



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

Катедра „Здравни грижи“

Илиянка Георгиева Атанасова

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

ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД

за присъждане на образователна и научна степен “Доктор”,

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

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

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

НАУЧНИ РЪКОВОДИТЕЛИ:

проф. ИВАНКА КОСТОВА СТАМБОЛОВА, д.м.

доц. АНТОАНЕТА ЗОГРАФОВА ТЕРЗИЕВА, д.м.

СОФИЯ, 2023

СЪДЪРЖАНИЕ

Въведение	1
Глава 1 - Литературен обзор	4
1. Основни понятия	4
1.1. Понятие за „увреждане“, „инвалидност“ и „социална недостатъчност“	4
1.2. Характеристика на основните модели за лечение и грижи използвани при хора с увреждания	6
1.2.1. Характеристика на медицинския модел за лечение и грижи при хора с увреждания	6
1.2.2. Характеристика на социалния модел за лечение и грижи при хора с увреждания	7
1.2.3. Характеристика на биопсихосоциалния модел за лечение и грижи при хора с увреждания	8
1.3. Здравни грижи при деца с увреждания и техните семейства - проблеми, цели	10
1.3.1. Грижи за децата с увреждания	10
1.3.2. Грижи за семействата на деца с увреждания	12
2. Детската церебрална парализа - болест, хронично състояние, проблеми и потребности	17
2.1. Исторически аспекти на детската церебрална парализа	17
2.2. Медицински аспекти на детската церебрална парализа.	18
2.3. Социални аспекти на детската церебрална парализа.	20
2.4. Етични аспекти на здравните/медицинските грижи при обслужване на лица/деца с детска церебрална парализа.	22
2.5. Качество на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства.	27
2.6. Семейно-центрирани грижи при деца с детска церебрална парализа.	33
2.7. Преходът от детството към зряла възраст при детска церебрална парализа. Преходни здравни грижи.	38
2.7.1. Участие и бариери при прехода от детство към зряла възраст при ДЦП	38
2.7.2. Етични предизвикателства при прехода от детство към зряла възраст при ДЦП	41
3. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с ДЦП в Европа	43
3.1. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Швеция	44
3.2. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Нидерландия	48
3.3. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Норвегия	51
3.4. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Обединеното Кралство	54
3.5. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Германия	57
3.6. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Италия	60

3.7. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа във Франция	64
3.8. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Белгия	68
3.9. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Република България	76
3.9.1. Здравно обслужване на децата с ДЦП в България	79
3.9.2. Достъп до социалните услуги на децата с ДЦП в България	81
3.9.3. Достъп до образование на децата с ДЦП в България	84
3.10. Анализ на опита при европейските държави и актуалното състояние на здравните грижи за децата с ЦП в България	85
4. Мениджмънт на детската церебрална парализа - значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с церебрална парализа	91
5. Домашни грижи при деца с ДЦП	96
6. Заключение от литературния обзор	102
Глава 2 - Цел, задачи и методика на изследването	106
2.1. Цел и задачи на проучването	106
2.1.1. Цел	106
2.1.2. Задачи	106
2.2. Работна хипотеза	106
2.3. Предмет на проучването	106
2.4. Обект на проучването	106
2.4.1. Технически единици на наблюдение	107
2.4.2. Логически единици на наблюдение	107
2.4.3. Признаци на логическите единици на наблюдение	107
2.5. Характер и обем на проучването	107
2.5.1. Характер на проучването	107
2.5.2. Обем на проучването	107
2.6. Етапи и организация на проучването	108
2.7. Органи на наблюдението	108
2.8. Източници и методи на набиране на първична социологическа информация	108
2.8.1. Източници	108
2.8.2. Методи	108
2.9. Методи за обработка и анализ на първичната социологическа информация.	109
2.10. Постановка и организация на проучването	110

2.11. Работна хипотеза.	111
Глава 3 - Резултати от собствено проучване	112
3.1. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред родителите на деца с церебрална парализа за водещите проблеми при предоставяне на здравни грижи	112
3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на здравните специалисти за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства	155
3.2.1. Трудово-професионални характеристики на обекта на изследване	155
3.2.2. Обща професионална и специализирана подготовка на обекта на изследването	162
3.2.3. Значение и роля на предоставените от мед. сестра домашни здравни грижи при деца с увреждания /ДЦП/	170
3.2.4. Нагласи за обучение, включване и подкрепа на родителите на децата с ДЦП	176
3.3. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на студентите от специалността “медицинска сестра“ за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства	182
3.3.1. Характеристика на обекта на изследване	182
3.3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на студентите от специалността “медицинска сестра“ за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства	184
3.3.3. Професионална подготовка на медицинската сестра	188
3.4. Заключение	195
Глава 4 - Изводи и препоръки. Приноси	197
4.1. Изводи	197
4.2. Препоръки	198
4.3. Приноси	199
4.3.1. Приноси с теоретично-познавателен и методичен характер	199
4.3.2. Приноси с приложен характер	199
Библиография	201
Приложения:	
Приложение № 1 - Анкетна карта за проучване мнението на родителите относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП	
Приложение № 2 - Анкетна карта за проучване мнението на специалистите по здравни грижи относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП	
Приложение № 3 – Анкетна карта за проучване мнението на студентите от специалността “Медицинска сестра” относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП	
Приложение № 4 - Корелационен анализ на резултати от проучване мнението на	

родителите относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

Приложение № 5 - Корелационен анализ на резултати от проучване мнението на специалистите по здравни грижи относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

Приложение № 6 - Модел за сестрински грижи при деца с церебрална парализа в домашна среда

Приложение № 7 - Проект на програма за обучение на медицински сестри на тема "Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда"

Приложение № 8 - Кратък съветник в помощ на родителите на деца с церебрална парализа

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ НА БЪЛГАРСКИ ЕЗИК

АСП - Агенцията за социално подпомагане

ДАЗД - Държавна агенция за закрила на детето

ДЕЖ - Дейности от ежедневието

ДКЦ - Диагностично-консултативен център

ДМСГД - Дом за медико-социални грижи за деца

ДУ - Деца с увреждания

ДЦП - Детска церебрална парализа

ЕК - Европейска комисия

ЕС - Европейски съюз

ЗЗ - Закон за здравето

ЗЗД - Закон за закрила на детето

ЗЗО - Закон за здравното осигуряване

ЗЛЗ - Закон за лечебните заведения

ЗПУО - Закон за предучилищното и училищното образование

ЗХУ - Закон за хората с увреждания

ИДЕЖ - Инструментални дейности от ежедневието

КЖ - Качество на живот

КП - Клинична пътека

КПД - Конвенция за правата на детето

КПХУ - Конвенция за правата на хората с увреждания /2006/

ЛЗ - Лечебни заведения

МБАЛ - многопрофилна болница за активно лечение

МЗ - Министерство на здравеопазването

МКФУЗ - Международна класификация на функционирането, уврежданията и здравето

МОЗСУ - Методика за оценка на здравния статус и уврежданията

МОН - Министерство на образованието и науката

МОТ - Международна организация на труда

МПС - Моторно превозно средство

МТСП - Министерство на труда и социалната политика

МЦ - Медицински център

НЕИСПУО - Национална електронна информационна система за предучилищното и училищното образование

НЕЛК - Национална експертна лекарска комисия
НЗИС - Национална здравноинформационна система
НЗОК - Национална здравноосигурителна каса
НПАХУ - Национална програма „Асистенти на хора с увреждания”
НПО - Неправителствена организация
НРД - Национален рамков договор
НСД - Национална стратегия за детето
ОИСР - Организацията за икономическо сътрудничество и развитие
ООН - Организация на обединените нации
ОПЛ - Общо практикуващ лекар
СБР - Специализирана болница за рехабилитация
СБРАДБ - Специализирана болница за активно лечение на детски болести
СБРДЦП - Специализирана болница за рехабилитация на деца с церебрална парализа
СБР-НК - Специализирани болници за рехабилитация-Национален комплекс
СЗО - Световна здравна организация
СОП - Специални образователни потребности
СУ - Средно училище
ТЕЛК - Трудово-експертна лекарска комисия
УМБАЛ - Университетска болница за активно лечение
ФРМ - Физикална и рехабилитационна медицина
ХИЕ - Хипоксично-исхемичната енцефалопатия
ХУ - Хора с увреждания
ЦКОДУХЗ - Център за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания
ЦНС - Централна нервна система
ЦП - Церебрална парализа
ЦСОП - Център за специална образователна подкрепа

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ НА АНГЛИЙСКИ ЕЗИК

CFCS (Communication Function Classification System) - Класификационна система за комуникационни функции

COPSA (COPing with and CAring for infants with special needs) - Справяне и грижа за кърмачета със специални нужди

CP (Cerebral palsy) - Церебрална парализа

DHSC (Department of Health and Social Care) - Департамент по здраве и социални грижи на правителството на Обединеното кралство Великобритания

Disability - Инвалидност

DLA (Disability Living Allowance) - Помощи за издръжка на лица с увреждания

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

EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) - Класификационна система за умения при хранене и пиене

FCC (Family Centered Care) - Семейно ориентирани грижи

GMFCS (Gross Motor Function Classification System) - Класификационна система за груби моторни функции

HCPs (Health care providers) - Предоставящи здравни услуги

HRQOL (Health-related Quality of Life) - Качество на здравето

ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) - Международната Класификация на Функционирането, Инвалидността и Здравето

ICF-CY (International Classification of Functioning Disability and Health: children and youth version) - Международната Класификация на Функционирането, Инвалидността и Здравето за деца и юноши

LSS (Law regulating Support and Service) - Закон за регулиране на подкрепата и услугите

MACS (Manual Ability Classification System) - Класификационна система за умения на ръцете

Medicaid - Медицинска помощ

NGST (Neuronal Group Selection Theory) - Невро-мрежовата теория за избор на група

NS-CSHCN (The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010) - Националното проучване на децата със специални потребности от здравни грижи в САЩ

PSE (parents self-efficacy) - самооценка на способностите от родителите

QoL (Quality of Life) - Качеството на живот

SPSS Statistics (Statistical Product and Service Solutions) - специализирано софтуерно приложение за систематизиране, обработка и анализ на статистическа информация

TMC (Transition Medicine Clinic) - Клиника за преходна медицина

US CDC (US Center for Disease Control) - Центърът за контрол на заболяванията в САЩ

ВЪВЕДЕНИЕ

С напредъка в медицината се увеличиха възможностите за подобряване здравето и благосъстоянието на децата с инвалидности в целия свят. Те са изправени пред редица предизвикателства, резултат на тяхното състояние и бариерите издигнати от средата. Но тези деца имат потенциала да водят пълноценен живот и да допринасят за социалния, културния и икономическия виталитет на обществото, ако са им дадени възможности за участие.

В някои държави, отговорите на ситуацията са широко ограничени от институционализацията, изоставянето или negliжирането. Те са проблем и са вкоренени в негативното или бащинско приемане на неспособността, зависимостта и различието, които са увековечени чрез незнание.

През последния век, много нации се трансформираха бавно в по-всеобхващащи общества, подобрявайки положението на децата с инвалидности и техните семейства.

В Европа, Световната Здравна Организация (СЗО) през 2010 разработи Европейската декларация за здраве на децата и младежите с интелектуални инвалидности и техните семейства и определи 10 приоритетни области така, че да могат да живеят здравословно и пълноценно. Историческата перспектива на мениджмънта на децата с инвалидности, в частност децата с детска церебрална парализа (ДЦП) в Европа, се фокусира върху главните събития и промени, които са били най-важни за подобряване живота на тези деца и техните семейства. Това включва промени от:

- институция към обхващане;
- медицинска конструкция към международната класификация на функционирането (ICF) и участието;
- лекарски съсредоточено към семейно базирано;
- помощници - гледачи към академични професионалисти;
- емпирично умение към доказателствено-базирана медицина.

Нуждите да се развиват нови стратегии за подобряване на здравето и благосъстоянието на децата и младежите с инвалидности по целия свят са явни. Положението варира между различните държави, в зависимост от ресурсите, с които разполагат. Има огромни разлики в културата, традициите и перспективите на различните нации, което резултира в практикуване и методи, които не са ползвани другаде. Тези методи са развити на база регионални традиции, а не според научно-базираната теоретична медицина (Evidence Based Medicine), която е фундамент на клиничното практикуване в Западния свят. Поради това Европейската академия по детска инвалидност (European Academy of Childhood Disability-EACD) със сътрудничеството на Американската и Австралийската академии, инициира международно сътрудничество за изграждане и покачване на стойността на местния мултидисциплинарен професионален капацитет и експерти за базиране на целите свързани с: подготовката на професионалистите, сътрудничеството между всички заинтересовани страни; партньорство; медицина базирана на доказателствата; разпространяване и използване на научните открития и добрите практики; етичните стандарти на Алианса и членовете на Академиите.

Историческият ангажимент към децата се свързва с Конвенцията на Организация на обединените нации за правата на детето. Тя е “първият международен договор в областта на правата на човека, който съдържа конкретна препратка към уврежданията (чл. 2 недопускане на дискриминация и чл. 23 посветен единствено на правата и нуждите на децата с увреждания).

ДЦП се определя като най-разпространената причина за увреждане на децата. От тук и социалната значимостта на ДЦП като голяма, т.к. се отнася до често срещана патология. Официалната световна статистика показва, че това са около 2,1-2,5 на 1000 новородени деца, което означава че в България това са между 17 000 и 18 000 души. За Европа това са средно 2-3 случая на 1000; за САЩ - 3,6 на 1000; за Русия, според различни източници, ДЦП се среща при 6 до 13 деца на 1000. ⁽¹⁾

Според други източници честотата е 1,78 на 1000 пациента, като 69,8% са със спастичност, от които 20,8% са с хемиплегия, 15,6% са с диплегия, 32,9% са с квадриплегия и 30,5% са неопределени. От всички деца 42,4% не са лекувани с нито една от опциите за

управление на ДЦП чрез Medicaid. Сред лекуваните 37,1% са с физикална терапия, 29,9% ортопедия, 13,5% са на перорален баклофен и 9,4% ботулинов токсин. ⁽¹⁰²⁾

ДЦП е увреждане на развиващия се мозък на новороденото, като се засягат различните сфери на дейността му - координацията на движенията и позата на тялото, фината моторика, говора, интелекта, перцепцията, емоциите, което понякога се комбинира с епилепсия, слепота, глухота и други отклонения.

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден характер - медицински, психологичен, педагогически, социален и др. Изисква ранна и поливалентна диагностика, комплексна и мултиетапна рехабилитация, покриваща различни страни от дефицитите на централната нервна система (ЦНС). Детската церебрална парализа се нуждае от различни медицински и немедицински специалисти, организирани в рехабилитационен екип, който да следи развитието на новороденото, кърмачето, детето и неговото съзряване в юноша и младеж, както и постепенното остаряване на лицето, поради различните потребности на това доживотно състояние. Рехабилитацията, услугите трябва да са насочени към оптималното физическо, интелектуално, психическо и социално равнище на дейност и да го поддържат при запазване стандарта и качеството на живот и разширяване степента на независимост. Тоест това е един непрекъснат и последователен процес, имащ за цел стимулиране и развитие на моторни умения, говор и реч, сетивни усещания, ориентация на тялото в пространството, мисловна дейност, учебни умения, които да осигуряват по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето със специални нужди.

ДЦП изисква ежедневни и продължителни, многогодишни грижи, от различни специалисти (лекари от различни специалности - педиатри, детски невролози, ФРМ, общопрактикуващи, хирурзи-ортопеди), психолози, логопеди, специални педагози, рехабилитатори, медицински сестри, учители, болногледачи), които хабилитират детето, т.е. обучават го на различни дейности. Затова здравните грижи при дете с ЦП не са еднократен акт, а доживотен процес, изискващ екипна работа. Грижите, които се предоставят трябва да бъдат съобразени с тази специфика и трябва да бъдат най-уместни за всяко конкретно дете и неговата среда - дом, семейство, достъпни заведения, със съответните специалисти. ⁽¹⁾

Деца, страдащи от церебрална парализа, подобно на децата с други увреждания се нуждаят от повече внимание и грижи. Имат специални нужди, свързани със стимулиране на психомоторното им развитие, физическа активност и умения за комуникация. Също така имат ресурс за развитие при предоставяне на подходящи и навременни грижи за подкрепа на тях и техните семейства. ⁽¹⁵⁾

В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепа за децата с ДЦП и техните семейства е различна. Но независимо от това идеята е да се осигури подкрепа за тях и координация между всички заинтересовани страни. Грижите и подкрепата трябва да са ориентирани към детето и към неговото семейство, като им се предоставят условия и възможности за пълноправно участие, социална интеграция и независим живот, равнопоставеност, подходящи услуги, наличие на среда без бариери и др. Международният ден на детската церебрална парализа се отбелязва на 6 октомври. Това е глобален проект, посветен на промяната на света за хора, живеещи с церебрална парализа и техните семейства.

Спецификата на тези грижи е изследвана недостатъчно в нашата страна. Проблемите, които възникват във връзка с живота на болелите деца и техните семейства, могат да бъдат съществено редуцирани чрез правилно и ефективно управление на здравните грижи за тях. Мениджмънтът на ДЦП има за цел да осъществява дейност, като предлага такива здравни грижи, чрез които се създават условия на потребителите им, за тяхното равностойно участие в обществения живот, подобрява качеството на живота им, стимулира се собствения им професионален избор и себerealизация.

Ранната диагностика и своєвременната рехабилитация са важни. Терапията, тренировките, интервенциите, обучението могат да спомогнат за подобряване функциите на мозъка, което е толкова по-значително, колкото по-рано се приложат тези дейности. Следователно вместо за лечение е много по-подходящо да се говори за мениджмънт на ДЦП, защото мениджмънтът означава ангажиране с целенасочено действие, а не действие заради самото действие.

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

Това означава, че колкото е възможно по-рано трябва да се започне с идентифицирането на децата, които биха могли да имат разстройства в психомоторното развитие, т.е. рисковете за ДЦП деца, от екип от специалисти, който ще подпомага както детето, така и семейството му. Изгражда се система от дейности за комплексна и многостепенна медико-педагогическа рехабилитация, съобразени с календарната и психо-моторната възраст на детето. Екипът трябва да насочва, коригира, мотивира действията на родителите като участници в процеса (ко-терапевти).

С израстването децата с ЦП се нуждаят от подкрепящо обслужване - помощни средства, медикаментозна и физикална терапия, говорни тренировки, психологични интервенции, обучение, професионално изграждане, опосредствани дейности от ежедневието, транспортиране, развлекателни програми и отпочиване, т.е. всичко съществено за развиващия се човек. Те могат да се образуват, да практикуват професия, да изграждат семейства, да живеят в свой собствен дом. Повече от всичко обаче, те се нуждаят от достигането на независимост и от включването им в нашето общество, като пълноправни членове. ⁽¹⁸⁾ Следователно мениджмънтът на ДЦП не бива да се фокусира върху отделни медицински или немедицински интервенции, а трябва да осигурява интегрирани грижи, които да предоставят на децата и техните семейства необходимата им медицинска, психологическа, социална и друга подкрепа. Това е така, защото добре планираните и проактивни здравни грижи ще доведат до по-добри резултати и до по-добро качество на живот, което изисква задълбочено познаване на динамичната околна среда и потребностите на децата с церебрална парализа.

Практическата насоченост на настоящата разработка е ориентирана към създаването на условия за независим и достоен живот за децата с церебрална парализа и всеобщото подпомагане на техните семейства, чрез балансиран подход, с акцент върху предоставянето на здравни грижи в домашна среда, според техните индивидуални потребности.

Необходимо е заимстване на добрите практики от други европейски държави, където има утвърдени стандарти и много добре развита система на извънболнична помощ и предоставяне на услуги по домовете на пациентите.

От особена важност е правилното интерпретиране на модела на добрите практики, съобразно конкретните условия и специфики на Република България и гарантиране на съвместимостта с изградената здравна система в страната.

Настоящата разработка има за цел да покаже, че чрез отдалечаване от институционалните условия и посредством разширяване обхвата на услугите, като се даде предимство на здравните грижи в домашна среда ще се подобри качеството на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства, защото човек се грижи за другите и за себе си чрез поведение на доверие, уважение, подкрепа, помощ и съчувствие.

Глава 1: Литературен обзор

1. Основни понятия

1.1. Понятие за „увреждане“, „инвалидност“ и „социална недостатъчност“

Хората с увреждания са най-голямото малцинство, но за разлика от повечето малцинствени групи, тази е с отворено членство, защото всеки един от нас може по всяко време да стане неин член, било то поради злополука, заболяване или старост. ⁽¹⁶⁸⁾ По данни на СЗО над един милиард души, което представлява около 15% от населението в света, има някаква форма на увреждане, от които 5% са вродени. ⁽¹⁶⁵⁾ Около 10% от децата и младежите на Земята имат сензорно, интелектуално или психическо увреждане. Според Програмата за развитие на ООН 80% от тях живеят в развиващите се страни ⁽¹⁴¹⁾, а по оценка на Световната банка 20% от най-бедното население на планетата е с увреждания. ⁽¹⁴⁰⁾ Няма универсално приета дефиниция за „увреждане“, въпреки че са правени различни опити за това.

Интересът към проблемите на инвалидността датира от средата на шестдесетте години на XX век. Понятието *"инвалид"* произхожда от латинската дума *"invalidus"*. Преведена на български език означава неспособен да се съпротивлява, слаб, недъгав, нездрав, безсилен, немощен. Първоначално се свързва със социалното етикетирание, със стигмата.

През 70-те години на XX век инвалидността, проблемите на инвалидите и тяхното място в обществото се анализират чрез аналогия с малцинствените групи. През 70-те и 80-те години на XX век вниманието се насочва към социалната рехабилитация, процесите на социализация, независимия живот, качество на живот, рехабилитацията, институционалния аспект, семейната проблематика и влиянието на инвалидността върху цялостното функциониране на семейството. През този период се развиват организациите на инвалидите и Международното движение за равни права. Създават се групите за самопомощ и се появяват първите изследвания на тези групи и на неправителствените организации на инвалиди. Това допринася за изясняване на редица проблеми и появата на концепциите за медицинския и социален модел на инвалидността.

През 80-те и 90-те години на XX инвалидността се разглежда като нормално състояние, а проблемите на инвалидите са част от проблематиката на гражданските права. Основната идея е свързана със социалната интеграция (социалното включване) Днес тя е естествена част от човешкия опит. Измерва се по нейните биофизиологични, психофизиологични, социални и професионални, както и възможностови характеристики. Постепенно отпадат редица стигматизиращи наименования. Понятията *"invalid"*, *"invalidity"* се заменят с *"disability"*, *"disable people"* или *"disable persons"*, а във френско говорещите страни се възприема наименованието *"handicap"*. Променят се и дефинициите на самите понятия. Така в края на XX век и началото на XXI доминират определения за инвалидността, които приемат два важни елемента за неин критерий - гражданските и социалните права и наличието на бариери, които обществото издига пред достъпа до наличните ресурси, пред социалното включване и интеграцията в живота. ⁽¹⁰⁾

През 2001 година, в резултат на работата по усъвършенстване дефиницията на понятието *"инвалидност"* и най-вече на самата класификация, СЗО приема Международната Класификация на Функционирането, Инвалидността и Здравето (International Classification of Functioning Disability and Health – ICF).

В нея се използва термина *"инвалидност"* (*"disability"*), който се дефинира като: *"многоизмерно явление, произлизащо от взаимодействията между хората и тяхното физическо и социално обкръжение"*. Тоест инвалидността вече не е атрибут, а по-скоро е комплексно натрупване на условия, много от които се създават от социалната среда. Отчитат се социалните аспекти на уврежданията и не се разглеждат единствено като „медицинска“ или „биологична“ дисфункция.

Днес терминът „инвалид“ не се смята за подходящ, защото не отговаря на съвременното разбиране за хората с увреждания. За увреждане обикновено се говори, когато един човек има

ограничени възможности за извършване на определени физически и социални дейности. Това може да се дължи на лошо или влошено физическо или психическо здраве, хронични и/или генетични заболявания, умствени увреждания, физически и/или психически последици от трудови злополуки и професионални заболявания.

СЗО разграничава три термина и съответно – три отделни и независими класификации, всяка отнасяща се до различно ниво на опит, вследствие на заболяване:

Увреждане (Impairment) е всяка загуба или аномалност на психичната, физиологичната и анатомичната структура или функция. Уврежданията са „свързани с отклонения в структурата на тялото и външния вид и с функцията на орган или система в резултат на каквато и да е причина. По принцип уврежданията представляват нарушения на ниво орган“.

Инвалидност (Disability) е всяко ограничаване или липса (като резултат от увреждане) на способността да се извършва дейност по начин или до степен, приета за нормална за всяко човешко същество. Инвалидността „отразява последиците от увреждането в условия на функционално действие и активност от страна на индивида. По такъв начин инвалидността представлява смущения на нивото на лицето“.

Недостатъчност (Handicap) е затруднено състояние, породено от увреждане или инвалидност, което ограничава или пречи на дадено лице да изпълнява нормалната (по отношение на възрастта, пола и социалните и културни фактори) за това лице роля. Недостатъчността е „свързана с претърпените от индивида вреди в резултат на инвалидност и увреждания. По такъв начин тя отразява взаимодействието с обкръжението на индивида и адаптацията към него“. Класификацията на видовете недостатъчност според ООН обаче е коренно различна от първите две, защото в нея „елементите не са класифицирани според индивидите или техните характерни признаци, а по-скоро според обстоятелствата, при които хората с инвалидност е вероятно да се окажат – обстоятелства, които може да се очаква да поставят такива лица в неравностойно положение спрямо другите, погледнато от нормите на обществото“.

В Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (2006) е записано, че „Увреждането е развиващо се понятие. То се явява резултат от взаимодействия между лицата с увреждания и различните пречки в заобикалящата ги среда, които затрудняват тяхното пълноценно и ефективно участие в обществото равноправно с останалите“.

Според Конвенция 159 на МОТ терминът "инвалид" означава лице, чиято способност да получи, поддържа подходяща работа и да напредне в служба е значително ограничена поради надлежно доказани физически или психически увреждания.

За Европа, страните-членки на Европейския съюз използват дефиниция, според която "инвалид е това лице, което поради травма, болест или вродено увреждане изпитва сериозни трудности или не е в състояние да извършва дейностите, които лице на същата възраст обикновено е в състояние да извършва". Този подход поставя акцент върху социалния аспект на явлението. Същевременно всяка страна-членка има различна система за експертиза на инвалидността и едно лице, което е признато за инвалид в една страна, в друга може да не получи този статут. Във връзка с международния ден на инвалидите - 3-ти декември (датира от 1992 г.), Европейският парламент създава дефиниция на понятието "инвалид" според която "инвалидът е личност със свои права, който е поставен в затруднена ситуация, заобиколен е с икономически, социални и от околната среда бариери. Тази личност не може да преодолява, както другите граждани тези бариери, вследствие на своите недъзи. Влиянието на бариерите се засилва чрез маргинализираното отношение на обществото". Акцентът е върху условията на живот и организацията на обществото като дефиницията се помещава изцяло в социалното смислово пространство. Всъщност инвалидността е социална конструкция, която трудно се поддава на дефиниране, защото обхваща многобройни състояния на ума, психиката и тялото, разглеждани в различни социални контексти.

В социално ориентираните дефиниции "инвалидността" се разглежда като интеракция между индивида с увреждане и социалната и физическата среда, като акцентът е върху правата на тези хора и затрудненията, които поражда средата чрез социалните бариери, издигнати пред

индивидите. Това означава, че „инвалидността по своята степен и последствия може да бъде много различна в зависимост не само от физическото състояние или възможностите за полагане на грижи, но и от това, каква поддръжка и помощ може да окаже обществото".

Очевидно е, че понятията "инвалидност", "увреждане" и "инвалид" са позиционирани в медицинското смислово пространство, а "социалната недостатъчност" го прави характерно предимно за социалното смислово пространство. В първия случай, акцентът е върху увреждането и ограниченията, които то предизвиква у индивида (медицински модел и/или подход към инвалидността), докато във втория случай акцентът е върху социалните бариери, които обществото издига пред лицата с трайни увреждания и по този начин техните възможности за участие в живота на обществото са ограничени или силно намалени. Затова излизането от шаблона на медицинския анализ и разглеждането на проблема за увреждането в контекста на общественото възприятие е от изключителна важност за генериране на правилно отношение към него. (10)

В нашата страна, съгласно ЗХУ § 1 т.1 "хората с увреждания" са лица с физическа, психическа, интелектуална и сетивна недостатъчност, която при взаимодействие с обкръжаващата ги среда би могла да възпрепятства тяхното пълноценно и ефективно участие в обществения живот. Считано от 01.01.2021 г. в същият закон е записано, че "Хората с трайни увреждания" са лица с трайна физическа, психическа, интелектуална и сетивна недостатъчност, която при взаимодействие с обкръжаващата ги среда би могла да възпрепятства тяхното пълноценно и ефективно участие в обществения живот, и на които медицинската експертиза е установила вид и степен на увреждане или степен на трайно намалена работоспособност 50 и над 50 на сто.

Термините "увреждане", "лица с увреждания", "лица с трайни увреждания" са по-социални и по-малко стигматизиращи. Но независимо от това какъв тип дефиниция или класификация се предлагат, личността на индивида и неговите възможности не се определя само от увреждането и неговата тежест. Важна роля играят социалните условия на живот и организацията на обществото, защото не увреждането е важно, а реакцията спрямо него.

1.2. Характеристики на основните модели за лечение и грижи, използвани при хора с увреждания

В исторически план първи е медицинският, след него социалният модел на възприемане на уврежданията, а по късно се появява и биопсихосоциалният.

1.2.1. Характеристика на медицинския модел за лечение и грижи при хора с увреждания

Този модел свързва проблема с личността и предполага, че той може да се разреши единствено с медицински „средства“. Разглежда го като проблем на индивида. До 1970 година на хората с увреждания се е гледало като на медицински грешки и жертви на обстоятелствата, заслужаващи съчувствие. Отношението е като към лична трагедия, предимно като медико-клиничен факт, като към болни хора, които трябва да се подчиняват на лекаря, семейството, социалния работник, властта. Същността на проблема е болестта, физическото увреждане, загубата на възможности за професионален труд, липсата на мотивация и сътрудничество. Проблемите се припознават в човека и болестта. Явлението е в индивидуалното измерение. Ролята на инвалида е роля на пациент. Решенията са свързани с професионалната интервенция на лекари, професионалисти по здравни грижи и др., а контролът е от експерти. Очакваните резултати са адаптация на личността. ⁽¹⁵⁹⁾ Децата с увреждания се оценяват от професионалисти, които взимат решения от каква подкрепа и образование имат нужда, къде да живеят и учат, дали могат да работят и какво да работят и дали изобщо да бъдат родени. Подобен контрол над тези деца се осъществява и от дизайна на средата, като създава множество бариери, които възпрепятстват посрещането на нуждите и ограничават възможностите за участие.

Медицинският модел е най-добре обобщен от International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps developed by the World Health Organization in 1980. Правят се

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”.

1.2.2. Характеристика на социалния модел за лечение и грижи, при хора с увреждания

Социалният модел е в противовес на доминиращият през 60-те години на миналия век медицински модел. Промяната в мисленето започва в Съединените щати с „движението за независим живот“. Смяната на парадигмата вижда решение на проблема с уврежданията в преструктуриране на обществото и премахване на бариерите. Това разбиране на уврежданията се нарича „социален модел“. Той се концентрира върху премахването на бариерите и утвърждава положителните нагласи и вземането на мерки (закони, политики), които да са в подкрепа на пълноправното участие и на недискриминацията. Моделът предполага, че индивидуалните и колективни неудобства, на които са подложени децата и възрастните с увреждания, са в следствие от комплексна форма на институционална дискриминация. ⁽¹⁵⁸⁾ Използва наименованието „лица с ограничения във възможностите“ или „нетипични лица“. Отношението към увреждането е предимно като към социален проблем, социална конструкция, а отношението към хората с увреждания е като към граждани, които участват заедно с останалите в живота на обществото. Същността на проблема е в създаване на условия и възможности за пълноправно участие, социална интеграция и независим живот, равнопоставеност, подходящи услуги, наличие на среда без бариери и др. Проблемите се припознават в социалната среда и възможностите за участие. Явлението се вижда в организацията на обществото. Ролята на лицето с увреждане е на гражданин. Решенията са свързани със законова и съдебна защита на гражданските права, консултации, самопомощ (Peer Counseling), независим живот, премахване на бариерите, деинституционализация, социално включване и интеграция.

Контролът е самоконтрол и е равен на възможността за избор. Очакваните резултати са обществена промяна и интеграция на ХУ в обществото. Според този модел увреждането е резултат от динамичното взаимодействие между здравето на човека и социално-физическата среда, в която функционира. ⁽¹⁵⁹⁾ Инвалидността пък е загуба или ограничение на възможностите да вземеш участие в нормалния живот на обществото, на равно с останалите, поради физически и социални бариери. ⁽¹⁵⁷⁾

Таблица 1 – Медицински и социален модел на увреждането ⁽⁸⁶⁾

Медицински модел	Социален модел
теория на личната трагедия	теория на социалното потисничество
личен проблем	социален проблем
индивидуално лечение	социално действие
медиализиране	самопомощ
доминиране на професионалистите	индивидуална и колективна отговорност
експертно познание	опит
приспособяване	себеутвърждаване
индивидуална идентичност	колективна идентичност
предразсъдъци	дискриминация
нагласи	поведение
грижа	права
контрол	избор
социално подпомагане	политическа борба
адаптиране на индивида	социална промяна

Таблица 2 – Разлики в оценката при медицински и социален модел на увреждането ⁽¹³⁾

Медицинският модел пита:	Социалният модел пита:
Какво ти има?	Какво му има на твоето общество? Какви социалноикономически, политически и/или екологични условия трябва да се променят, за да се помогне на всички хора с увреждания да се възползват от правата си?
На проблеми със слуха ли се дължат затрудненията да се разбирате с хората?	Затрудненията ви да се разбирате с хората основно в резултат на тяхната неспособност да комуникират с вас ли се държат?
Заради здравословния си проблем ли се преместихте тук?	Какви недостатъци на жилището ви накараха да се преместите тук?
Вашият здравословен проблем /увреждането ли ви спира да излизате толкова често или толкова далеч, колкото бихте искали?	Има ли някакви транспортни или финансови проблеми, заради които не излизате толкова често или толкова далеч, колкото бихте желали?

1.2.3. Характеристика на биопсихосоциалния модел за лечение и грижи, при хора с увреждания

Биопсихосоциалният модел е интердисциплинарен модел, който разглежда взаимодействието между биологията, психологията и социално-екологичните фактори. Предложен е от Джордж Л. Енгел и Джон Романо, Университета в Рочестър през 1977 г. ⁽¹¹⁹⁾ Предлага по-цялостен подход и признава, че всеки пациент има свои собствени мисли, чувства и история.

Фигура 1 – Биопсихосоциален модел на Енгел

Здравното състояние е генетично предопределено, но въздействията върху него са на физиологическо, психологическо и социално ниво. То не може да бъде разглеждано само чрез медицински модел.



Медицината може да ме поддържа жив, но психологическата и социална подкрепа ми помагат да живея!
Джодж Енгел

Моделът отразява развитието на болестта чрез сложното взаимодействие на биологични (генетични, биохимични и др.), психологични (настроение, личност, поведение и др.) и социални фактори (културни, семейни, социално-икономически и др.) ⁽⁵⁵⁾ Човек може да има генетична предразположеност към дадено заболяване, но другите две групи фактори трябва да го предизвикат. Моделът е приет от СЗО през 2002 г. като основа за ICF.

Години след публикациите на Енгел, биопсихосоциалният модел все още се използва широко. Биологичните, психологичните и социалните категории са разширени. Например, социалният аспект се разшири чрез включване на духовността и културата. Този модел предлага алтернатива и позволява да се разбере по-добре субективния възглед на пациентите за тяхното заболяване и страдание. Моделът помага на лекарите да разберат по-добре пациента, имайки предвид не само физиологичните и медицински аспекти, но и психологическо и социологическо благополучие. ⁽⁴⁰⁾ Тясно е обвързан със здравната психология, която изследва реципрочните влияния на биологията, психологията, поведенческите и социалните фактори върху здравето и болестта. Едно специфично приложение на биопсихосоциалния модел в рамките на здравето и медицината се отнася до

болката, приемайки че определени фактори, извън здравето на индивида, могат да повлияят на възприемането му за болка.

Той също предлага холистична алтернатива и е важен за онези секторите от медицинската професия, които внасят повече съпричастност и състрадание в практиката.

Съдържанието и емоциите на връзката с пациента са основните принципи на биопсихосоциално ориентираната практика, като носители на информация за начина, по който лекаря е упражнил своята сила.

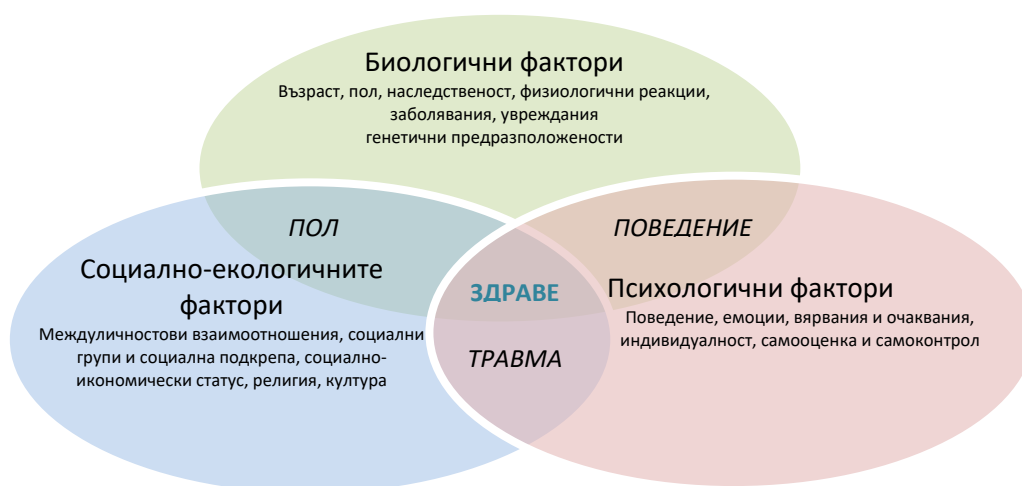
Този модел трансформира подхода към болестта, страданието и изцелението, за да се отговори на нуждите на всеки пациент. Прилагането му насърчава осъзнаването и обмислянето на човека, неговата социална среда и страдание. Гарантира, че различните програми за услуги са специално пригодени за индивидуалните нужди на лицето с увреждане. (113)

Биопсихосоциалният модел не е просто промяна на парадигмата - в смисъл на криза на научния метод или изработването на нови научни закони, колкото разширено приложение на съществуващите знания. Той трансформира начина, по който се гледа на болестта, страданието и изцелението.

Таблица 3 - Биопсихосоциален модел (13)

Биологични предизвикателства • Лошо здравословно състояние • Повишаване на изискванията към здравните грижи • Ограничена двигателна активност • Условия на работната среда	Рехабилитационни интервенции • Лечение, основано на медицина, базирана на доказателствата • Своевременно предоставяне на лечение и здравни грижи • Възстановяване на функции и поетапно повишаване на двигателните способности • Адаптиране на работната среда и професионални задължения
Психологически предизвикателства • Липса на увереност и вяра • Лош опит от предишни травми • Невъзможност за справяне • Ниска устойчивост • Примиреност • Липса на доверие	Рехабилитационни интервенции • Консултиране • Разбиране на нагласите, убежденията и поведението • Помощ за промяна на поведението • Трансформиране на негативните нагласи към самоувереност
Социални предизвикателства • Отношение към здравето и увреждането • Промени в социалните активности и самоизолация • Семейен натиск • Поведение на обвиняване • Ниско образователно ниво	Рехабилитационни интервенции • Създаване на положителни нагласи и организация за завръщане на работа • Планиране завръщането на работа • Изграждане на социална мрежа на работното място и в дома • Участие на работодателя

Фигура 3 - Биопсихосоциален модел



Ефективното управление на здравните грижи при ХУ изисква цялостно разбиране, което включва физиологичните, психологическите и социалните им нужди. Медицинският подход се фокусира върху конкретното увреждане на отделния индивид, а социалния се стреми към реализирането на ползи за цялото общество. Това изместване на фокуса се свързва с промяна на парадигмата. На увреждането вече не се гледа като лична трагедия, а се

възприема като въпрос на човешките права и на хората с увреждания не се гледа като на пациенти, а като на равноправни граждани.

Но по-важното е хората с увреждания да не се разглеждат като пасивни потребители (медицински модел), или като жертви на околната среда (социален модел), а да се възприемат като активни страни, с права и възможност за автономия в собствения си живот.

1.3. Здравни грижи при деца с увреждания и техните семейства - проблеми, цели.

1.3.1. Грижи за децата с увреждания

Един от най-важните критерии за зрелостта на едно общество е отношението му към децата и възрастните с увреждания. От древен 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 унижителното съжаление, отхвърляне, безразличие и демагогия, за да се стигне до съвременното схващане, че тези деца са като всички останали, независимо от особеностите в развитието им и специфичните нужди в техния живот. Детето с умствени или физически увреждания трябва да води пълноценен живот в условия, които му осигуряват достойнство, 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 увреждане има правото на специални грижи и помощ, „насочена към осигуряване на активен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност и възможности за отдих, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и индивидуално развитие, включително неговото културно и духовно развитие“.⁽¹⁵⁾

Децата с увреждания са една от най-изолираните и невидими групи в обществото. Преди 30 години световните лидери поеха исторически ангажимент към децата по света, като приеха Конвенцията на ООН за правата на детето. Конвенцията за правата на хората с увреждания укрепва правата на децата с увреждания и въвежда нови задължения за страните, за премахване на бариерите, ограничаващи участието им във всички сфери на живота. Статистиката показва, че около 15% от населението на света живее с увреждания.⁽¹⁵⁸⁾ 5,1% от децата (или 95 милиона) имат увреждания, от които 13 милиона (0,7%) имат тежки увреждания.⁽¹⁶⁴⁾ Това са примерни изчисления, тъй като определенията за "увреждане" в различните страни варират и не всички държави събират надеждни данни.

В България предполагаемият брой на децата с увреждания и затруднения в развитието⁽⁷⁾ е около 32 000, но няма пълни данни за точния им брой в страната. През последното десетилетие бяха затворени всички домове за деца с увреждания и Домовете за медико-социални грижи, което редуцира броя на децата в институционална грижа.

С приетия в края на 2015 г. Закон за предучилищното и училищно образование бяха създадени условия за приобщаване на децата с увреждания в общата образователна система. Така например през учебната 2018 – 2019 г. 22,035 деца с увреждания и СОП са посещавали училища и детски градини. При тези деца има повишен риск от раздяла с биологичните им семейства, по-голяма вероятност да живеят в институционални грижи или да останат извън училище или детска градина. Според данните за 2018 г. около 90% от всички деца в Домовете за медико-социални грижи за деца и 50% от децата в Центровете за настаняване от семеен тип са с увреждания. Приблизителният брой на децата с увреждания, които не посещават училище, е около 10 000. Има данни, че много от младежите с увреждания на възраст между 15 и 24 г. не работят, не учат или не се обучават.⁽⁹⁾

Това показва, че промените в нашата страна трябва да бъдат насочени към:

- **Промяна на медицинския подход.** Все още преобладава в политиката, практиките и всеобщото разбиране за уврежданията. Насочен е към справяне с отделното състояние, а не към премахване на пречките които ограничават участието на децата със специални потребности.

- **Ранно установяване и навременна подкрепа за развитието на децата с увреждания.** Не са достатъчно развити практиките за ранно установяване и услуги за интервенция в ранна детска възраст, чрез които полагащите грижи лица да получават подкрепа и да осигуряват стимулиращи грижи за децата с увреждания през първите 3 години от живота им, което ограничава възможностите за развитие и растеж.

- **Подкрепа за лицата, полагащи грижи за децата с увреждания и със затруднения в развитието.** Все още е недостатъчна подкрепата за лицата, полагащи грижи за тези деца, включително чрез психологически консултации, групи за родителска подкрепа и придобиване на умения, както и чрез предоставянето на надеждна информация за грижите, социалните и други услуги.

- **Допълнителна подкрепа за детските градини и училищата, за да бъдат по-приобщаващи.** Необходими са повече инвестиции в професионалното развитие на учителите. Средата в образователните институции трябва да насърчава учителите да сътрудничат помежду си, с другите специалисти и в общността, за да бъде осигурена персонализирана подкрепа за всички деца с увреждания.

- **Подпомагащи технологии и учебни материали.** Технологиите, най-вече за алтернативна комуникация и за увеличаване на способностите не са достатъчно добре познати и малко се използват от практикуващите специалисти, с цел улесняване на участието и ученето на децата с увреждания. Много от тях не получават подкрепа или достъп до адаптирани учебни материали, за да участват в заниманията на класа.

- **Изграждане на достъпна физическа инфраструктура.** Повечето сгради, улици, превозни средства на обществения транспорт, училища, спортни съоръжения, зали за културни мероприятия, центрове за услуги, площадки и др. не са достъпни и приспособени за деца с увреждания, така че да се обезпечи тяхното приобщаване.

- **Преодоляване на стереотипите и дискриминацията.** Стереотипите и дискриминацията от страна на семейства, специалисти, връстници, работодатели и обществеността продължават да подкопават правата на децата с увреждания. Водят до сегрегация, както в училище, така и в общността, отразяват се на самоуважението на децата и младежите и ограничават възможностите им за професионална реализация и пълноценно участие във всички сфери на живота.

Децата с ЦП са част от голямата общност на децата с увреждания. Основните проблеми при тях се свързват със загубата на функции, наличие на хронични болки и страдание, негативните ефекти върху способността им да функционират като пълноценни членове на обществото, и негативното влияние на ситуацията върху самооценката, надеждите и самоуправлението.

Здравни грижи за децата с увреждания, в това число и децата с ЦП трябва да са единна система от медицински и немедицински мероприятия, насочени към укрепване, опазване и възстановяване на здравето на тези деца и техните родители. Касае се за ежедневни, продължителни и многогодишни грижи от различни видове специалисти. Целта е пълноценното им функциониране, като се прилага интегрален подход в обслужването и се търси баланс между нужното, желаното и възможното. Грижите за децата с увреждания се свързват с навременното диагностициране, медицинските и психологични интервенции, обучение и образование, наблюдение във времето, споделянето на опит, промяна на средата и социална подкрепа. Това повлиява положително върху качеството на живот за тях и техните родители. Грижите трябва да се предоставят от добре обучен персонал, а подкрепата да бъде от психологично и социално естество. Медицинските интервенции ще повлияят върху здравословното състояние, а емоционалната подкрепа ще допринесе за удовлетвореността от живота.

Холистичният подход за грижа включва превантивни стратегии за справяне с физическото и психично здраве и смекчава влиянието на неблагоприятните фактори върху здравето и благополучието. Грижите за децата с увреждания и техните семейства са от значение за резултатите и качеството им на живот. Фокусът трябва да е към социалното включване, физическата среда, ролята на семейството, връстниците, училището, другите

видове участие, като се отчете влиянието на личностовите фактори. Болката, умората и нарушенията във функционирането на тялото заедно със социалното изключване влияят негативно. Физическата активност има пряко влияние върху качеството на живот. Когато се говори за грижи при деца с увреждания, респективно ДЦП трябва да се знае, че от момента на диагностициране техните семейства ежедневно и през целия им живот трябва да се справят с различни предизвикателства при управление на увреждането. Доказано е, че ориентираният към семейството услуги се оценяват от родителите като висококачествени и имат продължително влияние върху тях и децата. ⁽¹¹⁰⁾

Децата с увреждания трябва да се приемат такива каквито са. В обществото хората не са еднакви, всеки е различен, но и ценен. Тези деца имат знания, умения и таланти, мечти и бъдещи очаквания. Затова трябва да се развие потенциала им, да се обучат в самостоятелен и смислен живот, да се интегрират като равноправни членове на обществото ни, да им помогнем да отстояват правата си, да се защитават, да могат да споделят идеите си, да ги подкрепим да заемат своето достойно място в живота. Родителите им трябва да се облекчат. Работата с тях би била безсмислена, ако няма бъдеще. Всеки поглед към утрешния ден е едно ново начало. Децата с увреждания могат по-добре от всички да ни покажат смисълът на живота-колко е важно да си здрав и да се бориш. Силата на духът!

1.3.2. Грижи за семействата на деца с увреждания

Семейството е първичната социална група, в която индивидите се раждат и от която зависи тяхното отглеждане и социализацията им. Въздействието му е комплексно и се осъществява чрез взаимоотношенията на членовете вътре в него и чрез съзнателно приетите възпитателни методи. ⁽²⁴⁾ Раждането на дете поставя началото на нов жизнен цикъл и нова социална роля като родител. Събитието придобива различни характеристики, когато детето е с увреждане. Увреденото дете е предизвикателство за семейството. Диагнозата води до различни емоции у родителите (чувство на загуба, скръб, депресия, тревожност и др., изправя ги пред различни предизвикателства и нуждата от професионална помощ. ⁽⁶³⁾ Но въпреки това положителните емоции и преживявания се наблюдават при отглеждането на такова дете, което е от съществено значение за семейството. ^(61, 73)

Психолозите различават няколко периода, наречени „реакции на траур“. **Jonas and Kast** дефинират четири фази на траурна реакция - отричане, хаотични емоции, преустройство, а накрая фаза на преработване на проблема (реалността се приема, и се осигурява адекватно включване в терапията).

Моделът на „Кюблер-Рос“ има отношение към цялостното функциониране и стратегиите за справяне и оцеляване на семейството. Описва следните фази: на шок и отрицание; на гняв; на сделка и пазарене; на депресия и фаза на приемане на проблема. ⁽¹³⁵⁾ През всеки един от етапите е необходима професионална подкрепа, за да се помогне на родителите да се изправят пред различните пречки при отглеждането на дете с ДЦП. ⁽⁵⁶⁾ Диагнозата, вида, тежестта на увреждането, степента на изява имат отношение към това как е възприето детето, доколко е зависимо от обгрижващия го, какви са перспективите за развитието му. Точната диагноза ще обясни на родителите как да се отнасят с детето, какво ще е бъдещето, ще посочи причината, ще ги оневини. От друга страна докато няма точна диагноза остава надеждата, че лекарите са допуснали грешка. ⁽⁴⁾

Родителския **стрес** е рисков фактор за увреденото дете и за самото семейство. Той е резултат от ангажираността към идеализираната родителска роля, която включва целите и очакванията за себе си и детето с увреждане, в допълнение към ресурсите за изпълнението на тази им роля. Свързва се с възприятията на родителите за собствените им чувства като майки/бащи, с дисфункционалното взаимодействие родител-дете, с трудното дете и поведенческите аспекти. Детето е отрицателен елемент в живота на обслужващия и той може да се почувства разочарован, отхвърлен, малтретиран от него. Преживяването произтича от чувството на неудовлетвореност. Високите нива на **стрес** водят до нарушено здраве, по-лошо качество на живот и недоволство от социалната подкрепа. За нивото на стрес, степента на увреждане на родителското **здраве** и качеството на живот е важно как семейството

функционира - как се организира и справя с неблагоприятната ситуация, в допълнение към наличните ресурси.

Увреждането категорично повлиява здравето на родителя. Проблемите са от различен характер - физически, емоционални, интелектуални, поведенчески, с различна тежест и влошават качеството на живот на родителите. ⁽⁹⁵⁾ Тежестта на диагнозата налага своя отпечатък върху членовете на семейството. Много пъти се сблъскват с **изолиращото отношение** на обществото, произтичащо от липсата на одобрение за детето, за самите тях, особено когато то, със своето поведение и външен вид, се различава от другите деца. ⁽⁹⁷⁾ Родителите често пъти са свидетели на негативните реакции на непознати, виждайки външния вид и поведението на техните деца. Понякога хората без лоши чувства изразяват съжалението си. Забележките с добри намерения може да засегнат много повече, отколкото грубостта или жестокостта. Хората от приятелския кръг не знаят и се чувстват объркани как да започнат разговор. Изследване от 2009 година ⁽²⁾ показва негативното отношение и реакции към децата с увреждания, съпроводено с реакции на: страх (чукат на дърво, плюят след тях, за да не им се случи, дърпат децата си на детската площадка, за да не разболеят и те), незнание и съответна бърза реакция („Детето ви е невъзпитано. Как може такова нещо.“), неангажираност („Всеки има проблеми. И аз си имам свои.“), отчуждение („Има приятели, които спряха да се обаждат. Все по-рядко ни канят на гости.“), агресия („Дръжте си ги у вас. Такива деца не са за пред хората“) обвинение и жестокост („Да не си го раждала това дете.“). Всеки родител може да разкаже за случка, която е била болезнена за него. ⁽⁴⁾

Затова някои родители ги укриват, за да си спестят излишните страдания, или защото се срамуват. Особено фрустриращо е поведението на агресия, автоагресия и психо-функционална свръхвъзбудимост. Индивидуалните, социалните, културните, религиозните различия, изповядваните ценности и житейски цели предполагат уникална реакция на всяко семейство. Такова дете променя ценностната система, вижданията, поставя на първо място емоционалния и социалния живот на детето и примиряването с неговата недоразвитост.

Възрастовото развитие на детето с ЦП обуславя определени **емоционални преживявания**. Родителите винаги са около него и те го познават най-добре. За детето няма по-близък от тях и нищо, и никой не му помага да се развива така, както тяхната помощ, грижа, усилия и преди всичко - любов. Специалистите може да предложат подход, но само родителят инстинктивно би могъл да разбере дали е нужен за неговото дете. За тях училището е свръх инвестирано, свързва се с „нормалността“ и желанието детето да бъде като останалите. В масовото училище родителите се притесняват от това как ще бъдат приети от връстници и учители, дали ще се справят с изискванията, няма ли да се наложи прехвърляне в специализирано учебно заведение. Но важно е как учителят ще представи детето, ще се отнася с него, ще говори с и за него, т.к. всяко дете в класната стая трябва да се цени.

За родителите училището може да означава и раздяла по необходимост. Те се опасяват, че детето им няма да получи достатъчно грижи, чувстват се виновни, че го предават „в чужди ръце“. Посещаването на специализирани учебни заведения може да предизвика силни преживявания и емоционални проблеми, включително и срам. Интеграция на всяка цена в масовото училище не може да има. Свързано е с готовността на образователната система. В държави като Германия и Франция съществуват специални училища, които не се доближават до тези в България. Смисълът на обучението в клас за детето с увреждане е да му се създаде възможност за общуване, социализация, личностно развитие повече, отколкото учебните постижения. ⁽⁴⁾ Когато дете с тежка степен на увреждане, не намери място в масовото, специалното училище или не получи индивидуално обучение, обгрижването и възпитанието падат върху майката. Тя е „прикована“ към дома и детето. Периодът между 12 и 18 години е времето за обучение в училище и придобиване на професия. Професионалното ориентиране и стратегията за заетост са възможност за реализирането на такива деца в обществото. ⁽³⁾

Въпросите, които най-често си задават родителите са: „какво по-нататък?“, „възможно ли е по-нататъшно обучение и придобиване на някаква професия?“, „има ли и къде да се намери подходящо училище?“. Това е период на съзряване, на придобиване на самостоятелност, обръщане към връстниците, на собствено изграждане на ценностната

йерархия, на първите приятелства и любов. Подрастващият може да преживее лични проблеми и екзистенциални безпокойства. Фрустрацията е причина за агресия, насочена към родителите и се превръща в източник на конфликти. Когато детето достигне възрастта на която неговите връстници започват работа, проблем става социалната изолация, чувството за пълноценност, контактите с неговите връстници, родители и другите хора. Ако не започне работа, тогава върху родителите и преди всичко върху майката пада задължението за по-нататъшните грижи. Това води до преумора и предизвиква чувството за безнадеждност. Те не виждат перспективи, възможности за намиране на работа за детето, а с това и осигуряване на самостоятелност. ⁽⁹⁷⁾

Децата с увреждания не се „ремонтират“ или „фиксира“ преди да бъдат приобщени към своите връстници, защото „всяко дете е уникално и има стойност независимо от предизвикателствата, пред които ни поставя“. Те израстват в общество, където не всички са еднакви. Детската градина и предучилищната са периода, когато трябва да бъдат научени на толерантност и да приемат останалите. Образователните програми трябва да са гъвкави и когато нещо не работи то да се адаптира. ⁽³⁾ Практика, в страни като Германия, Англия, Холандия, е създаването на ученическо портфолио - начин да се събере и документира информация за всяко дете. Това е полезен документ за систематизиране на постиженията и признание на напредъка. Създаването му започва в детската градина и е част от приемствеността в работата на екипите до прогимназиален етап на обучение.

Отношението към децата с увреждания зависи от господстващите философски и социални възгледи, религиозни вярвания, ценностна система, нрави, обичаи. ⁽⁹⁷⁾

До 1989 г. в България подходът към децата с увреждания е да бъдат изолирани, скрити в домове извън големите градове, отглеждани при неясни условия. Неписано правило е, когато се роди „различно“ дете да бъде изоставено от родителите.

След 10.11.1989 г. на преден план се извеждат интересите и нуждите на мнозинството и почти нищо не се променя за децата с увреждания. Вниманието към тези деца е привлечено през 2003 година, когато под патронажа на президента на Република България стартира кампанията „Българската Коледа“, въпреки, че акцентът е набирането на средства за лечение. След приемането на България в ЕС през 2007 година страната ни е задължена да приведе законодателството и регламентите, свързани с равните права на хората с увреждания, в съответствие с европейските стандарти и изисквания. Днес проблемите на семействата в които се отглежда дете с увреждане се възприемат предимно като финансови, въпреки че новото законодателство е с фокус върху качеството на услугите, помощта и подкрепата за детето и членовете на семейството, промяна в разбирането и отношението към увреждането, потребността от различно възпитание и образование в обществото.

Върху живота на семейството влияние оказва и неговата **социално-икономическа принадлежност**. От това дали семейството живее на село или в града зависи начина му на живот, културните, материални условия, аспирациите спрямо детето и неговото бъдеще, възпитателните и социализиращи методи. В селската общност числеността е малка, има познаване и непосредствен характер на контактите. В града естествените социални кръгове се разпадат, изчезват традиционните съседски връзки. Намалени са възможностите за социални контакти. Селото създава по-малко архитектурни и комуникационни бариери, но лечебните, рехабилитационните и образователните услуги се предлагат основно в градовете. Селското население, поради образователното и културното си равнище може да изразява ирационални виждания за увреждането. Родителите, живеещи в града, могат да посветят на детето си повече време. В селската общност трудът е ценност и родителите имат по-малко време за детето. В града родителите придават по-голямо значение на образованието и му посвещават повече време и внимание.

Отглеждането на такова дете слага отпечатък върху **професионалния живот** на родителите и поражда **икономически затруднения**. Най-често майката прекъсва работа, което означава отказ от досегашните доходи, раздяла със собствените планове и професионални амбиции. От друга страна разходите нарастват. ⁽⁹⁷⁾ Помощите за отглеждане на дете с увреждания не компенсират загубите. Това води до промени в семейния бюджет, до

ограничения, напрежение и конфликти. Възможни са агресивни и наказателни поведенчески реакции спрямо детето. Материалните проблеми се наслагват върху другите проблеми.

Важен елемент на материално-битовата ситуация за семейството е **жилището**. За детето с увреждане (особено малкото) домът е мястото, където то прекарва по-голямата част от времето. Стандартът на жилището трябва да отговаря на потребностите и особеностите му – дали е еднофамилна къща или жилищен блок, дали е на партера или на високите етажи, дали е старо или ново строителство и др. Лошите жилищни условия създават допълнителни затруднения и препятстват рехабилитацията, играта, ученето. Според сравнително проучване от 2014 година в различни европейски страни, най-голям процент семейства на деца с увреждане със сериозни финансови проблеми има в България – 86,3%, при средна стойност за Европа от 43,1%.⁽⁹⁶⁾

Детето с увреждания дезорганизира семейните, приятелските, съседските и професионалните взаимоотношения, като те може да бъдат отслабени или изцяло прекъснати. Обичайно причините са: липса на време, на човек, който да се грижи за детето по време на тяхното отсъствие, чувство на срам, страх от въпроси, липса на настроение и желание за забавление. Процесът на **социализиране** зависи от схващанията на обществото за ХУ и тяхното място, от качеството и характера на връзките между семейството и останалото обкръжение. Най-вредна е **изолацията** – смята се, че детето не е годно за самостоятелен живот, че е тежест за своите близки и за останалите хора. За **социалната интеграция** значение има и отношението на родителите към обкръжението – дали се поддържат или се оттеглят от съществуващите социални контакти, избягването на нови или поддържане и разширяване на отношенията. Включването в различни сдружения и организации, предоставящи помощ на децата с увреждания и техните семейства е особено ценно за тях.⁽⁹⁷⁾

Социалната подкрепа е защитен фактор, който може да намали, смекчи нивото на родителския стрес и нейното отсъствие води до чувството за изоставяне, тъга, гняв. Включва материални и психологически ресурси, а удовлетворението от нея означава, че е била адекватна на очакванията, потребностите и изискванията.

Важна е за родителите – за разбиране на въздействието на увреждането и връзката на грижите с родителския стрес. Тя е механизъм за смекчаване въздействието на увреждането, за увеличаване на семейните ресурси. Разширеното семейство е обичайната форма на социална подкрепа и може да подобри функционирането и емоционалното благосъстояние на родителите. Може да е носител на знания за диагнозата и обикновено е по-добре подготвено при осигуряване на подкрепа за родителите. От значение е разпределението на ролите между родители, деца и останалите членове на семейството. Подкрепата може да е от различен характер, но винаги предотвратява свръхнатоварването и намалява родителския стрес.⁽⁷²⁾

Отношенията с останалите членове на семейството са различни. Когато са позитивни, те могат да бъдат въвличани в живота на семейството. Неудобството, тъгата на родителите на дете с увреждане ги затваря в семейството, но от друга страна реакцията на отхвърляне, неразбиране, страх ги маргинализира.⁽⁴⁾ Социализиращата функция на семейството е важна, защото детето трябва да се подготви за бъдещите социални роли, както и да се въведе в света на моралните и културни ценности, да изгради взаимоотношения със своите връстници и другите хора. Тези умения ще му позволяват да води по-самостоятелен начин на живот, а това изисква търпение и издръжливост.⁽⁹⁷⁾

Родовата функция и функцията за задоволяването на сексуалните потребности също биват засегнати от диагнозата. Родителите изпитват страх от раждането на друго дете, особено когато първородното е с увреждане. В решението си за следващо дете в по-изгодна позиция са тези родители, които са активни и се стремят към конструктивно разрешаване на проблемите.

Dunn и McGuire определят отношенията между сиблингите (братята и сестрите) като основана на емоции връзка, която започва развитието си от раждането и има отделна, по-специална структура от останалите. Инстинктивно се предпазват и грижат един за друг. Връзката между тях е важен стимул за социалното, емоционално и когнитивно развитие, естествен и достъпен път за комуникация, стимул, еталон за измерване на собствения напредък, безценна помощ получена чрез играта. Според психолозите интелигентността на

децата се увеличава чрез директни интеракции с техните сиблинги. ⁽²⁹⁾ Също така е възможно здравото дете да бъде поставено под натиска да компенсира увредения си брат или сестра, и да получи по-малко внимание от родителите си. ⁽⁷²⁾

Личността и темперамента на всяко дете играят важна роля за отношението по между им, включително когато той/тя е с увреждане. Въпреки, че съществуват различни чувства децата с атипични братя/сестри имат повече положително, отколкото негативно поведение, в сравнение с децата чийто братя и сестри са в норма. ⁽²⁹⁾ Израствайки с дете с увреждане те се учат на толерантност, разбиране към „различните“, виждат личността зад увреждането, уважават личните качества, разбират, че това са хора като тях, с възможности и ограничения, мечти, характер.

Приемайки още от детството, че хората могат да се различават, те разбират, че външните признаци нямат значение, важни са личността и реализацията на качества. И когато пораснат и поемат своите роли в обществото, братята и сестрите ще знаят как трябва да се случва интеграцията на хората с увреждания, за да не са „невидими“. ⁽⁵⁸⁾

Културният живот на родителите също е ограничен поради липсата на време, желание или на възможности. Те предпочитат телевизията, радиото, книгите, които могат да се реализират без да излизат от дома си и без да полагат по-големи усилия. Нарушените социални взаимоотношения, здравословните и финансови проблеми, притесненията за бъдещето на детето, необходимостта от повече услуги за подкрепа, липсата на адекватен брой обучени специалисти са само част от проблемите пред които са изправени родителите на деца с увреждания.

Бремето на родителя много зависи от степента на увреждане, депресията и самоефективността. ⁽⁹¹⁾ Чрез различни холистични интервенции може да бъдат управлявани нивото на стрес, тревожност и депресия, да се минимизира тежестта, да се подобри самоактивността и въобще да се повлияе на качеството на живот. ⁽¹¹⁸⁾

Интервенционните програми трябва да предлагат комбинации от техники за повлияване нивото на стрес, тревожност, депресия и когнитивно реструктуриране на личността чрез промяна на начина на живот, структуриране на ежедневието, диетичен план, режим на сън и почивка, прогресивна мускулна релаксация, контрол и ежедневна рутина, био-фийдбек, обучение за когнитивно реструктуриране като се отчитат възрастта, пола, образователното ниво, семейното положение, броя деца в семейството, етническата и религиозна принадлежност, духовното благополучие на участниците в тях. ⁽⁹²⁾

Според някои автори, отглеждането на такова дете има не само негативно, но и положително влияние върху семейството. В резултат от продължителните отговорности се постига по-добро себепознаване и се чувстват по-уверени и силни. Изгражда се обратна връзка на подкрепа. Допуска се, че с времето родителите започват да изповядват хуманистични ценности като любов, взаимно уважение, лични възможности на човека, при което по-малко значение се отдава на кариерата, приятелите, развлеченията и др.

Според други проучвания, родителите с положително отношение към детето си може да са нереалистични и да не приемат обстоятелството ⁽³⁵⁾ или да отричат проблемите. Намирането на положителни аспекти е с позитивен ефект върху физическото и психическото здраве на родителите и обратното - когато са постоянно обезкуражавани, това води до негативи за цялото семейство.

Раждането на дете с церебрална парализа засяга цялото семейство. За справяне с това предизвикателство еднакво важни са комуникацията, сътрудничеството и социалната подкрепа. За по-добра връзката с детето очакванията трябва да отговарят на действителното му състояние. В противен случай има вероятност, то да бъде поставено под натиск да изпълнява трудни или невъзможни задачи, което е проблем за израстването му. При предоставянето на здравни грижи е нужно адекватно и балансирано съотношение между надеждата и действителното състояние на детето с ЦП.

Тези грижи са важни за повлияване върху чувството на загубата при родителите. Неблагоприятните новини, свързани със събитието, лошата помощ от доставчиците на услуги

са изтощителни преживявания, а затруднението да се говори за състоянието на детето е проблем за здравния персонал и родителите.

Емоционалната тежест при отглеждането на такова дете, връзката между възприятието за тежестта и сложната връзка между родителите и децата, усещането за социална подкрепа, ролята на специалистите трябва да се вземат в предвид при предоставянето на грижи. Програмите за емоционални интервенции помагат на родителите по време на диагностиката и цялостния процес на отглеждане на децата им. ⁽⁵⁶⁾

2. Детската церебрална парализа - болест, хронично състояние, потребности, проблеми

2.1. Исторически аспекти на детската церебрална парализа

Церебралната парализа или Cerebral palsy (CP) е един много известен термин - диагноза на неврологично заболяване, възникващо в детска възраст, оставящо своя отпечатък върху двигателните умения на детето през целия му живот. ⁽¹⁾ Налични са исторически записи от времето на Древен Египет, които описват случаи, наподобяващи онова, за което сега знаем, че е ДЦП. ⁽⁸⁵⁾ Вероятно ДЦП е била позната и на Хипократ, но пръв през 1862 година д-р Уилям Джон Литъл я 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“. ⁽¹⁸⁾

Церебралната парализа получава съвременното си име през 1889 г., когато сър Уилям Ослер, надграждайки изследванията на Литъл, започна да изучава уврежданията. Няколко десетилетия на научни изследвания довеждат до развитието на Фондацията за церебрална парализа през 1949 г., която продължава да промотира знания и подкрепа и до днес. След продължителни наблюдения д-р Зигмунд Фройд в 1897 година изказва едно коренно различно становище от това на д-р Литъл, а именно, че „ДЦП има корени в ранния период на детския живот по време на мозъчното вътреутробно развитие, а трудното раждане в известни случаи е само един симптом на дълбок ефект, повлияващ детското развитие“. Независимо от наблюденията на д-р Фройд, широко разпространено сред лекарите е становището, че усложненията при раждането са най-честата причина за ДЦП. Направеното проучване през 1980 година на националния Институт по Невроразвойни науки и Научния институт по Здравеопазване в САЩ върху 35 000 деца с ЦП установява, че усложненията по време на раждане са причина само за 10 % от случаите на ДЦП. Според определението на СЗО „ДЦП е полиетиологично, непрогресиращо заболяване на ЦНС, което възниква в периода на бременността, раждането и 30 дни след него, като уврежда предимно структурите на развиващия се мозък, отговорни за движенията и положението на тялото. Освен това се засягат често и говора, зрението, интелекта, усещанията, поведението и са налице гърчове“. ⁽¹⁸⁾

ДЦП е диагноза с много дефиниции в исторически аспект, поставяни в различни етапи от развитието на световната медицина (W. Little 1862, S. Freud 1897, Osler 1889, M. Bax 1964, Mutch 1992, Brown & Lin 1998, Brown & Walsh 1999, F. Stanley 2000), като по-разпространените от тях са:

- Задържащи се качествени моторни разстройства, възникващи преди възрастта от 3 години, поради непрогресиращо увреждане на енцефалона, наблюдавано преди завършването на пълното развитие на ЦНС (Little Club-Mc Keith & Polani 1958).
- Едно разстройство на движението и позата поради дефект или лезия в незрелия мозък (Intl Study Group Edinburg-M. Bax).
- Терминът „чадър“ покрива група от непрогресиращи, но често променящи се синдроми на моторно увреждане, вторичен резултат от лезии или аномалии на мозъка, възникващи в ранните етапи от неговото развитие (Intl Meeting Brioni 1990-Mutch & all 1992).
- ДЦП не е заболяване в същността си. Увреждането на мозъка е възможно от широка гама причини. Състоянието и групирането на децата се дефинира клинично. Патологията в ЦНС не прогресира. Подчертава се моторното разстройство, но не е изненадващо, че и други функции са увредени също така: такива с моторни елементи - говор, хранене, фина моторика и

очни движения, и други без моторни елементи - сензорни, обучителни и когнитивни или поведенчески фактори, включващи дефицит на вниманието с хиперактивно разстройство, депресия или разстройства от аутистичен спектър (D. Scruton, D. Damiano, M. Mayston, 2004).

- М. Вах (2005) определя редица причини, довели до търсенето и предлагането на най-точното определение на термина ДЦП, като: промяна в доставката на услуги за децата с увреждания, разпознаването на момента, че децата с бавно прогресиращи вродени грешки в метаболизма могат да показват двигателни затруднения, неразличими от тези на децата с непрогресиращи заболявания, повишена достъпност до мозъчно сканиране, идентифициращо уврежданията в мозъчните структури, познанията, че моторните увреждания на развитието са неразделно свързани с поредица от други инвалидности, порасналото разбиране за свързаните предвестници и връзки при ЦП. През 2004 г., в Bathesda, Maryland, International Workshop on Definition and Classification of Cerebral palsy, спонсориран от: United Cerebral Palsy Research & Educational Found, Washington, USA, Castang Found, UK, National Institute of Health and National Institute of Neurological Disorders & Stroke, UK дава следното определение на ЦП: „Група от заболявания на развитието на движенията и позата, предизвикващи ограничения в дейностите, които се причисляват към непрогресиращите увреждания, наблюдавани в развиващия се мозък на фетуса и бебето. Моторните увреждания често са съпътствани от увреждания на сензитивността, познавателните способности, комуникацията, перцепцията и/или поведението, и/или епилепсия” Към самото определение има нарочна анотация, където 18 термина от определението са разяснени подробно, за да бъде осигурено точното им тълкуване. (P. Rosenbaum et all, Dev. Med. Child. Neurol, 2005) ⁽¹⁾

2.2. Медицински аспекти на детската церебрална парализа

Съгласно Консенсусът за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа 2019 г. (Чавдаров, Божинова, Илиева) „Терминът „церебрална парализа“ обединява група непрогресиращи остатъчни синдроми с двигателни прояви (парези, нарушения на мускулния тонус, координацията, промени в позата и неволеви движения), често съчетани с умствен дефицит, говорни увреждания, увреждания на сетивността, познавателните способности, комуникацията, перцепцията и/или поведението и симптоматична епилепсия, поради неразвитие или увреждане на мозъка в пренаталния, перинаталния и постнаталния период”. Основните причини (съгласно Консенсуса) групирани според времето на изява са:

- **Пренаталните фактори** (генетични, физически, химически и инфекциозни), които обуславят различни мозъчни малформации или вродени енцефалити (cytomegalovirus, herpes simplex, virus, rubella, toxoplasma). Причиняват от 30 до 80% от ЦП.

- **Перинаталните фактори** са родовата асфиксия, хипоксично-исхемичната енцефалопатия (ХИЕ) мозъчните кръвоизливи и травми, които обуславят 30-60% от ЦП. Значително по-раними са недоносените новородени под 30 г.с, както и тези с тегло под 1500 грама-около 40% от тях развиват ДЦП.

- **Постнаталните фактори** - енцефалити, менингити, дихателна недостатъчност, дехидратация, краниални травми, хипоглекемия, Rh несъвместимост и тежка билирубинемия в неонаталния период- обуславят около 10% от случаите на ЦП. Най - съществена за ЦП е тежката асфиксия, особено при доносени новородени. В много случаи причините не се изясняват. Предполага се че тя е резултат от явни единични причини, но по-скоро патогенезата е комплексна.

Класифицирането на различните типове церебрална парализа се базира на:

- клиничното описание на типа,
- топографията и тежестта на моторните увреждания.

По клинична картина:

- Спастична (квадрипареза, хемипареза или парапареза) – 70-80%
- Дискинетична (атетозна) – 20%
- Атаксична/хипотонична – 5-10%
- Смесени

Различните типове двигателни разстройства могат да съществуват едновременно. Повечето специалисти класифицират съгласно доминиращата форма, но тя варира във времето при всеки отделен случай.

По топография:

Прилага се най-много при спастичния тип, т.к. обикновено при другите форми е включено цялото тяло.

- **Квадриплегия** – налице е централна квадрипареза със засягане на четирите крайника, като ръцете са еднакво или повече увредени от краката. Синоними са тетраплегията и двойна хемиплегия.

- **Диплегия** – краката са по-тежко увредени от ръцете. Някои клиницисти разграничават параплегия (парапареза) или диплегия I, при които ръцете са нормални или минимално засегнати, от диплегия II, където ръцете са видимо засегнати. В повечето случаи тези субгрупи се възприемат заедно като диплегия.

- **Хемиплегия** (хемипареза), като по-често е по-увреден горния крайник. Понякога се наблюдават и по-малка симетричност в разпределението, което позволява появата на термини, като моноплегия и триплегия.

Белезите по клинична картина и по топография съотнесени към МКБ-10, имат следния вид:

а/ Спастична

- Квадрипареза - G80.0
- Дипареза - G80.1
- Хемипареза - G80.2

б/ Дискенетична - G80.3

в/ Атаксична - G80.4

г/ Смесени - G80.8

По етиология: Значителна част от ЦП има мултифакторна етиология, което налага невроизобразяващи изследвания (КТ или МРТ), изследвания за тромбофилии, при необходимост генетични и метаболитни изследвания. През последното десетилетие е утвърдена **класификацията с групиране на клиничните белези в четири основни групи**, като всяка група е с определени нива на функционални възможности в 4 направления:

I. Моторни отклонения

– *Типологични* - Спастичност (едностранна или двустранна), Дистония или атетоза, Атаксия, Смесени

– *Функционални възможности:* **GMFCS** –Gross Motor Function Classification System (Класификационна система за груби моторни функции), **MACS** –Manual Ability Classification System (Класификационна система за умения на ръцете); **CFCS** –Communication Function Classification System (Класификационна система за комуникационни функции), **EDACS** –Eating and Drinking Ability Classification System (Класификационна система за умения при хранене и пиене).

Използват се и специфични моторни тестове, отразяващи динамиката в развитието на грубите и фините моторни умения при децата с ЦП: **GMFM 88/66** –Gross Motor mBimanual Fine Motor Function (Фини моторни функции на двете ръце).

II. Анатомични и невроизобразяващи белези

- *Анатомични форми* - Едностранна (Унилатерална), Двустранна (Билатерална)

- *Невроизобразяващи форми* - Разширени вентрикули, Загуба на бяло мозъчно вещество, Мозъчни малформации

III. Причина и време на появяване

IV. Съпътстващи увреждания: Епилепсия, слухови и зрителни проблеми, дефицит на мисленето и вниманието, емоционални и поведенчески отклонения

Класификацията на Rosenbaum P.,Paneth N.,Leviton A. и съавт., 2007г. дава възможност за комплексна оценка на клиничната картина и формите, функционалните възможности, невроизобразяващите отклонения, свързаните увреждания, които имат съществено значение

при изработване на рехабилитационната програма и определяне на рехабилитационния потенциал. Изключително важно е стандартизираното определяне на функционалните възможности на детето, както в моторната така и в други функционални сфери, което позволява лесното му категоризиране.

Обобщаването на клиничните форми: дипареза и квадрипареза в анатомичната двустранната форма, заедно със съответните функционални оценки за горни и долни крайници, уменията за хранене и прием на течности, както и комуникационните възможности прави класифицирането на ЦП по-лесно и по-точно, като специалистите придобиват възможността да предават и приемат конкретна информация за пациента относно функционалните му възможности, особено за двигателните, и тяхното развитие. ⁽⁵⁾ ЦП е термин за група от заболявания на развитието на движенията и позата, предизвикващи ограничения в дейностите, които се причисляват към непрогресиращите увреждания, наблюдавани в развиващия се мозък на фетуса и бебето. Моторните увреждания често са съпътствани от увреждания на сетивността, познавателните способности, комуникацията, перцепцията и/или поведението, и/или епилепсия ⁽¹⁾ Церебралната парализа е нарушение, което може да засегне пациента по много начини, а видът и тежестта на симптомите ще варират в зависимост от степента на мозъчното увреждане. Поради тази причина няма двама души с ЦП които да имат абсолютно същите обстоятелства. Основните прилики между случаите обаче позволяват ЦП да бъде разделена на няколко типа, които могат да бъдат идентифицирани. Разбирайки вида на церебралната парализа, която детето има, може по-добре да се разберат наличните възможности за лечение. Трябва да се има в предвид обаче, че е възможно да има повече от един вид ЦП, което ще повлияе на симптомите и лечението. ⁽⁸⁵⁾

2.3. Социални аспекти на детската церебрална парализа.

ДЦП е една от най-честите причини за увреждане при децата, в резултат на което се нуждаят от помощ и грижи през целият им живот. Това определя социалната и значимост, т.к. се касае за често срещана патология. Децата с ЦП имат различна степен на инвалидизация, включително и различни съпътстващи заболявания, което изисква индивидуален подход за грижи. ^(93, 117) Качествените здравни грижи изискват активна терапия от най- ранна възраст- рехабилитация, обучение, социализиращи умения, медимекантозна и оперативна терапия (когато това се налага). Тези деца се нуждаят от повече грижи и внимание. Имат специфични нужди, свързани със стимулиране на психомоторното им развитие, физическа активност и умения за комуникация. В световен мащаб специалистите отчитат увеличаване на броя на засегнатите от това състояние деца. 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 се сблъскват с този проблем.

Според Фондация “Церебрална Парализа-Франция” на всеки 6 часа новородено бебе е засегнато от ЦП, която ще определи целият му живот. Този хендикап продължава цял живот, и 125 000 души живеят с него във Франция. Засяга 1 раждане от 570, т.е. около 1500 новородени на 1 година. ⁽⁴⁶⁾

Според други източници в страните от индустриалния свят ЦП варира от 1,5 до 2,5 на 1000 живородени деца, като един нов случай на всеки 500 живородени раждания.

Съгласно Консенсуса за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа 2019 г. (Чавдаров, Божинова, Илиева) болестността на ЦП е 2,1 - 2,5 на 1000 новородени деца. Честотата нараства в страните с ниска неонатална смъртност.

Наблюдава се много по-често при следните групи новородени с:

- Недоносеност - При раждане преди 33 г.с. ДЦП е 30 пъти по-честа, като 24,8% са с ДЦП, а преди 28 г.с. 111,8 на 1000 живородени са с ЦП.
- Незрялост (ниско тегло на термина). От родените с тегло < 1500 g – 60- 80% са с ДЦП.
- Асфиксия: При ниски стойности на Апгар, неонатални синдроми и неонатални гърчове: ДЦП се установява при 1,3 - 545.5%.

- Мозъчен кръвоизлив и/или перивентрикулна левкомалация. От родените с мозъчен кръвоизлив 50-100% – 48% са с ЦП; 80-100% от децата с перивентрикулна левкомалация (PVL) са с ЦП.
- Многоплодна бременост - ЦП е 2,44-7,23 пъти по-честа при близнаци и 47.4 – 52.6 пъти по-честа при тризнаци. ⁽⁵⁾

Всяко семейство може да бъде засегнато. В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепата за децата с ДЦП и техните семейства е различна. Грижите и подкрепата трябва да са ориентирани както към детето така и към неговото семейство, като им се предоставят условия и възможности за пълноправно участие, социална интеграция и независим живот, равнопоставеност, подходящи услуги, наличие на среда без бариери и др.

Нашата страна не е подмината от проблема ДЦП. Според официални български медицински публикации честотата на ДЦП в България е като в някои развити държави - 2,0-2,5 на 1000 живородени деца. Според родителските и НПО, работещи за защита правата на хората с увреждания това са 10-13 деца на 1000. В публичното пространство има различни цифри (официална и неофициална статистика) за броя на децата с ЦП. Остава изводът, че всяка институция борави със собствени статистики, които са неточни, непълни и не показват реалното състояние. Прави впечатление, че в България услугите – медицински, социални и образователни, предназначени за тази целева група се предоставят изолирано една от друга. Липсва цялостна визия на ниво политики за разкриване и развитие на услуги които да създават благоприятни възможности. От значение за достъпа на децата с ЦП до грижите и услугите, 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. В Европейските страни и в САЩ ДЦП се възприема като проблем, който поставя нови предизвикателства пред обществото и семейството, за да се създадат възможности потенциална 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. Услугите са структурирани по начин, осигуряващ дългосрочна подкрепа, според потребностите на отделния индивид. ⁽¹⁵⁾ Нагласите в нашата страна водят до стигматизация на децата с ДЦП. Доминиращи са предразсъдъците относно тяхното развитие и активно участие в живота на обществото.

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден характер, което изисква ранна и поливалентна диагностика - медицинска и немедицинска. Има две възможности като време за поставяне на диагноза ЦП: **минимална и максимална** възраст, като и двете са оспорими. Минималната е тази, при която придобитите клинични симптоми могат да бъдат доказани, като последните варират между различните пациенти. Въвеждането на новите технологии дава възможност за ранно откриване. Разпознаването на ЦП настъпва едва когато едно моторно развитие бъде установено, което при най-тежките случаи може да бъде само няколко месеца, а при леките и средните случаи до няколко години след раждането. Смята се, че 5 години е възрастта за пълно установяване на ЦП, но може да се варира от 2 до 10 години. Диагнозата и точната прогноза преди 6 месечна възраст са трудни. Най-ранната възможна интервенция има първостепенна значимост (*prima facie case*) - физиологична, анатомична и социална, при всички бебета и най-вече при недоносените. Причината за това е, че пластичността при кърмачетата и децата е много по-висока от тази при възрастни, поради физиологичните процеси на съзряване и структуриране, особено интензивни през първите 2 години. ⁽¹⁾

Времето за поставяне на диагнозата е от съществено значение, но и най-новата дефиниция на ЦП не определя минималната възраст, когато един случай може да бъде диагностициран като ЦП. Минималната възраст, на която ЦП може да бъде потвърдена със сигурност е вариабилна, независимо от новите технологии за ранно разкриване на ЦП. Диагностицирането на ЦП става при установено забавено моторното развитие, подкрепено от патология в невроизобразяващите изследвания. Минимална възраст за поставяне на диагнозата ЦП в България е 18-ия месец, но при визуализирани с компютърна томография (КТ) или магнитнорезонансна томография (МРТ) лезии и установен неврологичен дефицит, диагнозата може да се постави и по-рано. ⁽⁵⁾

Фактът че ЦП е свързана с мозъчно увреждане, което не може да бъде излекувано прави ситуацията трудна за всички засегнати страни. Лекарите, терапевтите, общността, работещите с детето и семейството имат тясна пътека за разходка. Те трябва да помогнат на детето да намери баланс между от една страна приемането на детето като такова, и от друга страна да му се помогне да бъде повече независимо. Всяко семейство намира баланс между тези две неща по свой начин. Приемането не означава оставка. Приемането трябва да бъде придружено от надежда, че въпреки трудностите, може да се постигне независимост, че детето може да вземе контрол над собствения си живот, и че има доказани начини и средства за постигане на това. ⁽¹⁸⁾ Социалното развитие, създаването и изграждането на социални взаимоотношения е една от целите при засегнати от церебрална парализа. Когато се говори за социални проблеми при ЦП е най-добре да погледне на човека като на човек без увреждания. Целта на този човек, точно както на всеки друг, е да достигне пълен физически, умствен и емоционален потенциал. По принцип това включва живота, доколкото е възможно, в основната част на неговото общество и култура. Хората с церебрална парализа са склонни да бъдат най-щастливите и най-продуктивни, когато могат да ходят на училище с, живеят с, и работят с връстниците си. ⁽⁹³⁾

Социалното участие на децата с ЦП зависи от много фактори - способност за движение, комуникация, емоционална стабилност, доверието и др. ⁽¹³²⁾ Социализацията на тези деца е важна за развитието на социални умения и формирането на междуличностни отношения. Някои от проблемите пред които те са изправени са свързани със зрението, слуха, говора, ефективното общуване, забавянето в емоционалното и физическото развитие, вниманието и поведенчески недостатъци, изключване от социалните дейности или отделяне от другите. С положителното социално развитие децата с ЦП и техните семейства намаляват възможността другите да ги изключат и дори да им помагат да видят церебрална парализа не като вреда, а като развитие. Доказано е, че контактът на детето с други деца стопява различията в стила на общуването, влияе на социалното развитие, помага за разбиването на предразсъдъците и може да му помогне да достигне своя максимален потенциал. Важно е да се насърчава социалния растеж, комуникацията, търпението, да се стимулира взаимодействието с другите. Малките деца са особено възприемчиви към начина по който родителите им реагират на определени социални ситуации и често подражават на поведението им, ако се сблъскат с подобна ситуация. Когато се практикува търпение, разбиране и честна комуникация, може да се помогне на детето да достигне до различни етапи на социалното развитие, без значение колко време отнема това. За да се помогне на детето с ЦП да участва в общността без страх от изключване или подигравка от връстниците си, трябва:

- Да се помисли за развитие на интересите му – спорт, пътуване, изкуство, музика, лагери и включване в дейности, които най-добре отразяват тези интереси;
- Упражняване на търпение. Прекарването на време, за да се разбере детето и комуникирането чрез методи, които са най-удобни;
- Да се използват приложения, за да развият умения за комуникация и езиково разбиране;
- Включване в социална терапия, която да помогне на децата да преодолеят комуникационните бариери чрез група и индивидуални дейности;
- Включване в терапия за отдых, която да позволи увеличаване на увереността и приемането на състоянието чрез социални дейности.

Независимо дали детето се е сближило с останалите, стимулирането на социалното развитие може да доведе до променящи живота резултати за кратък период от време. Въпреки това, церебрална парализа може да ограничи децата и те да имат по-малко от желаното взаимодействие с други хора, а в някои случаи това може да доведе до дискриминация от връстници, потенциални работодатели, лекари и дори членове на собственото семейство. ⁽⁶⁸⁾

Но децата с ЦП имат ресурс и при навременни грижи и подкрепа те ще имат шанс да реализират своя потенциал, да се превърнат в пълноценни възрастни и да се включат в живота на обществото. Затова услугите за тях трябва да се интервенират в най-ранна възраст, в

достатъчен обем и интензитет, за да се намали зависимостта им от допълнителна подкрепа и помощ в бъдеще.

Децата с ЦП могат да участват във всички аспекти на социалния живот. Те са способни да учат и да могат да изразяват своите истински умения, ако грижите които се прилагат отговарят на нуждите им за самостоятелност и ако зад външния вид можем да разпознаем техните възможности. ⁽¹⁶³⁾ Социалното участие на децата с ЦП е здраве, развитие, и благосъстояние за тях.

2.4. Етични аспекти на здравните грижи при ДЦП

Концепциите за здраве и болест имат своето отражение върху диагностиката, терапията, отношението и поведението на медицинските специалисти, справянето от страна на пациента с болестта, етичните решения, отношенията и структурите в здравеопазването, значимостта на здравето и болестта в културата. Според съвременните схващания хроничната болест не е само ограничение или загуба, но и предизвикателство. Това засилва увереността на човек в собствените сили, стимулира социалните реформи и обогатява културата. В процеса на справяне с болестта хората проявяват смелост и състрадание. Значение придобива качеството на живот, а терапията изисква усилия от лекаря и от останалите специалисти. Терапевтичният екип трябва комплексно да обхване здравето и болестта. Ефективността се постига чрез активно партньорство между пациента, неговите близки и терапевтичният екип. Качеството на живот е пряко свързано с опитността на човека в здраве и болест, неговото поведение в болестта и с някои етични ограничения на различните терапевтични подходи. Хроничната болест накъсва живота на човек. Той не е част от потока и неговата активност се нарушава. Опитността в болестта и етичните решения са свързани също с автономността. Информираното съгласие става начин за запазване на автономността, част от лечението, начин за възстановяване на автономността чрез повишаване на знанията, поемането на морална отговорност и доверие към другите.

Най-добре се справят с хроничната болест онези пациенти, които активно участват в лечебния процес, и най-вече във взимането на решения. Хронично болният човек има определен потенциал на здраве, който трябва да се изследва, съхранява и повишава. Той се нуждае от информация за болестта и за начина, по който тя повлиява живота му. Етичните, психосоциалните и социалномедицинските знания и умения са важни за справянето с болестта и нейните последици. Хронично болният човек трябва да се научи да живее със своето заболяване и независимо от него. Той се нуждае от подкрепа в процеса на справяне с ограниченията, социалната изолация, нарушените социални контакти и страховете, свързани със състоянието му. Липсата на сътрудничество има негативно влияние върху качеството на живот. Социалната подкрепа се счита за „имунизация“, която компенсира редуцията на способности, получава се помощ, повишават се знанията, подпомага при самооценка и оценка на ситуацията, помага при изработване на план за действие и справяне с последиците, създава увереност в собствените усилия, насочва вниманието към позитивни преживявания. Важно е лицето да я оценява като подходяща и да е удовлетворено от нея. Значение имат и групите за самопомощ. Справянето с хроничната болест изисква справяне с дискомфорта, недостига на сили, болката, загубата на контрол, с различните диагностични и лечебни процедури, подържане на адекватна комуникация със специалистите, съхраняване на контрола, компетентността, личното достойнство, самоуважението, на взаимоотношенията в семейството, подготовка за несигурното бъдеще, справяне със социалната изолация. Сътрудничество има лечебен ефект. Успехът, принадлежността, увереността в личните способности са важни мотиватори. ⁽¹³¹⁾

Съгласно Конвенция на ООН за ХУ, те имат право на достъп до най-високия постижим стандарт на здравеопазване без дискриминация по признак увреждане. Здравните грижи и програми трябва да са със същият обхват, качество и стандарт, както за всички останали членове на обществото. Нужно е да се осигурят здравните услуги, от които се нуждаят според конкретното увреждане, включително ранно откриване, подходяща интервенция, да са насочени за намаляване до минимум и превенция на по-нататъшни увреждания, включително

при децата. Да се предоставят възможно по-близо до общността, в която живеят и да са със същото качество, както за всички останали, включително тяхното свободно и информирано съгласие, зачитане правата на човека, достойнството, самостоятелността и нуждите им, зачитане на етичните стандарти на обществото.

Принципите, на които почива Конвенцията за правата на хората с увреждания са: зачитане на вътрешно присъщото достойнство, самостоятелността на индивида, включително и свободата на личен избор и неговата независимост; забрана за дискриминация; пълноценно и ефективно участие и включване в обществото; уважение към различията и приемане на хората с увреждания като част от човешкото многообразие и човешки род; равни възможности; достъпност и равнопоставеност между мъже и жени; зачитане на развиващите се способности на децата с увреждания, зачитане на правото на децата с увреждания да запазят своята идентичност.

В Приложение № 6 “Етични насоки за изпълването на Международна класификация на функционирането, уврежданията и здравето“ (МКФУЗ), в частта „Уважение и конфиденциалност“ е записано, че:

- МКФУЗ трябва да се използва винаги със зачитане на присъщата ценност и независимост на всеки човек.

- МКФУЗ не трябва да се използва никога, за да се дават етикети на хората или те да се окачествяват другояче, освен с термините, посочени в една или повече категории на увреждания.

- В клинична среда МКФУЗ трябва да се използва винаги при пълното познаване на фактите, със сътрудничеството и съгласието на лицата, чиято степен на функциониране се класифицира. Ако дадено лице има ограничени познавателни способности, които му пречат да разбере, че участва в класификацията, застъпникът на това лице трябва да участва активно в процеса.

- Информацията, която е обозначена с кодове по МКФУЗ, трябва да се третира като лична информация и следва да бъде предмет на общопризнатите правила на конфиденциалност, които съответстват на начина, по който ще се използва тази информация.

Етичните и социалните предизвикателства, пред които са изправени децата с ЦП, се свързват със социалния контекст и институционалните практики. Това подчертава значението на небиологичните аспекти на грижата за тези деца от етична гледна точка. Въпреки въздействието на церебралната парализа, все още съществува несигурност по отношение на патологичните процеси, различните ефекти от рехабилитацията, потенциалната ефективност на иновативните интервенции и валидността на диагностичните инструменти. Децата с ЦП не може да бъдат „излекувани“, но може да им се предложат услуги, които да подобрят тяхното функционално състояние. Предоставянето на здравна помощ е свързано с важни етични и социални предизвикателства като комуникация, алтернативни лечения, неравенството при достъп до основни услуги (напр. превантивни и рутинни грижи) и маргинализиране при прехода от детство към света на възрастните.

Достъпът до здравните услуги драстично спада в края училищното обучение. Тоест справедливият достъп може да бъде компрометиран при прехода от педиатрия към пълнолетие. Децата с церебрална парализа изпитват негативните нагласи при ползване на здравни услуги. Те може да бъдат изправени пред неуважение към личността и достойнството им или стереотипи, които подкопават тяхната автономия. Съобщава се и за отказ на правото им на поверителност и на независимост.

Равнопоставен достъп до здравни грижи - Сложните нужди при церебрална парализа не винаги са адекватно удовлетворени. Такъв е случаят с общото здравеопазване и стоматологията, основни потребности по време на хоспитализация, общите грижи, първична помощ, рехабилитационните услуги, профилактиката, осигуряването на помощна апаратура, социални услуги, координация на грижите, здравни данни, и консултиране. Когато здравните заведения не са наясно със специалните нужди на децата с церебрална парализа, те не знаят

как и не могат да се приспособят към тях. Това може да доведе до "неподходящи и неадекватни грижи" и да допринесе за влошаване на здравословното им състояние.

Достъпът до здравни грижи може да бъде компрометиран, когато децата с церебрална парализа не получават достатъчно превантивна и рутинна грижа. ⁽¹²⁰⁾ Освен това здравните специалисти са склонни да се фокусират избирателно върху увреждането в ущърб на другите потребности, а симптомите, свързани с друг здравен проблем, понякога се бъркат със симптоми, свързани със увреждането (диагностично засенчване).

Липсата на профилактика и рутинна грижа се обяснява с това, че тези деца се считат за стриктно наблюдавани и здравните специалисти може погрешно да предположат, че не се нуждаят от рутинни процедури (имунизация, стоматологични грижи, скрининг).

В резултат на това може да има неудовлетворени потребности от здравни грижи. Децата с ЦП имат специални нужди, но също така са изправени пред същите здравословни проблеми, свързани с възрастта, както и неинвалидите. Юношите с церебрална парализа имат традиционните проблеми на своите връстници. Освен това всички специалисти трябва да са наясно с потенциалните проблеми, които съпровождат церебрална парализа-зрителни, слухови увреждания, болката и др. Децата с физически увреждания понякога са по-чувствителни към характеристиките на болничната среда като игли и медицинско оборудване, както и към перспективата за болезнени и натрапчиви прегледи. Те са изложени на риск от възникване на бариери, които застрашават достъпа им до здравни грижи. Например географското местоположение на дадена здравна услуга може да попречи на достъпа до всеобхватни услуги. Тези бариери могат да бъдат създадени и от ограниченията в болничната среда (липса на подходящи места за сядане, ограничен достъп в помещенията, недостъпни съоръжения и оборудване, проблеми при ремонт на инвалидни колички). Други пречки са недостатъчното време за назначения, недостатъчен брой на предоставящите услуги, социалната изолация и трудности при получаването на здравна информация. Тоест, трябва да се има предвид спецификата на увреждането, когато пациентите ползват здравни услуги. Въпросът за достъпа трябва да бъде поставен още в началото на отношенията между пациенти и предоставящите услуги за тях. От етична и клинична гледна точка това е важен въпрос, тъй като пречките при осигуряване на грижа за тези пациенти могат да доведат до тежки социални, психологически, физически, икономически и функционални последици.

Други проблеми са свързани с липсата на подкрепа при прехода от педиатрия към пълнолетие. Юношеството и началото на зрелостта са период на промяна във всички сфери на живота и здравните грижи са важни за подрастващите с увреждания.

Тези младежи трябва да преминат към системата на здравеопазване за **възрастни**. След като младите хора с ЦП престават да посещават училище, значително намалява използването на здравни услуги. Някои прекратяват лечението, защото се уморяват. Но здравните им нужди не изчезват с края на училищното обучение. ДЦП е недегенеративно състояние, което изисква здравни грижи и внимание през целия живот.

Комуникацията е важно предизвикателство. При някои ситуации е възможен конфликт на ценностите и уважението към личността на пациента да се компрометира. Трудностите в комуникацията могат да усложнят всеки аспект от грижата и да повлияят на качеството на предлаганите здравни услуги. ⁽³²⁾ Възможно е някои пациенти да бъдат лошо разбрани от здравните специалисти и да не получат вниманието, от което се нуждаят. Понякога комуникационните устройства и предоставената писмена информация не се ползват, за да се помогне в общуването, а здравните специалисти се опитват да "отгатнат" какво искат да кажат пациентите. Проблемът с комуникацията довежда до редица неудовлетворени потребности като недостатъчно време и ресурси за лечение, консултации или забавяне на грижите, свързани с основни нужди като храна и хигиена.

Информацията и въпросите за здравния статус и лечението са насочени към родителите. В резултат на това лицата в юношеска възраст могат да се чувстват изключени и тяхното мнение, възприятие, желания или права да са пренебрегнати. От друга страна, подрастващите може да не са склонни да говорят в присъствието на родителите. Нужни са медицински специалисти с много добри комуникативни умения и чувствителност към въпросите на

преходния период. Опитът и познанията на предоставящите услуги за това как да се грижат за пациентите с проблеми в комуникацията често са недостатъчни. Обикновено е свързано с липсата на време, търпение и готовност да разберат тяхното състояние, активно да ги слушат и да се опитват да използват комуникационни устройства.

Общуването може да е предизвикателство, а когато има проблем това може да стане непреодолимо. И все пак тези деца искат техните чувства, предпочитания да бъдат взети предвид при обсъждането на въпроси, свързани със здравето им. Консултациите могат да бъдат направени на подходящо езиково ниво, а вниманието да е насочено към това, което отсрещната страна е готова да знае. Здравните специалисти трябва да разкрият здравословното състояние като говорят директно, да бъдат последователни в посланията, да не дават фалшиви уверения и да казват истината. Проучвания показват, че родителите/пациентите искат цялостно разкриване на здравословното състояние.

Комуникацията е предизвикателство, но тя е неразделна част от преследването на добри резултати и придържането към лечението. Може да бъде засегната от стреса, тревожността и усложнена от говорните увреждания. Улеснява се, когато пациентът познава отсрещната страна. Разработването на истински отношения с пациентите е подход, който се оказва полезен и спомага за намаляване чувството за малоценност. Доказано е, че специфичното обучение за подобряване на ефективността от вербалния обмен е важно при подготовката на здравните специалисти. (32)

Когато децата и младите хора с ЦП общуват с медицинските специалисти трябва да се чувстват уважавани, а не покровителствани или изключвани. В тази област се наблюдава необходимост от допълнителна клинична и етична помощ. **Поверителността** е задължение посочено в деонтологичните кодекси на клиницистите от всички професии. Етичните конструкции отразяват очакванията на потребителите. Така някои млади лица, лекувани дълго време, може да предпочетат здравно обслужване без родителите си, а други - обратното. Изследванията показват, че по време на консултация хората са чувствителни към присъствието на други лица (н.р. студенти). (37)

Важен фактор, който възпрепятства доверието и отворената връзка е страхът, че здравните специалисти няма да спазват задължението си за поверителност. Затова подходи, включващи необходимостта от родителска помощ с правото на неприкосновеност на личния живот и поверителност, трябва да бъдат насърчавани като се осигури време само за подрастващите с предоставящия здравни грижи.

Въпросът за **автономията** също е важен, особено при вземане на решения. (116) Зачитането на автономията на хората с увреждания е свързано с различни предизвикателства. Понякога те не могат да се застъпват за собствените си предпочитания, ценности, избори и вярвания, а здравните специалисти трябва да им помогнат да постигнат тази цел. Предоставящите здравни грижи следва да улеснят самостоятелността, макар пациентът да не демонстрира необходимост или да не го иска.

През периода на юношеството съществува риск от родителска свръхзащита, която може да попречи на нормалния процес на развитие, на индивидуалната автономия и способността за вземане на решения в по-зряла възраст. Подрастващите трябва да вземат участие и техните мнения трябва да бъдат взети предвид. Консултациите без родители могат да бъдат застрашени от евентуални проблеми с комуникацията. Но това е един разумен подход, когато е осъществимо, за да се увеличи тяхната независимост и автономия. Родителите не трябва да се изключват напълно или систематично, тъй като са носители на информация за здравословното състояние на детето.

Въпросът за независимостта е съществен при повечето здравни услуги. Например, при хоспитализация децата с церебрална парализа може да се нуждаят от помощта на член от семейството или друго обслужващо лице, но те все пак заслужават зачитане на тяхната автономия и независимост. Въпросът за информираното съгласие възниква в случаите на когнитивно увреждане, както и при прехода към юношество и света на възрастните. Младежите с увреждания искат да вземат решения и трябва да имат такава възможност. Затова

от значение е да разполагат с необходимата информация, да я разбират и знаят всички възможности които им се предлагат.

Доверието, автономността, поверителността и комуникацията са съществени елементи от етичните и клинични подходи при предоставяне на здравни грижи при ЦП. Въпреки това един от най-трайните стереотипи е, когато увреждането погрешно се приема като когнитивно увреждане. Това застрашава доверието.

Друг фактор, който може да заблуди здравните специалисти, е по-ниския социален статус, понякога преписван на подрастващите.⁽³⁷⁾ Стереотипите, заблудите, недоразуменията, пристрастията и негативните нагласи при здравните специалисти се дължат на различни фактори като невежество, опасения, страх, проблеми с комуникацията, враждебност, липса на подходящо обучение, липса на познания за специфичните нужди на пациента, вярванията, че тези консултации ще отнемат много време и са трудни на лично ниво. Стереотипите преписват намалена стойност на живота. Церебралната парализа често е обект на фалшиви вярвания в обществото като цяло и здравеопазването не е изключение.

Отрицателните нагласи на здравните специалисти имат вредни последици за децата. В резултат на това те прекарват по-малко време с тях и има по-малка вероятност да се застъпват за правата им. Разпределянето на ресурсите може да бъде отрицателно повлияно и децата с ЦП да се третират като по-малко ценни от другите.

Личните характеристики на здравните специалисти и пациентите оказват влияние върху връзката и грижите, а понякога са по-важни от професионалната им квалификация.

Честността е качеството, което се класира най-високо. Пациентите искат здравните специалисти да имат опит и знания за състоянието им, да обръщат внимание на болката, да бъдат търпеливи с тях. Стилът и поведението влияят върху удовлетвореността от получените грижи, а компетентността е водеща. Доверието в отношенията, както и стереотипните нагласи са от значение при осигуряване на адекватна грижа. Когато нуждите на хората с увреждания се разглеждат като по-малко важни от тези на хората без увреждания, това води до недоволство и до намаляване на качеството на грижите.

Взаимоотношенията между лекаря, медицинските и немедицински специалисти от една страна и децата с ЦП и техните семейства от друга страна е динамичен процес, който отразява общественото мнение и нагласи. Днес пациентите са достатъчно информирани, и имат право на мнение при решаване на здравните им проблеми.

Процесът на вземане на здравни решения изисква задълбочен анализ и познаване на редица фактори. Ограничаването на свободната изява на пациента, присъствието на свидетели при вземане на решение, стимулите за етично поведение, нормите за добродетелност повлияват моралната мотивация на човека. Високата нравственост, самостоятелност, активност и поемането на отговорност се очаква от хората.

Церебралната парализа е непрогресивно, хронично състояние, но наблюдаваните клинични прояви могат да се променят с течение на времето и да бъдат подобрили или изострени от социалната и медицинска подкрепа, или липсата на такава. Необходимо е синергично взаимодействие между доброто здравеопазване и добрите етични практики. В рамките на здравните грижи трябва да се обърне допълнително внимание на етичните и социалните предизвикателства, пред които са изправени децата с ЦП. Важни са перспективите през целия жизнен цикъл, за да се помогне на интеграцията им.

Етичните познания са фундамента за добродетелност и саморегулиране на професионалното поведение на здравните специалисти, а ценностната им система, професионалният опит и етичното поведение са важна част в тяхната практиката.⁽¹⁷⁾

2.5. Качество на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства.

Концепцията за качество на живот (КЖ, Quality of Life (QoL)) разширява традиционната представа за здраве, а това дава възможност да бъдат удовлетворени специфични здравни нужди от службите в системите на здравеопазването и социалната помощ.⁽¹²⁾

Понятието „качество на живот - (КЖ)“ се използва за първи път през 1958 г. от шведските социолози. Неимоверно трудно е да се даде задоволително определение за качеството на живота. Най-успешният опит в това отношение принадлежи на шведския психолог Каджанди (1981). Според него „индивид с високо КЖ е онзи, който има добри външни условия на живот, добри междуличностови отношения и добър вътрешен психологически статус“.

Качеството на живот е абстрактно понятие. Дефиницията на СЗО гласи, че „Качеството на живот е субективна преценка, която зависи от културалния контекст, в който живее индивидът, ценностната система, неговите цели, очаквания, изисквания и тревоги. Тази оценка по сложен начин зависи от телесното здраве, психологическото състояние, степента на зависимост и отношенията с обкръжението“. (16)

Определението отразява субективната оценка, която е вградена в културния, социалния и екологичен контекст. КЖ не може да се приравни с термините „здравен статус“, „стил на живот“, „удовлетворение от живота“, „психично състояние“ или „благополучие“. (133) То има многоизмерен характер. Установено е, че самооценката на ХУ за КЖ и техния здравен статус има по-голямо значение за оценката на резултатите от медицинската помощ, отколкото тази на медицинските специалисти и от обективните измервания на здравето. (12)

СЗО изследва четири области на здравословно състояние свързани с КЖ: физическо състояние, емоционално състояние, социално функциониране и заобикаляща среда, което отговоря на изискванията на холистичния подход-еднаква значимост на соматичен, психичен и социален компонент. СЗО е разработила инструмент за измерване КЖ-WHOQOL, чрез който се извършва оценка на субективното усещане за благополучие в различните области от живота.

От концептуална гледна точка конструктите за качество на живот и функциониране често се разглеждат като взаимнозаменими.

И макар, че са взаимно свързани, МОЗСУ 2.0 (Методика за оценка на здравния статус и уврежданията. Обхваща 6 области- познавателни способности, мобилност, самообслужване, социални умения, дейности от ежедневието и участието) измерва функционирането, тоест обективното справяне в дадена област на живота, а WHOQOL измерва субективното усещане за благополучие, тоест усещането за удовлетвореност от справянето в съответната област на живота). МОЗСУ задава въпроса „Какво „прави“ човек в дадена област на живота?“, а WHOQOL-„Какво „чувства“ в същата тази област?“.

За оценка КЖ на родителите и обгрижващите деца с увреждания е подходящ съкратения вариант WHOQOL - BREF - 26, който има българска версия, адаптирана и валидизирана от В. Петков, Ж. Михайлова и Н. Буторин. Състои се от 26 самооценъчни въпроса, които оценяват „обективните“ и „субективните“ преживявания, събития и поведение. Оценява по отделно всяка една от четирите области-физическа, психическа, социални взаимоотношения и околна среда, и дават обща оценка за КЖ. Отделните области имат еднаква тежест. Отговорите се оценяват по 5 рангова Ликертова скала. Максималният резултат може да е 100, а оценки близки до 100 означават добро КЖ. (16)

Таблица 4 - WHOQOL- BREF домейни (области) (133)

Домейни(области)	Характеристики включени в рамките на домейна
1. Физическо здраве	Дейности от ежедневието; зависимост от лекарствени продукти и медицинска помощ; енергичност и умора; подвижност (мобилност); болка и дискомфорт; сън и почивка; работен капацитет.
2. Психически	Телесна картина и външен вид; отрицателни чувства; положителни чувства; самочувствие; духовност/религия/лични вярвания; мислене, учене, памет и концентрация.
3. Социални взаимоотношения	Персонални взаимоотношения; социална подкрепа; сексуална активност
4. Околна среда	Финансови ресурси; свобода, физическа безопасност и сигурност; здравеопазване и социални грижи- достъпност и качество; домашна среда; възможности за придобиване на нова информация и умения; участие в и възможности за отдих /развлекателни дейности; физическа среда-замърсяване, шум, трафик, климат, транспорт.

Качеството на живот при децата с ЦП се свързва с индивидуалните им особености, подкрепата от околната среда, обективните параметри (емоционално състояние, междуличностни отношения, материално състояние, индивидуално развитие, физическо състояние, самоопределеност, социално вграждане, права) и субективната перспектива.

Развитието на обществото детерминира възможностите за задоволяване потребностите на тези деца - достъп да околната среда и социални бариери, грижи, интеграция и др. От друга страна отношенията в семейната общност и мястото на детето с ЦП в нея също имат значение за КЖ. За тези деца интеграцията в обществото е крайната цел. Отправна точка е интегрираното обучение, което дава възможност за нормално обучение на децата с увреждания и на деца без увреждания в едно учебно заведение. Успешната интеграция означава приемане и равноправно участие, тоест качество на живот.

ДЦП е състояние което се дължи на промени в ЦНС, свързани с пре-, пери- и постнатални събития. ⁽⁵⁰⁾ Няма специфични лечения, които да отстранят мозъчните увреждания, отговорни за сложните клинично-функционални дисфункции, но съществуват редица интервенции насочени към ограничаване на щетите, подобряване нивото на активност и участие, следователно подобряване на КЖ.

Таблица 5 - Интервенции при ДЦП

Рехабилитационни интервенции	Кинезитерапия по специализирани методики Механо-, електро-, термотерапия Позиционно лечение Ударно-вълнова терапия, Робот-асистирана терапия /самостоятелно ходене и самостоятелно манипулиране/ Виртуална рехабилитация Вестибуларно стимулиране ЕМГ-фийдбек, Неинвазивна мозъчна стимулация-репетативна транскраниална магнитна стимулация и транскраниална директна правотокова стимулация Целево насочено обучение на терапевтите Целево насочено обучение на родителите Програми за подобряване на двигателната активност и/или самогрижа в домашни условия
Управление на спастичността	Медикаментозна терапия с: -Baclofen (перорално, интратекална баклофенова терапия) -Ботулинов токсин -Други миорелаксанти Селективна дорзална ризотомия Ортопедична хирургия Наблюдение на тазобедрената става за поддържане на целостта и шини Ортези
Друго управление при нарушения на движението: дистония	Антихолинергични медикаменти
Когнитивно развитие и интервенции в областта на социалните умения	Поведенчески терапии и тренинг; когнитивно-поведенчески терапии, Комуникационни умения, консултиране и обучение на родителите
Намеси при съпътстващи смущения	Управление при епилепсия Управление при хранителни проблеми, рефлукс, безопасност на преглъщане и саливация. Управление на болката Управление здравето на костите Управление при дисфункцията на пикочния мехур (задържане на урина и инконтиненция) и дисфункция на червата (запек) Управление на респираторните усложнения Управление при зрителни и слухови увреждания
Интервенции в околната среда	Използване на асистиращи технологии и устройства (екзоскелети, комуникационни устройства, системи за домашна автоматизация, инвалидни колички и други)

При предоставяне на здравни грижи за децата с ДЦП следва да се отчетат всички аспекти (медицински, социални, психологични) на това доживотно състояние, но съобразено с индивидуалните потребности на всяко едно дете. Това означава, че е нужна мрежа от услуги. Рехабилитацията е сложен процес и цели да осигури на децата и техните семейства възможно най-доброто качество на живот. Въздействайки пряко и косвено тя разглежда индивида във всичките му аспекти: физически, умствени, емоционални, комуникативни и релационни (холистична характеристика), и включва семейния, социалния и екологичен контекст (екологична характеристика). Състои се от редица интегрирани интервенции. ⁽⁶²⁾

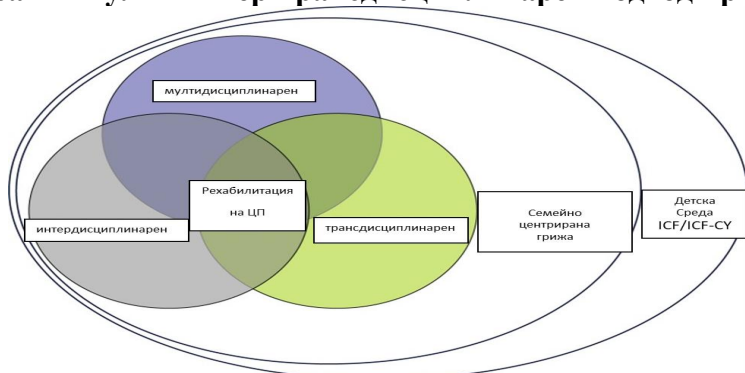
Холистичният и екологичен подход се подкрепят от ICF на СЗО. Версията на ICF за възрастни (2001г.), и версията ICF-CY за деца и юноши (2007 г.) са биопсихосоциални модели, и са ефективен инструмент за описание на здравето и уврежданията и рамка за планиране и мониторинг на рехабилитационните интервенции във времето.

ICF-CY предоставя международно приета, структурирана рамка за сравняване на съдържанието на специфични за ДЦП и общите за HRQoL мерки. Резултатите предоставят на клиницистите и изследователите допълнителна информация, полезна при избора на подходи. ICF и ICF-CY класифицират резултата от състоянието по отношение на телесните функции/структури, ниво на дейност и участие и ги поставят в основата на необходимостта от глобален път на грижите, чрез участието на множество заинтересовани страни и преминаването от мултидисциплинарна перспектива към интегрирана мулти-, интер- и трансдисциплинарна перспектива. ICF е водещият подход в глобалното управление на грижите при ДЦП.

Мултидисциплинарността при рехабилитацията на ДЦП разчита на знанията на практикуващите специалисти от различни дисциплини, всеки от които работи в рамките на собствената си компетентност. Интердисциплинарността обединява, интегрира, хармонизира връзките между различните дисциплини по координиран и последователен начин в подкрепа на разработването на житейски проект за децата с ЦП.

Според биопсихосоциалния модел добавената стойност е в трансдисциплинарността, а именно перспективата, интегрираща естественото, социалното и здравните науки в контекстът на хуманитарните науки, което дава възможност да се преминат традиционните граници. Трансдисциплинарността комбинира мулти- и интердисциплинарния подход и определя холистичния подход за рехабилитация, при който всички заинтересовани страни участват в дългосрочната грижа за децата с ДЦП, а рехабилитацията при тях продължава през целия живот. **(Фигура 4)** Семействата и терапевтите трябва да си сътрудничат, а на родителите да бъде оказвана подкрепа и съпричастност. Според подхода семейството е елемент в процеса на лечение и рехабилитация, а удовлетвореността на родителите и участието им се свързва с КЖ.

Фигура 4 - Мулти-интер-трансдисциплинарен подход при детска церебрална парализа.



Тъй като ДЦП е състояние за цял живот, хабилитацията/рехабилитацията трябва да започнат възможно най-рано и да се предоставя непрекъснато, според индивидуалните нужди, да са насочени към насърчаване на уменията, в подкрепа на социалното участие и интеграцията в живота на възрастните. При децата с ЦП има намалена независимост и

ограничения. Върху социалното им участие влияят тежестта на двигателния дефицит и други физически и когнитивни проблеми. ⁽⁷¹⁾

Установено е, че:

- 1 от 3 деца не може да ходи,
- 1 от 4 деца не може да говори,
- 3 от 4 деца са склонни към болка,
- 1 от 4 деца са с епилепсия,
- 1 от 4 деца има поведенчески проблеми,
- 1 от 2 деца има интелектуално увреждане.

Смята се, че половината от всички деца с ЦП имат коморбидна интелектуална недостатъчност. Например:

- 1 от 10 деца има тежко зрително увреждане,
- 1 от 4 деца страда от инконтиненция,
- 1 от 5 деца има проблем със съня,
- 1 от 5 има деца проблем с контрола на слюнката. ⁽¹⁶³⁾

Това означава, че при създаването на терапевтични планове трябва да се вземе в предвид дългосрочната перспектива за тези деца, за да им се помогне да водят социален живот, възможно най-възнаграждаващ, предвид техният потенциал.

Управлявайки симптомите и предотвратявайки развитието или влошаването на вторичните състояния се дава възможност на детето да живее най-добрия възможен живот. Нарушението не може да бъде излекувано, но управлението на симптомите и терапията позволяват то да се приспособи към увреждането. Ефективността варира в зависимост от тежестта на симптомите. В много случаи децата с ЦП ще могат да водят независим и продуктивен живот като възрастни, благодарение на грижите. ⁽¹⁴³⁾

Например децата с тежки форми на спастична ЦП са силно ограничени в ежедневните си дейности, а това повлиява негативно върху QoL. Отчасти това се дължи на повишения мускулен тонус, причиняващ болка и контрактури. Но инфузионната терапия с интратекален баклофен (ITB) е отличен метод за управление на спастичността. КЖ се подобрява устойчиво, а удовлетвореността на родителите е висока.

При тежките форми на ДЦП респираторните проблеми са често срещани, а стареенето на индивидите е важен фактор за влошаване на състоянието им. Ключ към ефективното лечение е разбирането на патофизиологията, дори когато основната причина е непрогресираща, а сътрудничеството между всички участници в обслужването е необходимо за ежедневното управление на медицинските проблеми при тези деца, което ще доведе до подобряване на качеството им на живот.

Почти всички деца с квадрипареза имат проблеми с храненето. Според родителите и здравните специалисти факторите на КЖ, свързани с храненето се разпределят в пет групи, които осигуряват рамка за цялостна оценка на емоционалното и социално благополучие на детето (взаимодействието родител-дете, предоставяне на здравни услуги, емоционално благополучие на детето, физическо благосъстояние на детето и социализация). В подгрупите има разминавания (здравните специалисти оценяват повече наддаването на тегло, а родителите чувството, че детето им се обича), но о-важното е, че родителите имат експертна роля при оценяване на емоционалното и социално благополучие на детето.

Проучвания свързани с перцептивната зрителна дисфункция, често срещана при децата с ЦП показва, че са нужни стратегии за визуална подкрепа на нарушено зрение, за да се повлияе върху КЖ. ^(88, 53) Физическата активност е ключов индикатор, който положително въздейства върху благополучието, КЖ и щастието при деца и млади хора с ЦП. ⁽⁸²⁾ Болката има голяма роля за QoL и при изготвяне на рехабилитационни планове трябва да се отчете, тъй като може да бъде сериозна бариера пред участието. ⁽³⁹⁾ Грижите при ДЦП трябва да помогнат при управление на болката, за подобряване на гъвкавостта на ставите, за повлияване на мобилността, за подобряване на мускулния тонус, за управление на вторични симптоми и постигане на по-голяма независимост от грижи. Лечението трябва да започне възможно най-

рано, като видът на лечението и грижите варират през целия живот на детето и отразяват промените в състоянието и възможностите му. Тъй като има много аспекти на живота с ДЦП, екипът трябва да бъде съставен от различни специалисти: лекари от различни специалности, психолози, логопеди, рехабилитатори, ерготерапевти, медицински сестри, социални работници и др. Качеството на живот (QoL) и свързаното с него качество на здравето (Health-related Quality of Life-HRQOL) са важни за тези деца. Проблемите свързани с QoL се отнасят до физическото здраве, телесната болка и дискомфорт, дейностите от ежедневието, редовното участие във физически и социални дейности, емоционалното благополучие и самочувствие, взаимодействието с общността, комуникация, здраве на семейството, подкрепяща физическа среда, бъдещо КЖ, предоставяне и достъп до услуги, финансова стабилност и социално благополучие. Има значение както при разработването на скала за оценка на КЖ при ДЦП, така и за интервенциите и управлението на здравните грижи в общността. ⁽²⁷⁾

Тъй като QoL е важна цел при децата с ЦП, задължително трябва да се вземат в предвид **ранните семейни интервенции**, особено тези които са свързани с влиянието на родителския стил, като се отчита тежестта на заболяването и отражението му върху качеството на живот. Родителският стил е важен и единственият известен фактор за въздействие върху психосоциалните домейни, надвишаващ ефекта от тежестта на заболяването.

Установено е, че КЖ при децата с ЦП и близкото им обкръжение се повлиява от участието на родителите при ранната намеса за кърмачета и тяхната ангажираност, а родителската самоефикасност (parents self-efficacy (PSE)) е свързана с убеждението в способността им да влияят положително върху развитието на детето (за проучването са използвани пет бази с данни - Embase, Medline, Cinahl, AMED, Psychinfo). Резултатите сочат, че качеството на взаимоотношенията между родител, терапевт и кърмаче е важно за ефективността на терапията. Обучението на родителите има за цел да ги ангажира и засили автономията им. Придобиват допълнителни умения и подобряват моторните резултати при грижите за детето, като съвместното проектиране на интервенциите им дава възможност да участват при определяне на целите и посоката на действие при лечение на детето с ЦП.

Професионалната помощ за родители при предоставяне на домашна терапия има значение за качеството на живот на детето и неговото семейство. Тази намеса стимулира родителската ангажираност, дава възможност за постигането на множество резултати, повишава ефикасността и придържането към терапевтичната програма, независимо от социално-икономическия статус на родителите. ⁽¹⁰¹⁾

Видът и тежестта на уврежданията на детето, психосоциалните, социалните и икономически характеристики на семейството влияят, но по-голямата тежест на увреждането не винаги е свързана с по-лошото качество на живот. По отношение на настроенията, емоциите, самовъзприятието, социалното приемане и училищната среда, децата с по-слабо увреждане са по-склонни да имат лошо качество на живот. Болката се свързва с лошото качество във физическото и психическото благополучие и самоосмисляне.

Родителите с по-високи нива на стрес са по-склонни да съобщават за лошо качество във всички области на живота. Това предполага, че фактори, различни от тежестта на увреждането могат да повлияят на начина, по който родителите съобщават за това. Отчетеното от тях качество на живот на децата с ЦП е силно свързано с увреждането. Въпреки това най-тежко увредените деца не винаги имат най-лошото КЖ. ⁽²⁸⁾

Грижата за дете с ЦП влияе върху живота на родителите. Родителските проблеми и детерминантите на QoL задължително се вземат предвид при предоставяне на услуги. ⁽⁵²⁾

Според други автори детерминантите на QoL се свързват с характеристиките на детето (възраст, вид на ДЦП, двигателни увреждания, други заболявания, поведение и емоции, увреждане на зрението, слуха), характеристиките на семейната среда (психично здраве, стрес, семейно положение, модели на справяне, социално-икономически статус) и факторите на околната среда (училищна обстановка, текуща рехабилитационна услуга, възраст на родителите, въздействие върху семейния живот, домашен помощник и др.). Те са ориентир при холистичен подход за оценка, планиране и интервенциите. ⁽¹²⁴⁾

Друго изследване цитира 11 домейна (области) важни за QoL-физическо здраве, комфорт на тялото, поведение и емоции, комуникация, предвидимост и рутина, движение и физическа активност, природа и на открито, разнообразие от дейности, независимост и самостоятелност, социална свързаност, достъп до услуги. Полезни са за професионалистите, семействата, важни са при разработването на инструментариум за QoL, при информирани за развитието на интервенциите, за тяхното наблюдение и оценка. ⁽¹⁰⁵⁾

Съгласно съвременните схващания, хроничната болест е не само ограничение или загуба, а предизвикателство. Това засилва увереността в собствените сили, стимулира социалните реформи и обогатява културата. Значение придобива КЖ на човека. Терапията изисква усилията както на лекаря, така и на другите специалисти. Екипът обхваща комплексно здравето и болестта на лицето. Ефективността се постига чрез активно партньорство на терапевтичния екип с пациента и неговите близки. КЖ винаги е пряко свързано с опитността на човека в здраве и болест, неговото поведение в болестта и с някои етични ограничения на различните терапевтични подходи. ⁽⁶⁾

Хроничните състояния в детството са със значителен ефект върху КЖ на децата, подрастващите и лицата, които полагат грижи за тях. Изследванията на ефектите от интервенции показват как се повлиява HRQoL. Интервенциите включват образование и обучение за същността на състоянието и за придобиване на умения, промяна на средата, психологическа интервенция, физически упражнения, споделяне на опит, наблюдение и социална подкрепа. ⁽¹¹¹⁾

Интервенциите свързани със социалната подкрепа са важни за психосоциалната рехабилитация при децата с ЦП. Насърчава се психологическата адаптация и КЖ, свързано със здравето, имайки в предвид специфичните особености на развитието (възраст, пол). ⁽⁴⁵⁾

Оценяването на КЖ при тези деца позволява разбиране на специфичните им потребности и повишаване ефективността на мениджмънта на здравните грижи. Въпреки, че ДЦП е непрогресивно заболяване, лечението и рехабилитацията изискват дългогодишни грижи и усилия от страна на специалисти и родители. Еднакво важно е участието на добре подготвени професионалисти, които да насърчават и предоставят необходимата подкрепа и обучение, и включване на семейството. Добре планираните и организирани здравни грижи за децата с ЦП повлияват положително на здравните резултати, а грижите в домашна среда могат да имат съществено значение за качеството на техния живот.

2.6. Семейно-центрирани грижи при деца с церебрална парализа

В центъра на семейството е следващото поколение, което ще продължи живота. То е първата и основна среда, в която детето се развива, а ролята и значението му нарастват още повече, когато се разглеждат грижите за дете с увреждане.

ХУ, както и членовете на техните семейства, се нуждаят от закрила и подкрепа, за да си осигурят пълноценно и равноправно упражняване на правата. На децата с увреждания трябва да се осигурят равни права в семейството. С оглед реализирането на тези права и предотвратяване на укриването, изоставянето, занемаряването и сегрегацията са необходими своевременна и всеобхватна информация, услуги и подкрепа за тях и техните семейства.

Диагнозата ДЦП засяга не само детето, но има влияние и последствия за семейството, приятелите и останалите в общността. Центърът за контрол на заболяванията в САЩ (US Center for Disease Control) посочва, че едно на триста и двадесет и три деца е с ДЦП, което означава, че едно на всеки триста двадесет и три семейства се нуждае от психологична, финансова, емоционална, духовна и физическа подкрепа. ⁽⁴⁶⁾

Американският департамент по здравеопазване и човешки услуги, Администрацията за здравни ресурси и услуги, както и Бюрото за здраве на майката и детето съобщават за няколко вида потребности от подкрепа, поискани от семействата на такива деца:

- 6,7% от родителите съобщават за необходимост от отдих и почивка;
- 12% съобщават за необходимост от семейно консултиране, за да се справят със стресовите, свързани с това, че имат дете със специални здравни нужди;
- 7,2% отчитат поне една неудовлетворена нужда от обслужване. ⁽¹²⁵⁾

Това диктува потребността от обучени специалисти, които да отговорят на нуждите на детето с ЦП и семейството му, да са до тях в трудното пътуване през диагностиката, лечението и терапията. Когато на детето е поставена диагнозата ДЦП е наложително семейството и останалите в обкръжението да имат фундаментално разбиране какво означава това. По време на поставяне на диагнозата родителите и семейството попадат в свят на нова терминология и понятия, за които не са били или са зле подготвени. ⁽⁹⁰⁾

Специалистите трябва да им помогнат да придобият разбиране, знания, умения необходими за прехода към нов, различен живот. Образованието на семейството означава възпитание за това какво не е ДЦП: не е болест, не е заразно и не може да се излекува.

Консултациите за рехабилитация се извършват от специалисти които притежават специфични знания, набор от умения и нагласи. Консултирането означава комуникация, поставяне на цели и растеж или промяна чрез различни интервенции. Ангажирани са с пълното включване и овластяване, като се застъпват за техните законови права и социална стойност. ⁽⁴⁸⁾

Моделите за осигуряване на грижи за ХУ предоставят рамка за информиране, разбиране, контексти, действия и интервенции. **Медицинският** модел разглежда увреждането като резултат от болестен процес или травма. Включва лечение, интервенции които се извършват и контролират само от медицински специалисти. Наблюдава се в болниците и рехабилитационните центрове. **Социалният** модел пренебрегва всяка медицинска диагноза. На уврежданията се гледа като на резултат от действието или бездействието на общество, което поставя пречки – институционални и социални бариери, физически пречки и отрицателни нагласи към хората, различни от онова, което се характеризира като „норма”. **Транзакционният** модел се фокусира върху взаимодействието между децата с увреждания, техните семейства и институциите, трансперсоналните фактори и организации, които влияят върху качеството на живот на детето. Всеки един от трите модела е с фокус върху избрана област, но няма разбиране за едновременното влияние на всички системи.

Екологичният (системен) модел разглежда и трите области, като обмисля нормалния семеен процес. ⁽¹²⁸⁾ Приема, че всички индивиди живеят в системи които взаимодействат помежду си, както и с индивида. Силата му е в това, че поставя детето с ЦП в среда, която може да повлияе развитието. Например „кръг от приятели“, който действа като буфер между детето с увреждания и неговите връстници. Според Bitter „...всяка система и подсистема съдържа роли, норми и правила, които формират психологическото развитие на индивида и рекурсивно се отразяват на семейството и другите системи, с които то си взаимодейства“. ⁽³⁸⁾ Семействата на дете с ЦП бързо се въвеждат в набор от системи, запазени за децата с увреждания.

Според Националното проучване на децата със специални потребности от здравни грижи в САЩ (The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010 (NS-CSHCN), нуждата на дете с ЦП от здравни грижи засяга много аспекти от семейния живот, включително ограниченията във времето, финансов стрес, статус на заетост, психично здраве, емоционална устойчивост и взаимоотношения.

Идентифицирани са три подтипа родителски нужди:

Първият подтип се основава на нуждите, свързани със здравословното състояние на детето-информация за диагнозата ДЦП, възможностите за развитие, необходимостта да се обясни на останалите състоянието на детето.

Вторият подтип се състои от нужди, свързани с функционирането на семейството, като формална и неформална подкрепа.

Третият подтип класифицира нуждите свързани със социализацията, общността и финансовите ресурси. ⁽²⁵⁾

Относно рехабилитационните услуги при ДЦП съществуват три концепции.

Първата концепция поставя акцент върху услугите и грижите за семейството.

Втората набляга на терапевтичните цели. Фокусира се върху успеха на детето с ЦП в изпълнението на функционалните дейности, което е от значение за детето и за семейството.

Третата концепция се фокусира върху ДЦП, съществуваща през целия живот и значението на преходите, свързани с растежа на детето.

Втората и третата концепция могат да се обособят самостоятелно, а първата предполага, че такива услуги произхождат от грижи, насочени към семейството – психологическа, социална, финансова подкрепа свързани с КЖ на семейството, допълнителна подготовка и обучение като ко-терапевти и други. ⁽⁷⁵⁾

Подходът на грижа за семейството се смята за “най - добрата практика” в контекста на детското увреждане. Но това може да доведе до повишени изисквания към членовете на семейството, т.к. се очаква да са активни участници в грижите за детето им. Това ще повлияе върху физическото и психичното им здраве като болногледачи.

Проведено в Ирландия проучване установява, че болногледачите на деца с ЦП имат по-лошо здраве в сравнение с общото население; жените са с по-лошо здраве в сравнение с мъжете, участващи в предоставянето на грижи, и тези които прекарват повече време в грижа имат по-лошо психично здраве от тези които прекарват по-малко време в грижи. Разликата между здравето на полагащите грижи за “по-независимите” спрямо “по-зависимите” е в по-високи нива на телесна болка. ⁽⁴³⁾

Грижите за дете с ЦП имат различни въздействия върху членовете на семейството. Свързват се с повишеното ниво на умора, което зависи от клиничните параметри на ДЦП, депресията и качество на живот. Майките на деца с ДЦП показват по-високи нива на умора (интензивност, продължителност на умората и смущения в КЖ по отношение на физическо, социално и емоционално функциониране) в сравнение с майките на здрави деца. Това трябва да се отчете при разработването на рехабилитационни програми и показва нуждата от психосоциална подкрепа за болногледачите. Помощните технологии са едно от средствата за намаляване нивото на умората. ⁽⁵⁹⁾

Родителите на деца с ЦП са с едни от най-високите нива на родителски стрес. Нивото варира в зависимост от тежестта на състоянието, възрастта на детето, полът и психичното здраве на родителя, статусът и качеството на междуличностовите връзки в семейството, както и подкрепата която получават. Сред най-силните корелати са поведението на детето и психичното здраве на родителите. ⁽⁵²⁾

Ефективността на родителите на деца ЦП се свързва с когнитивните им характеристики и убеждения, което определя поведението им при предоставяне на грижи (Brody et al., 1999). Родителският стрес зависи от трудностите и натиска на родителството (Belt and Abidin, 1996). Родителите с високо ниво на ефикасност се справят чрез подходящо поведение (Mash and Jonson, 1983), докато тези с високо ниво на стрес имат проблеми със справянето (Abidin, 1990). Децата с ЦП страдат от множество ограничения в ежедневието си (Basaran et al., 2013), а това означава зависимост от грижите на техните болногледачи. Изисква се непрекъсната рехабилитация, грижи, а това се увеличава с израстването им (Cheshire et al., 2010).

Най-често майките поемат цялата отговорност за детето, което е допълнително физическо и психично затруднение, в сравнение с майките на здравите деца (Lyngsoe et al., 2018). Тежестта на грижите влияе отрицателно върху семейните отношения и е допълнителен стрес. Установено е, че майките на деца с ЦП имат по-високо ниво на стрес, в сравнение с майките на здравите деца. (Britner et al., 2003)

Програмите за обучение на родителите (PEIP) предоставени от медицински сестри в болниците могат да подобрят родителската ефикасност и да намалят родителския стрес. Това е практическа помощ, която включва информационна и емоционална подкрепа, търсят се причините за стреса, силните страни на майките, работи се за саморазбиране. Използват се групите за самопомощ, тъй като те предоставят много ценна подкрепа. ⁽⁷⁴⁾

Майките на подрастващите и младежите с тежки функционални увреждания често са принудени да поемат роли, които надвишават нормалните родителски дейности, свързано с интензивността, сложността и времевия характер на семейната грижа. Управлението на този начин на живот, търсенето на баланс с нуждите на полагащите грижи, застъпническата роля и изправянето пред несигурното бъдеще изискват предоставяне на услуги за поддръжка, за да се оптимизират грижите за семейството през преходния период. ⁽⁴²⁾

Проучване синдрома на Бърнаут сред педиатричните медицински сестри, полагащи грижи за деца с ЦП, показва значителна разлика между тях и останалите педиатрични медицински сестри. Това обосновава нуждата от превантивни стратегии за психичното здраве при полагащите грижи, тъй като по-добрата грижа осигурява по-добро удовлетворение и следователно по-добри грижи за децата с ЦП. Установено е, че като се повлияе върху стила на живот на семейството това се отразява върху умората, психичното здраве и социалната подкрепа.

Родителският стил е важен за КЖ при децата с ЦП. Той е значим фактор за въздействие върху психосоциалните домейни на здравето, който надвишава ефекта от диагнозата. Тъй като КЖ е важна цел при децата с ЦП, трябва да се имат в предвид ранните семейни интервенции, особено фокусираните върху родителския стил.

Грижите за дете с ЦП влияят върху физическото и социалното благополучие, свободата, независимостта и финансова стабилност на семейството. Затова при изготвяне на програма за предоставяне на услуги за децата и техните семейства трябва да се отчетат детерминантите на качеството на живот. ⁽⁵²⁾

За задоволяване на уникалните нужди на семействата с дете, страдащо от ДЦП, грижите, насочени към тях (Family Centered Care (FCC)) са се доказали като най-добрата практика на ориентирания към семейството подход. ⁽²⁵⁾ Корените на FCC са в ориентираната към клиента терапия на Карл Роджърс, по-късно приета от Асоциацията за грижа за деца в болница, групи за застъпничество на родители, като подчертава важността на семейството за благополучието на детето.

Екологичната теория на Бронфенбренер за развитието на детето и значението на системната теория е важна за развитието на практиката и осигурява общ език за професионалистите. Според рамката за изграждане на политики и практики за семейството, съществуват следните основни постулати:

1) Семействата се считат за експерти в това, което им помага и наранява.

2) Семействата са незаменими, безценни партньори за професионалистите и политиците.

3) Семействата не се наричат или не се третираят като зависими клиенти.

Професионалистите и създателите на политики разглеждат семействата като равни, като граждани, с които си сътрудничат и с които се овластяват.

4) Политиките и практиките, ориентирани към семейството трябва да насърчават системите за грижа и взаимна подкрепа, базирани на семейството.

5) Семейно ориентираните политики и практики насърчават демократизацията и равенството между половете. ⁽³³⁾

Ориентираният към семейството подход означава, че терапевтите се отнасят с достойнство и уважение към тази общност, обучават ги и им помагат при вземането на информирани решения. За да се отговори на избора и приоритетите те се стремят към съвместни партньорства със семейството.

Националният център за култура и способности на САЩ определя очакванията за грижа, насочена към семейството в детските заведения за дългосрочна грижа, която се основава на комуникация, експертиза и културна чувствителност.

Една от идентифицираните цели на ориентирания към семейството подход е да доведе до успешни резултати, които насърчават благополучието на детето и КЖ на семейството през целия му живот. ⁽⁸⁹⁾ Грижите са насочени към стимулиране на родителското психично здраве и по-доброто КЖ за семейството на дете с увреждания. ⁽⁷⁵⁾

Взаимодействието между семейството и предоставящите здравни грижи се основава на принципа за сътрудничество, организационната култура, практическите модели, административните фактори и резултатите. Сътрудничеството включва споделена отговорност, автономия и контрол на родителите, преговори и подкрепа за семейството. ⁽⁸⁷⁾ Тези понятия са важни при предоставянето на грижи и имат много развръзки. Например, ако родител/и се опитват да получат по-активна роля, може да възникнат конфликти за власт и контрол върху прилаганите процедури („Това му причинява страдания и не желая да го

правите!“). Подобен конфликт поставя етикет на сестринския персонал като „пазачи“ или обозначава родителите като „трудни“.

Ориентираният към семейството подход е важен фактор за удовлетвореността на родителите от услугите. Необходимо е да се подобри координацията, междуведомственото сътрудничество и интегрираните системи за грижи, за да се осигури адекватен FCC през целия живот. Измерването на резултатите е многостранен и сложен процес, с много променливи, взаимодействащи помежду си. Тук може да бъдат включени грижите за поведението, убежденията за самоефективността на клиента, ангажираността му, участието и подкрепата на родителите, консултациите за рехабилитация, организацията на грижите в лечебните заведения и др. ⁽⁷⁵⁾

Направените проучвания, свързани с грижите насочени към семейството, в които са включени ръководителите на рехабилитационни заведения, терапевти и семейства на деца с ЦП дават ценна информация.

Мениджърите са интервюирани за мисията на заведенията, по отношение на ориентирания към семейството подход и представителството на родителите в консултативните съвети. Установено е, че в 55,3% от изследваните случаи има консултативен съвет за оценка на текущото състояние на пациента, но в по-малко от половината от тях са участвали родители. В 68,4% от декларациите за мисия на тези заведения има препратки към услуги, ориентирани към семейството в допълнение към основните здравни грижи.

На ключовия въпрос към терапевтите „Как бихте определили трите най-важни принципа, представени от грижата, насочена към семейството?“, сътрудничеството е на първо място - 89.0%. На следващите позиции са поставени „Зачитане на уникалността на семейството“ (41.0%) и семейството „като постоянно присъствие“ (9.0%).

Семействата съобщават за ограничен достъп до информация за нужните им услуги (психологическа помощ, социална и финансова подкрепа, допълнителна подготовка и обучение за терапия на детето с ЦП и дори относно възможностите за специализирано образование и последваща социална реализация). Подобна необходимост е идентифицирана и другаде в литературата като нещо, което липсва. ⁽⁵¹⁾ Семействата на деца с ЦП и терапевтите им не посочват ограниченият достъп до програмите за подкрепа на общността като проблем, който се забелязва в дейността на много рехабилитационни заведения. ⁽⁸⁷⁾ В различни програми се изразява ангажираност към услугата, насочена към семейството, но на практика в голяма част от рехабилитационните заведения са разработени неформални процеси, за да се отговори на нуждите от грижи, насочени към семейството на дете с ЦП. Преживяванията на родителите в качеството им на болногледачи по време на ранната намеса при детето с ЦП имат последици за участието им в интервенцията. Проучване в немскоговорящата част на Швейцария изследва преживяванията на болногледачите по време на семейно-центрирана програма за ранна интервенция "Справяне и грижа за кърмачета със специални нужди" ("COPing with and CAring for infants with special needs" (COPCA)). COPCA е доставена от педиатрични физиотерапевти, обучени да бъдат треньори. Обгрижващите са показали, че високо ценят домашната намеса, подкрепата която получават от терапевта и постигнатите компетентности. Майките се научават да подкрепят кърмачето автономно у дома, да го наблюдават и да разпознават неговите възможности. Учебните процеси им дават възможност да участват като активни партньори в интервенционния процес. COPCA е програма за ранна намеса която се основава на принципите на семейно-центрираните грижи и невро-мрежовата теория за избор на група (Neuronal Group Selection Theory – NGST). Насърчава възможностите на семейството, за да се стимулира двигателното развитие на кърмачето по време на ежедневните грижи, в естествено срещащи се родителски ситуации. Ориентираната към семейството практика означава, че треньорът подкрепя цялото семейство по такъв начин, че независимостта и качеството на живот на детето с ЦП да се поддържат и/или популяризират. Треньорът трябва да разбере родителските нужди, което е основата за предоставяне на информация, необходима при вземане на информирани решения. По този начин семействата развиват нови умения, които могат да засилят благосъстоянието и участието им, включително на детето с увреждания. Според NGST, кърмачетата с нетипично развитие на моториката се

нуждаят от достатъчно възможности за самостоятелно моторно поведение. Практическото прилагане на NGST означава да се предизвика кърмачето на границата на неговите възможности, за активно проучване на различни форми на ситуации от реалния живот, които им предлагат възможност за самостоятелно моторно поведение. Тренингът на СОРСА е основан на представата, че "хората притежават присъщия капацитет да учат и растат, и имат потенциала да развиват компетенции и ресурси, които могат да се използват за подобряване на положението им". Този тренинг е ориентиран към целта, т.е. решението е фокусирано върху производителността чрез индиректни средства. Това предполага, че треньорът улеснява идеите и действията, а фокусът е върху намирането на решения за постигане на конкретни цели. СОРСА се прилага в домашна среда и включва подкрепа за семейството чрез споделени наблюдения по време на ежедневната грижа. Докато наблюдава, треньорът описва двигателната активност на кърмачето. По време на споделеното наблюдение, членовете на семейството могат да проучат и разработят свои собствени стратегии за справяне в ежедневието. Комуникацията между членовете на семейството и треньорът е отворена, а взаимоотношенията се основават на равно партньорство и увереност. Треньорът слуша, задава въпроси и дава предложения. Положителната обратна връзка се използва за потвърждаване, изясняване и проучване на всички нужди и постигане на целта. Обгрижващите са информирани, че развитието и самостоятелно произведената дейност изискват достатъчно време и практика. В началото на всяка сесия, треньорът обсъжда целите с болногледачите. Подходът на тренинг е взискателен, както за семействата, така и за педиатричните физиотерапевти. Семейството трябва да е готово да играе активна роля в интервенционния процес. ⁽²³⁾ Първите проучвания за ефективността на СОРСА при кърмачета с висок риск от нарушения в развитието подкрепят факта, че елементи от подхода, по-специално тренинг на болногледачи, които предизвикват детското до самостоятелно произвеждано моторно поведение са свързани с по-добър функционален резултат след 18 месеца. Семействата на дете със специални нужди имат индивидуални потребности от информация, разбиране, подкрепа и развитие на уменията. Данните от това качествено проучване ⁽²⁴⁾ показват, че всички майки описват опита си с СОРСА като положителен и благоприятен, и вероятно тази оценка е била породена от домашната обстановка, в която се осъществяват. Родителите на деца с церебрална парализа са предпочели домашната, а не клиничната обстановка. ⁽⁷⁸⁾ Програмите за ранна намеса които се доставят у дома имат за цел обща стимулация на развитието, а не ранна физиотерапевтична намеса. ⁽¹¹⁵⁾ По-голямата част от майките високо са оценили получената подкрепа. Семейната подкрепа се счита за критичен фактор, определящ дали семействата се ангажират или не като активен партньор в интервенцията. При тази намеса терапевтът действа като треньор, което дава възможност на болногледачите сами да вземат решения и да обсъдят целите за близкото бъдеще. Това води до знание за краткосрочните, постижими цели, които може да бъдат реално интегрирани в ежедневните дейности. ⁽⁷⁸⁾ Намесата на СОРСА насърчава овластяването на семейството. ⁽⁶⁶⁾ Майките са придобили нови умения, знания и поведение самостоятелно да насърчат развитието на детето. Научили са се да стимулират двигателното развитие на кърмачето по време на ежедневните грижи. Тези компоненти са най-обещаващите от ранната физиотерапевтична намеса. Интегрирането на интервенционните компоненти в ежедневието довежда до по-високо дозиране на "практиката" и съответно увеличава шанса за благоприятен ефект от прилаганите терапевтични и рехабилитационни процедури. ⁽⁶⁵⁾ Майките на деца с ЦП високо оценяват програмата за ранна намеса на СОРСА, домашната обстановка, подкрепата от треньор и опита който им дава възможност да участват като активни партньори в интервенционния процес и да вземат решения. Това означава, че те оценяват положително семейно-центрираните, екологичните и основаните на партньорски взаимоотношения елементи на ранната намеса, които понастоящем се препоръчват за деца с ЦП. Всяко семейство е уникално. Предоставящите грижи в домашна среда трябва да са наясно какво се случва в рехабилитационното заведение, в училище. Трябва да осигурят сътрудничество, последователни практики, свързани с пълноценното участие на родителите и услуги насочени към семейството. Трябва ги да съпровождат, подкрепят и помагат при осигуряване на необходимите ресурси и грижи. Спецификата на тези грижи е изследвана недостатъчно в

нашата страна. Проблемите на децата с ЦП и техните семейства могат да бъдат съществено редуцирани чрез правилно и ефективно управление на здравните грижи за тях.

2.7. Преходът от детството към зряла възраст при детска церебрална парализа. Преходни здравни грижи

Здравеопазването е контекст, в който ХУ се сблъскват с различни предизвикателства. Съществен проблем при обслужването на децата с ЦП е преминаването от педиатрични грижи към грижи за възрастни. Диагностицирането става в детска възраст, но с пълнолетието обслужването продължава извън педиатричната клиника. Най-честите проблеми на този преход са свързани с липсата на непрекъснатост на грижите, водещ до повишена тревожност, лоши здравни резултати, намалена подкрепа, а някои не получават здравно обслужване. Този преходен период се нуждае от предварително планиране и координация между професионалисти, пациенти и родители, отчитайки индивидуалните нужди на всяко лице.

2.7.1. Участие и бариери при прехода от детство към зряла възраст при ДЦП.

Участието на децата с ЦП в различни житейски ситуации и ежедневните дейности означава грижи, продуктивност и отдых, а комуникацията, мобилността, образованието, домашния живот, свободното време и социалните взаимоотношения изискват участие и посочват до каква степен функционират в средата. Бариерите за участие може да са на микро, мезо и макро ниво. На микро ниво се свързват с лицето.⁽²²⁾ Това са физическите ограничения (двигателни, сензорни и когнитивни увреждания) или субективните чувства по отношение на способността му да участва.⁽²¹⁾ На мезо ниво е семейството и общността.⁽²²⁾ Включва негативните нагласи към увреждането и липсата на подкрепа в семейството или в общността. Една от основните причини за ограничената подкрепа е липсата на информираност и познания относно способността на детето с ЦП да участва в дейностите въпреки увреждането му. Бариерите на макро ниво включват системите и политиките, които не са въведени или пречат за участието (архитектурни бариери, липса на подходящи помощни технологии и транспортни трудности, поради ограничен достъп и др.).⁽¹¹⁴⁾ Установено е, че при възрастните с ЦП, без интелектуални увреждания, 60–80% от тях са със средно образование, 14–25% са с колеж, 61% живеят самостоятелно в общността, 25–55% са на конкурентни работни места, а 14–28% са в дългосрочни отношения с партньори или имат семейства.⁽⁵⁷⁾ Притесненията при младите възрастни в периода на преход са свързани със здравните грижи, разбирането на техните тела и справяне с предразсъдъците, а усещането за „влачене в зряла възраст“ е често срещано.⁽³¹⁾ Юношите и младите хора с ЦП в периода на преход се сблъскват с допълнителни проблеми, специфични за тяхното състояние и свързани с достъпа до здравеопазване, прехода от педиатричната система към тази за възрастни и комуникацията със здравните специалисти. Предизвикателствата при ползването на здравни грижи са: дългото чакане; липса на човешки, материални и финансови ресурси; на дългосрочни последващи действия и последователност; на услуги съобразени с хората с ЦП; на комуникация между медицинските специалисти; труден физически достъп до инфраструктура и медицинското оборудване; административни трудности; липса на гъвкавост; сложност в административните аспекти; трудности при хоспитализациите; трудности свързани с непридружените лица в болница; при участие в научни изследвания; при намиране на медицински специалисти; борбата да иска и „проси“ здравни услуги; чувството за неравенство и несправедливост, че си изоставен от доставчиците на здравни грижи. Предизвикателствата по време на медицинските консултации са: липсата на такт, уважение и учтивост; забравяне на пациента (лечение на възрастни лица като деца); бъркане на двигателното с когнитивното увреждане; неличностно отношение и липса на внимание; липса на оптимизъм, надежда и готовност за намиране на нови решения; липса на слушане и доверие; на време; на интерес към пациента; отношение което създава дискомфорт; стереотипи, погрешни схващания или отрицателни преценки; липса на знания и опит; нарушаване правото на неприкосновеност на личния живот; лоша връзка с медицинските специалисти и използване на жаргон и технически език; трудна комуникация; медицински специалисти които говорят основно на родителите или полагащите грижи; неразкриване на

цялата информация; необходимост от обсъждане на въпроси, свързани със здравето. Подобряването на обслужването в тази възраст се отнасят най-вече до това да се слуша и комуникира добре, честност, компетентност, интерес към пациента като към човек, да се взима под внимание мнението му, отделяне на необходимото време, ентусиазъм, оптимизъм и динамика, доброта, съпричастност, състрадание и уважение, повече изследвания, по-добра подкрепа в преходния период, по-добра комуникация и сътрудничество между здравните специалисти, по специализирани услуги при ЦП, по-добри знания и обучения, повече мониторинг и проследяване, подкрепа и насърчаване, по-отзивчиви медицински услуги, по-добре адаптирана инфраструктура и медицинско оборудване, повече човешки, материални и финансови ресурси. ⁽¹⁰⁴⁾ Целево проучване, направено през 2020 г. в Обединеното Кралство и възложено от два здравни центъра към департамента по здраве и социални грижи на правителството (Department of Health and Social Care (DHSC)) в Лондон, потвърждава, че слабопланираният преход е свързан с неспазване на лечението, липсата на последващи действия и спад в социалните и образователни резултати. Това води до безпокойство, забавяне на достъпа до услуги, множество ненужни оценки и объркване за младия човек. Проучването посочва проблемите пред които са изправени преминаващите прехода и предоставя качествени доказателства за потребността от специализирани здравни услуги.

1. Подчертава се важната роля на родителите като застъпници в процеса на преход и в ежедневието на младите хора. Родителите са доминиращия глас, защото поемат цялата отговорност за здравето и социалното обслужване. Страните участнички в процеса знаят за прехода, но важното е самият процес и размерът на подкрепата която ще се осигури. Ключовата координираща роля на родителите трябва да бъде добре разбрана от законоустановените услуги.

2. Наличието на специализирани услуги в областта на здравеопазването и социалните грижи за възрастни с ЦП се свързва с възможността те да не са изолирани и да общуват. Важни са наличието на услуги и критериите за допустимост до тях. Търсенето на частна подкрепа е в резултат от липсата на държавна наличност.

3. В допълнение към притесненията, свързани с прехода, се прибавят и въпросите за това какво се случва след приключване на образованието, какво ще прави, кой ще се грижи за него, защото организираният дейности няма да са на разположение и тези младежи ще останат изолирани от приятелите си.

4. Липсата на информация. Не се знае къде трябва да се търси и получи помощ, каква подкрепа се предлага. Объркани са и не знаят къде да отидат, с кого да се свържат, за да поискат помощ. Разочаровани са, че помощта не идва при тях, а трябва да я търсят.

Рязката промяна от детско към здравно обслужване за възрастни води до стрес и объркване за децата и техните семейства, до лошо здраве, лоши социални и образователни резултати. Преходът трябва да е по-индивидуален, холистичен и по-малко рязък. Ключови проблеми са фрагментарността на процеса, липсата на достъп до подходящи грижи, липсата на приемственост между услугите. Националните насоки на Обединеното Кралство са планирането на прехода да започне между 13 и 14 годишна възраст. ⁽¹⁰⁸⁾ През 2005 г. в Хюстън, Тексас е създадена клиника за преходна медицина (TMC), свързана с Baylor College of Medicine. Това е една от първите по рода си клиники, която предлага услуги за младите хора с хронични детски състояния, вкл. ДЦП. Установява се, че в сравнение с другите практики за възрастни пациенти се използва по-голямо количество ресурси, медицински технологии и специалисти. Нужни са лекари и други специалисти, добре запознати с проблемите и готови да отделят повече време и усилия за координация при предоставянето на здравни грижи. ⁽³⁶⁾ Прогресирането на мускулно-скелетните деформации и появата на вторични състояния превръща прехода в труден процес. Много от физическите увреждания започват през късната юношеска възраст. Отчита се болка, умора и депресия, които започват в по-ранна възраст. Емоционалната подкрепа от семейството улеснява състоянието и удовлетворението от живота. Подобно на физическото увреждане, социалните и психологическите фактори също влияят върху здравето и благополучието. Холистичният подход за грижа, който включва превантивни стратегии за справяне с психичното и физическото здраве, трябва да започне преди прехода

към зряла възраст, за да се смекчи влиянието на тези фактори. Болката, умората и депресията трябва да бъдат оценени и адресирани към подходящо лечение и да се определи необходимостта от хирургични, фармацевтични, рехабилитационни и консултативни услуги. Те биха могли да се приложат в по-ранна възраст, за да се подобрят резултатите в по-зряла възраст. Емоционалната подкрепа е от значение за здравния статус и удовлетвореността, а стратегиите за повишаване подкрепата извън семейството трябва да подобрят здравето и удовлетвореността от живота. ⁽¹¹²⁾ Социалното включване и физическата среда (услуги за подкрепа, транспорт, достъпност, настаняване, безопасност и др.), ролята на семейството, връстниците и участието (отдых, училище, граждански ангажменти) са важни за прехода към зряла възраст. Телесната структура и функция (болка, физическо и психично здраве, умора и функциите на тялото) им влияят. Според някои млади личните фактори като независимост, справяне, образ за тялото влияят върху способността им да се справят със състоянието. Затова са нужни стратегии за поддържане на личната и социална нормалност. ⁽⁸¹⁾ Самоосъзнаването на младите възрастни с ЦП трябва да се насърчава от здравните специалисти, родителите и останалите. Индивидът става отговорен за собствените си нужди и това трябва да бъде включено в програмите за преход. Самоосъзнаването се свързва с влиянието на увреждането, адаптираното оборудване, стратегиите за справяне с умората, с акцент върху разбиране на нуждите на всеки един по отделно. Младите възрастни трябва да са запознати с особеностите на собствените си тела и с ефектите на болката и умората. Последниците от рехабилитационната умора са основна грижа, като за управлението и се използват се различни техники (адаптиране, ограничаване на активността, почивка). ⁽⁴¹⁾ Преходът от детството към зряла възраст се свързва с редуциране на контактите със здравните и рехабилитационните служби и влошаване двигателните показатели.

При една част от младите възрастни независимото ходене или други форми на поддържана локомация са загубени, а при други ходенето на разстояние се е влошило. Следователно, въпреки, че ДЦП се смята за предимно детско патологично състояние, развитието на ефектите не спира на 16 или на 18 години и традиционно ориентирания към деца (или бебета) подход, насочен към постигането на независимо ходене може да не е идеален. Вместо това би бил подходящ по-ориентиран към независимостта терапевтичен подход. Успешният преход е свързан с ползването на адаптирани услуги ⁽³¹⁾, но т.к. се смята, че ДЦП е непрогресивно заболяване, децата може да не бъдат подготвени за ефектите на процеса на стареене. Младите възрастни с ЦП имат проблеми със стареенето, което другите възрастни изпитват много по-късно в живота. Установено е, че при над 25,0% от възрастните с ЦП, които могат да ходят изживяват по-големи трудности с напредване във възрастта. В същото време функцията „ръка“ не страда от подобни спадове. ⁽¹²⁶⁾ Рискът от хронични заболявания (н.р. затлъстяване) е по-висок в сравнение с останалото население. Други, често срещаните проблеми са повишената болка, намалената гъвкавост, повишен спазъм и контрактури, синдром на влошаване на функционирането ⁽¹⁰⁰⁾, проблеми с равновесието ⁽⁸⁰⁾, повишената умора. Както и в детството, възрастните с ЦП преживяват психо-социални проблеми, свързани с необходимостта от социална подкрепа, самоприемане и приемане от другите. Рехабилитацията или социалните програми, които включват salutogenesis (анализ на произхода на здравето и се фокусира върху фактори, които подпомагат човешкото здраве и благосъстояние, а не върху фактори, които причиняват заболяване) може да подобрят потенциала за справяне на възрастните с ЦП. ⁽⁶⁴⁾

2.7.2. Етични предизвикателства при прехода от детство към зряла възраст при ДЦП

За децата с ДЦП преходът от педиатрични грижи към здравни грижи за възрастни лица е изпълнен с много предизвикателства в различни области. Предизвикателства са сложността на тяхното здраве, нуждите от грижи и стигмата, свързана с физическото увреждане, липсата на подготовка за преход, дългогодишните и продължаващи отношения с педиатъра, нивото на развитие на здравните грижи за възрастни, отношенията между лекарите и младежите, и комуникацията между тях, образованието, професионалната реализация, семейния и социален живот, качеството на живота и др. За етичната перспектива, основен елемент при прехода е

доколко отделните лица с увреждания се чувстват уважавани и как техните ценности и автономност са интегрирани, разработени и подкрепени. Етичната „леща“ трябва да е фокусирана върху ценностите и предпочитанията на заинтересованите страни, а вниманието да е върху предизвикателствата на общите етични принципи и насърчаване в прехода. Смята се, че има четири етични въпроса свързани с прехода (Таблица 6).

Таблица 6 - Етични съображения за прехода на младежи с ЦП

Автономия при прехода	Липсата на участие в процеса на вземане на решения в юношеска възраст, въпреки насоките, препоръчващи обратното. Липса на подготовка и информация за работа със здравни решения. Юношите не се считат за бъдещи възрастни.	Кои фактори са важни за автономията и вземането на решения при юноши и млади хора? Как преходните програми могат да улеснят развитието на автономност в тези специфични популации?
Младежът като доставчик на отношения	Юношите (и родителите) могат да се чувстват пренебрегнати или изоставени в процеса на преход. Доверието и поверителността при предоставянето на грижи се очакват от подрастващите. Доставчиците на здравни грижи могат да създават пречки пред изграждането на доверени отношения.	Кое поведение е подходящото (поведение, практики и нагласи) от страна на доставчиците на здравни услуги в преходния период? Кое поведение показва уважение и кое не?
Аспекти на програмите за преход	Недостатъчни доказателства за това как етичното отношение съществува в преходните програми и как трябва да бъде интегриран младежът с увреждане.	Как етичните принципи са включени в преходния период? Как се забелязват „лошите“ или „успешните“ преходи от семейството и етиката? Как може да се оцени развитието на етиката в преходните програми?
Общи и индивидуални предизвикателства пред младежите с увреждания	Недостатъчни доказателства за адаптираните преходни програми за младежи с ЦП и етиката в преходния период.	Какви сходства/ разлики съществуват в етичните предизвикателства по време на прехода на младежа с ДЦП?

Възрастта като окончателен маркер за трансфер, лошата координация и партньорство между педиатричната грижа и здравните грижи при възрастни, недостатъчните знания или интерес по отношение на младежите с ЦП, наличните услуги за развитие и помощ по време на прехода, липсата на прости, икономически ефективни и лесни за ползване инструменти, липса на преходни здравни грижи, обща сложност на медицинските нужди при ДЦП, общата сложност на системите за здравеопазване и социални услуги са все бариери на прехода. Затова развитието на младежа с ЦП и персонализираният преход, оформен около очакванията на лицето, в рамките на семейната единица трябва да са основна цел на преходните здравни грижи. Следва да се изберат правилните начини за това, защото ако тези младежи и техните семейства получат подкрепа, положителният принос ще е не само за тях, но и за всички хора с увреждания в обществото.

Таблица 7 – Персонализиран подход

Парадигма на неформалния преход	Парадигма на индивидуалната независимост	Парадигма на персонализиран преход
Не се фокусира прекомерно върху автономността или върху прехода.	Определяне на автономността като ценност и ръководен принцип за определяне на условията на преходната грижа. Промоция на независимостта на пациентите.	Определяне на нуждата от индивидуален преход, съгласно личните потребности и в съответствие с личните цели и ценности на пациента. Уважение към автономността като ценност, но в границите на индивидуалните възможности на пациента.

Развитието на политиките за преход е едно от предизвикателствата пред етиката. Програмите за преход трябва да отразяват нуждите, перспективите и очакванията на отделните лица и различни групи. В същото време не трябва да се допускат преходи, които подкрепят тясно медицинския модел. Възрастовата граница въвежда предизвикателства, свързани с независимостта на младите хора, когато системата за възрастни не може да се справи с неподготвените пациенти и когато родителите влияят неподходящо при вземането на решения. Друг момент е напрежението между доброто за младежите с увреждания и доброто за голяма част от населението. Преходът е предизвикателство, а увреждането затруднява установяването на практики, приложими за всички. От друга страна не може да се разработят специфични програми за всяко състояние в здравните заведения. Смята се, че средните подходи (грижи,

допълнени от адаптирани модули за различни видове увреждания като се създава цялостен персонализиран подход) са нужни. ⁽¹⁰⁴⁾

Таблица 8 - Практически съображения на различните заинтересовани страни по отношение на автономията в прехода

Практически аспекти	младеж	родители	педиатър	лекар за възрастни	други здравни специалисти, доставчици на здравни грижи (медицинска сестра, социален работник, професионален терапевт, физиотерапевт)
Преходът като процес на създаване на автономия във времето	Да разбере преходът като нормален и текущ процес, който започва в юношеството. Кой модел на автономия най-добре подкрепя ценностите и предпочитанията му?	Да насърчават автономността и отговорността у младежа. Да умее да си поставя цели в живота. Да разбират и оценяват предпочитанията му.	Образование и обучение за идентифициране у юношите на капацитет за вземане на решения за тяхното здраве и ролята им в грижата за собственото здраве.	Образование и обучение за идентифициране у юношите на капацитет за вземане на решения за тяхното здраве и ролята им в грижа за собственото им здраве.	Изграждане на устойчиви отношения с младежите за улесняване на прехода. Оценяване на различните модели на автономия, зависимост от специалните нужди, от здравни грижи и желания.
За вземане на решение	Участва във вземане на решения за собственото си здраве.	Създаване у младите хора на ранни умения да изграждат себе си, да комуникират за уврежданията и предпочитанията в и извън медицинските срещи	Разрушаване на стигмата относно уврежданията. Да се насърчава самочувствието у юношите. Признание на младите хора при вземането на решение и да се насърчават за това, когато е възможно.	Избягване на нехарактерни знаци или погрешни схващания при вземането на решения	Обсъждане и подкрепа на избора на младежа по време на прехода.
Аспекти на автономност и вземане на решение	Участва в групи с лица, които са в подобно състояние, по същото време. Участва в социални дейности и мрежи (напр. социалните медии, виртуални общности)	Обучаване на младежа да самоопределя възможностите си по време на прехода.	Насърчаване на ранните умения (например баланс между семейството и автономността на младежа). Възпитаване на семейството и младежите за значението на автономността при избор на решение. Насърчаване на младежите да търсят грижи през целия си живот	Насърчаване на продължаващите грижи през целия живот. По-добро разбиране на и познаване на индивидуалните способности за участие при вземане на решение.	Улесняване на отношенията със здравния екип, за да се повиши доверието на младежа в здравеопазването. Улесняване на комуникацията с учебното заведение. Предоставяне на информация за групи, виртуални общности, лагери и др. Непрекъснатост на процеса на обслужване по време на прехода, придружаващи грижи за индивида през целия преход.

Следователно преходът към специализирани здравни грижи за възрастни лица с ЦП е решаващ за живота на младежите и техните семейства. Трябва да е съобразен със състоянието им и да отговаря на различни предизвикателства. Негативните нагласи водят до неизползване на здравни услуги, което влошава здравето. Когато преходът е правилен младежите с ЦП имат шансове за по-добро здраве и благосъстояние, и възможност за реализация в обществото.

За да бъде процесът успешен и за да отговорят преходните здравни грижи на нуждите на младежите с ЦП са нужни:

- здравеопазване с добре дефинирани крайни цели, отговарящи на потребностите им;
- квалифициран персонал;
- сътрудничество и координация между педиатри и медицинските специалисти за възрастни лица;
- образование и обучение на пациентите и на техните семейства. Възможни са медицински, психологически, финансови и социални проблеми, преживени по време на преходния период. Изработване на самостоятелно поведение с новия екип;
- уважение на заинтересованите страни и техните ценности и предпочитания;
- познаване на знанията и опита на младежа с ЦП;
- техники за комуникация;
- преход чрез специфични подходи към процеса;
- баланс между индивидуалните цели и целите на обществото в преходния период;
- институционалната подкрепа—официална политика определяща принципите на прехода и стандарт за обслужване при прехода от педиатрия към зряла възраст, задължителна медицинска документация, съпровождаща процеса.

3. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в някои страни-членки на ЕС.

Хората с увреждания в ЕС са около 16,0% от населението му, т.е. 80 милиона души, като честота на церебралната парализа е 2,0-2,5 на 1000 новородени деца. ⁽¹⁶⁰⁾

Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания има за цел да гарантира човешките права и основните свободи на хората с увреждания, а ЕС е първата международна организация,

официално станала страна по нея. Подписва я в деня, в който е открита за подписване - 30 март 2007г.. Оттогава е подписана от всички държави- членки от ЕС.

Съгласно Конвенцията за правата на детето (чл. 23) „дете с умствени или физически недостатъци трябва да води пълноценен и достоен живот в условия, които осигуряват достойнството му, поощряват самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото“. Според Общ Коментар № 9 „Правата на децата с увреждания“, „барьерите в ежедневието на децата с увреждания представлява не самото увреждане, а по-скоро комбинация от социални, културни, физически препятствия и проблеми, свързани с нагласата, с които децата се сблъскват“

Настоящата политика за хората с увреждания в ЕС се свързва с приетата през март 2021г. от Европейската комисия Стратегия за правата на хората с увреждания за периода 2021-2030г. Основава се на предишната Европейска стратегия за хората с увреждания за периода 2010-2020г. Целта е да се постигне напредък, като се гарантира, че всички хора с увреждания в Европа се ползват от своите човешки права, имат равни възможности и равен достъп до участие в обществото и икономиката. Стратегията отчита многообразието на уврежданията, включващи дълготрайни физически, психични, интелектуални или сетивни увреждания. Включва набор от действия и инициативи в различни области и има редица приоритети като достъпност, възможност за свободно движение и пребиваване, и участие в демократичния процес; качество на живот и самостоятелен живот, тъй като по-конкретно е съсредоточена върху процеса на деинституционализация, социалната закрила и недискриминацията на работното място; равно участие, ефективна защита на хората с увреждания от всякаква форма на дискриминация и насилие, гарантиране на равни възможности и достъп до здравни услуги, правосъдие, образование, култура, спорт и туризъм; ролята на ЕС да служи за пример и изпълнява стратегията; утвърждаване на правата на хората с увреждания в световен мащаб.

Според член 216 (2) от Договора за функциониране на ЕС договорите, приети от Съвета, са законово обвързващи за европейските институции и за държавите-членки, а Кодексът на добрите практики регламентира взаимоотношенията между всички страни в процеса на прилагане на КПХУ.

През 1998 г. Европейската комисия приема Кодекса на добрите практики за заетост на хората с увреждания, а през май 1999 г. социалните партньори формално приемат Съвместна декларация относно заетостта на ХУ.

Хартата на Европейския съюз за основните права влиза в сила от 01.12.2009 г. с влизането в сила на Договора от Лисабон. Тя е законово задължителен документ за националните правителства, както всички договори на съюза.

Съгласно разпоредбите на Директива 2011/24/ЕС от 9 март 2011 година за упражняване на правата на пациентите при трансгранично здравно обслужване, всяка държава-членка определя национални точки за контакт по въпросите на трансграничното здравно обслужване. България е определила НЗОК за контактна точка.

В Европейското законодателство правата на пътниците с намалена подвижност до различните видове транспорт са уредени и се гарантират с Регламенти. Прилагат се нови правила на ЕС за сектора на електронните съобщения-5G и други мрежови технологии в цяла Европа. Службите за спешно реагиране, включително единният европейски номер за спешни повиквания „112“, полага усилия да бъдат еднакво достъпни за крайните потребители с увреждания. За въвеждане на Директива (ЕС) 2017/1564 на Европейския парламент и на Държавите-членки гарантират, че информацията за извънредни ситуации, включително публичните съобщения и съобщенията при природни бедствия, която се оповестява на обществеността чрез аудиовизуални медийни услуги, се предоставя по достъпен за ХУ начин.

Директива (ЕС) 2019/882 на Европейския парламент и на Съвета от 17 април 2019 година за изискванията за достъпност на продукти и услуги (Европейския акт за достъпност) цели да сближи законовите, подзаконовите и административните разпоредби на държавите членки по отношение на изискванията за достъпност за определени продукти и услуги. Има хоризонтален характер и обхваща много сектори (телекомуникации, аудио-визуални услуги, банкови услуги, транспорт, електронни книги, спешни повиквания и др.).

Осигуряването на качествени, достъпни и устойчиви дългосрочни грижи за ХУ е един от ключовите приоритети за ЕС. Според Организацията за икономическо сътрудничество и развитие (ОИСР) те са „междусекторен политически въпрос, обединяващ гама от услуги за лица, които имат нужда от помощ в ежедневните си дейности за продължителен период от време“. Дългосрочната грижа е дефинирана по различен начин в страните-членки от ЕС, което отразява различията в продължителността им, обхванатите ползватели и границата между здравните и социални услуги. Подкрепяйки държавите-членки в техните усилия, Съюзът препоръчва изпълнението на три дългосрочни цели: гарантиране на достъп до здравни грижи и социални услуги; подобряване качеството на грижите и гарантиране устойчивостта на финансирането им.

Преходът от институционална грижа към услуги в общността и домашна среда е един от приоритетите в предложението за Регламент за Структурните фондове за периода 2014-2020 г., който отменя Регламент (ЕО) No 1083/2006.

3.1. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Швеция

В Швеция развитието на политиката за хората с увреждания през последните 50 години е свързано с политиката за социално подпомагане. Подкрепата се предоставя въз основа на нуждите, а не на доходите. Швеция е страна, която се влияе от новото виждане за уврежданията. Подчертава се значението на околната среда за появата им. "Хандикапът" става свързан с околната среда и с политиката, тъй като политическите решения относно формата на обществото могат да предотвратят възникването на неблагоприятни условия. Днес терминът "хандикап" е заменен с термина "увреждане". През 60-те съществуването на институциите започва да се поставя под въпрос, а основните цели са нормализирането и интеграцията. Индивидуалните мерки стават приоритет в грижите. Сестринските домове и специалните болници са деконструирани през 80-те години. Лицата с увреждания са преместени в домове и интегрирани в общността - домове в общината, в която са се родили, с техните близки, или общината, в която искат да живеят. ⁽¹⁷⁰⁾

Принципът за равните права на всички хора е основата, върху която се гради политиката за ХУ в Швеция. През 2008 година страната ратифицира стандартните правила на ООН за изравняване на възможностите на ХУ. Чрез националното си законодателство Швеция се е ангажирала да не дискриминира ХУ, а общата отговорност за тях е разпределена между различните равнища на управление и държавни агенции. ⁽¹⁷¹⁾

Шведското правителство и парламент установяват насоки за политиките за хората с увреждания, основно чрез законодателство, общо планиране и разпределение, и социално осигуряване.

Окръжните съвети са отговорни за здравеопазването и медицинските грижи. Те са надзорни органи в окръзите за общинските и индивидуалните мерки и отговарят за тяхното инспектиране. Отговорни са за мярката "Съвети и друга лична подкрепа". **Местните власти** (общините) са отговорни за образованието и социалните услуги, наред с други дейности. **Държавните агенции** носят национална отговорност за конкретни сектори, включително образование, здравеопазване и заетост. **Националният съвет по здравеопазване и благосъстояние** е правителствена агенция с отговорности в областта на социалните и здравните услуги, здравето на околната среда, профилактиката и контрола на заразните болести и епидемиологията. Отговаря за националния надзор за здравните и медицински грижи, които се предоставят от окръжните съвети и социалните служби, провежда проучвания, дава оценки за дейностите, изработва стандарти, разработва показатели за качество, политики и насоки за общините и окръжните съвети. **Шведската агенция за координация на политиките за хората с увреждания (HANDISAM)** е правителствен орган, основан през май 2014 г. Има централна роля в насърчаването на общество, в което всеки може да участва при равни условия, независимо от функционалния си капацитет. ⁽¹⁷²⁾ Това е експертна агенция която разглежда проблемите на уврежданията, да ускорява напредъка, да проследява политиката за хората с увреждания, да разпространява знания в тази област. Дейността и е във

връзка с и от името на националните власти, общините и окръжните съвети. Наблюдава и анализира развитието, предлага методи, насоки, разпространява знания, инициира научноизследователска и друга развойна дейност, предоставя подкрепа и предлага мерки на правителството. Целта е всеки, независимо от функционалните си способности, да може да се ползва пълноценно от обществото. **Национална агенция за образование (SPS)** е национален орган, който координира правителствената подкрепа по отношение на образованието на деца със СОП. ⁽¹⁷³⁾ **Шведската социалноосигурителна агенция се занимава с правото на помощи при полагане на грижи за деца с увреждания.**

Съгласно **Националния план за действие** хората с увреждания трябва да бъдат взети предвид във всички области на обществото и да не бъдат ограничавани. Правителството и неговите агенции са отговорни за въвеждането на този план в действие. Целите на националната политика за хората с увреждания, изложени в плана за действие са: социална солидарност, основана на многообразието, която обществото трябва да организира, за да се гарантира, че хората с увреждания от всички възрасти стават част от общността, равни условия на живот за момичета, момчета, мъже и жени с увреждания. ⁽¹⁷⁴⁾ Чрез повишена достъпност, хората с увреждания в Швеция имат възможност за по-добро участие в обществото - необходима предпоставка за постигане на целта за равни условия на живот, а законодателството и надзорът са важни инструменти за постигането на това.

Законът за дискриминацията от 2009 г. осигурява проактивна защита и забрана за дискриминация по отношение на трудовия живот и образователната система. **Законът за здравеопазването и медицинските услуги (HSL)** **Закон за социалните услуги (SoL), и Закона за образованието (SkolL)** регламентират достъпа до здравеопазване и медицинско обслужване, социалните услуги и образованието. Мерките на обществото засилват възможностите на индивида да живее независим и самоуправляващ се живот. **Законът за подкрепа и обслужване на лица с определени функционални увреждания (LSS, Law regulating Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities)** от 1994 г. допълва гореспоменатите закони. Целта му е да предостави по-големи възможности за независим живот, равни условия и пълноценно участие. Дава на хората с увреждания правото на лична помощ и подкрепа. Размерът на помощта се определя от степента на увреждането. Хората, които не са обхванати от нея, могат да потърсят помощ от общината. Индивидуалната оценка на необходимостта се прави за всяка форма на помощ, за която се кандидатства. Десетте форми на помощ в съответствие с клауза 9 от LSS са:

1. **Консултации и друга лична подкрепа** - гарантира на ХУ и техните близки достъп до професионална, координирана и постоянна помощ от няколко области на компетентност. Експертната подкрепа има за цел да създаде добри условия на живот и да предотврати и намали въздействието на увреждането. Помощта е от консултативен и общ подкрепящ характер. Вземат се в предвид медицинските, психологическите, социалните и образователните аспекти на увреждането.

2. **Персонално (лично) съдействие** - за лица, които имат нужда от лично разработени грижи за ежедневието. Необходимостта може да се отнася до помощ при превръзка, лична хигиена, обличане/събличане на дрехи, хранене, комуникация с други хора. Лицата с увреждания и голяма нужда от подкрепа и помощ в ежедневието имат право на **лична помощ**. Отговорността за личната помощ се разпределя между местното самоуправление (общината) и централното управление - Социалноосигурителната администрация. Общината е отговорна за тези, които се нуждаят от помощ за по-малко от 20 часа седмично. Социалноосигурителната администрация взема решения за обезщетенията за помощ, когато лицето се нуждае от лична помощ за повече от 20 часа седмично. Това право е уредено в **Закона за обезщетението за помощ (LASS)**. Лицата, които получават помощ имат влияние върху начина на предоставяне на подкрепата. Личният асистент предоставя помощ на мястото, където се намира получателят - в дома, в общността, на пазара, в киното, на работното място, при срещи с близки и приятели, на почивка и т.н. Обезщетението за помощ може да се изплаща директно на лицата с увреждания, така че да могат да наемат сами един или няколко сътрудници. Услугата се предоставя от общината, от дружество за оказване на помощ или от кооператив. Ако лицето с

увреждане желае близък човек от семейството за асистент, това се съгласува с общината, фирмата или кооператива, за да бъде нает като такъв.

3. Придружителното обслужване е лична услуга, адаптирана към индивидуалните нужди, предназначена да улесни участието на индивида в живота на общността.

4. Лицето за контакт е човекът за лична подкрепа и функции като приятел. Помага на индивида да води самостоятелен живот чрез намаляване на социалната изолация - участва в развлекателни дейности, дава му съвети. Подкрепата може да бъде предоставена от семейство, известно като „семейство за подкрепа”.

5. Услуги за взаимопомощ в дома - лицето идва в семейния дом, за да се грижи за човека с увреждания. Може да се предоставя редовно, за неочаквани ситуации и или денонощно да е на разположение.

6. Краткосрочен престой далеч от дома - осигурява на ХУ отпих и промяна на сцената, дава на роднините им почивка. Може да бъде почивка в къщи, в друго семейство или по друг начин, например младежки, ваканционен лагер.

7. Краткосрочна грижа за ученици над 12 години - грижи преди и след учебния ден и по време на училищните ваканции за деца над 12 години, с функционални увреждания. Може да бъде интегрирана с различни клубове, да се извършва в специални групи или въз основа на личните нужди.

8. Семейните домове или жилища със специални услуги за деца и младежи са вид допълнение към или замяна на семейния дом. Децата и младежите могат да живеят с друго семейство или в жилища със специални услуги.

9. Жилища със специални услуги за възрастни или други специално пригодени жилища за възрастни - специално пригодено за настаняване жилище за услуги или групово настаняване. Лицето може да има право на специално адаптирано жилище, на което общината се позовава.

10. Ежедневни дейности - предоставя се подкрепа и помощ, от която лицето се нуждае в ежедневието си, за да се чувства в безопасност.

Всяко лице, ползващо услуги по LSS, има право на индивидуален план с одобрени и планирани мерки, след консултация с него. Планът може да включва мерки, предоставени от един или повече органи. Преразглежда се поне веднъж годишно. Общината носи отговорност за координиране на мерките, описани в плана.

Измененията на критериите за качество и сигурност при предоставяне на лична помощ са в сила от 1 януари 2011 г. Всички доставчици кандидатстват за лиценз от Националния съвет по здравеопазване и благосъстояние.

SoL и LSS регламентират участието на трудовия пазар и ДЕЖ. Мярката обхваща хабилитацията и дейностите, насочени към производството. Целта е личностно развитие, адаптиране към желанията и нуждите на индивида.

В Швеция вече няма институции за хора с функционални увреждания. Съществуват жилищни споразумения със специална услуга, регламентирани в LSS и SoL. Жилищата за хората с увреждания трябва да отговарят на специфичните им нужди. Кандидатства се в общината. Децата и младежите с функционални увреждания растат с родителите, братята и сестрите си. Тези, които не могат да живеят в дома на родителите си поради необходимост от продължителни медицински грижи или посещение на училище в друга област, получават помощ по мярката "Живот в семейни домове" или в домове със специална услуга за деца и младежи (раздел 9, т. 8 от LSS), където жилищните помещения са проектирани като обикновен дом и функционират като такъв. Тези които живеят в собствения си дом, и се нуждаят от помощ и подкрепа в ежедневието я получават чрез услугата „домашна помощ”, регулирана в Закона за социалните услуги. Услугата улеснява ежедневието на индивида и включва обслужване, лична грижа.

Според Закон за образованието (Skollag, 1985, 2010) всички деца имат право на равен достъп до образование независимо от пола, местоживеенето или социалните и икономически фактори. На децата, нуждаещи се от специална помощ в училище, трябва да им се предоставя такава, защото всеки, независимо от функционалните си способности, има право на добре

работещо образование. ⁽¹²¹⁾ Шведската образователна система включва задължително и незадължително образование. Повечето училища са публични, управлявани от общините, но все по-голям брой училища са независими. Местните органи, по закон трябва да предоставят основни услуги като задължително образование, гимназиално образование, предучилищна и детска грижа. Много общини директно делегират бюджетите на отделните училища. Училище, което получава стипендии от общината, няма право да събира училищни такси. По-голямата част от учениците, нуждаещи се от специална образователна подкрепа се обучават в общообразователните училища. Ако това е невъзможно се предлагат други образователни възможности. Образователните програми за такива деца са същите както за останалите ученици. Така всички, независимо от развитието си се обучават в еднакви ценности. Специалните образователни програми използват учебни планове, адаптирани към различните нужди. За всеки ученик нуждаещ се от специални мерки се изготвя план за подкрепа в сътрудничество с учителите, родителите и съответните ученици. В тези планове е посочена отговорността на всеки партньор. Училищата имат екипи за подпомагане на учениците, съставен от медицинска сестра, психолог, съветник. Техническата помощ се предоставя от общината, а адаптираните учебни материали от държавата. Училищата и учителите се консултират от местните ресурсни центрове, които на свой ред се консултират с Националната агенция за образование (SPS). Тя е национален орган, който координира правителствената подкрепа по отношение на образованието на деца със СОП. ⁽¹⁷³⁾ Работи за да гарантира, че децата, младежите и възрастните независимо от функционалните способности имат адекватни условия за постигане на образователните цели.

Възможността да се пътува без препятствия е от жизненоважно значение за ХУ. Могат да участват в живота на общността при равни условия. Осигурени са достъпни спирки за обществен транспорт, а когато лицето с увреждания има затруднения при използването му, се ползва от правото за надбавка за автомобил. Помощта е предназначена за закупуване или адаптиране на превозното средство, за да се отговори на нуждите му.

Организациите на ХУ имат силна позиция в Швеция. Тяхното участие в създаването на шведски политики за ХУ е важна част от демократичния процес. На много организации се предоставя федерално финансиране за дейността им. Целта е да се подкрепят в работата им за пълно участие и равенство в обществото за ХУ. Тези организации провеждат широкообхватни централни, регионални и местни лобистко-развлекателни дейности и често се приканват при преразглеждане на законите. Предоставят информация на обществеността и различните институции относно живота с увреждания, услуги, информация и правни съвети за ХУ и техните семейства. Повечето от тези организации са членове на Шведската федерация по уврежданията (HSO). ⁽¹⁷⁵⁾

3.2. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Нидерландия

В Нидерландия от средата на 60-те години се прави опит за въвеждане на „модел на развитие“, като медицинския модел остава да съществува до 1975 година. От 1996 г. в Гемерт (провинция Северен Брабант) се въвежда съчетанието на моделите за обслужване на лицата с увреждания, недъзи и социална изостаналост. Под въздействието на родителските асоциации настъпва промяна и на тях започва да се гледа като на „хора с възможности“ и на „обикновени хора“. Тази парадигма е позната като „Подобряване качеството на живот“ (В. Генел, 1994 г.). В страната законовата закрила и „предписание“ на грижата за лица с увреждания е много добре регламентирана и дава точна и ясна представа за ролята и мястото на специализираната медицинска сестра в системата за социални грижи. Системата от грижи в Холандия е резултат на дългосрочно планиране и развитие. Социалните, културните и икономическите фактори играят важна роля за сестринското обслужване и грижата като цяло.

Проектът „Изграждане на информираност за ЦП в Холандия“ е носител на наградата за лоялност на Световната церебрална парализа през 2017 г. Кампанията продължава три години и има три отделни цели:

Първа година: Запознаване на широката общественост с термина "СР" като съкращение на церебрална парализа.

Втора година: Обясняване същността на церебралната парализа.

Трета година: Да се даде възможност на хората с церебрална парализа да участват в кампанията и да повлияят на обществото, като споделят историята си и въздействието на състоянието върху живота им. ⁽¹⁶⁰⁾

Всички дейности и отговорности във връзка с церебралната парализа в Нидерландия са строго регламентирани на правителствено ниво чрез преходни закони и в Регламента за индикаторите за здравното осигуряване (валиден до 01.01.2020 г.).

Отговорността е на Министерството на здравеопазването, социалните грижи и спорта, и няма диференциране по възраст или според спецификата на нуждите.

Преходните закони конкретизират нормативната рамка в отделните области. Законодателството за здравното осигуряване е известно още като "схема, на която не може да се противопоставиш". Организацията за продължаване на здравните грижи включва медицинската сестра в общината, която работи с пациентите и създава индивидуален план за здравни грижи. В плана са посочени необходимите грижи и целите, които трябва да бъдат постигнати. Оценява се регулярно и ако е необходимо, се коригира.

Съгласно Закона за социална подкрепа, подкрепата у дома е отговорност на общината, като помага на хората да живеят у дома си и да участват в обществения живот възможно най-дълго. Това е немедицинска помощ, включваща дейности от ежедневието или домашна помощ. Здравноосигурителното дружество заплаща разходите за сестрински грижи и лични грижи. Хората, които се нуждаят от някой, който да им даде медикаментите, да им помогне да се изкъпят, да се облекат, могат да получат медицинска сестра и лични грижи у дома. Здравноосигурителните компании покриват разходите за такива услуги. За всеки отделен случай медицинска сестра решава какви грижи са необходими и кой е подходящият доставчик на услуги. Централните и местните власти, и здравноосигурителните дружества са солидарно отговорни за дългосрочните грижи.

Съгласно Закона за социалната подкрепа (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 /WMO 2015/) общините трябва да създадат условия, така че хората да живеят у дома си възможно най-дълго. Ролята и основната задача на медицинската сестра са грижите. Това включва свързване с отговорните отдели в общината и координиране нуждите на клиента от грижи и помощ по въпросите на благосъстоянието и жилищата. В малките общини тези сестри също предлагат подкрепа на местно ниво под формата на медицински грижи. Прави се индивидуална оценка на състоянието и потребностите и се осигурява подходяща поддръжка. Отчита се какво лицето може да направи само, както и дали в неговата социална мрежа има хора, които могат да помогнат. Проверява се дали получава грижи и подкрепа съгласно други закони, като Закона за здравното осигуряване, Закона за младежта. Всяка община организира достъпа до подкрепа по свой собствен начин- чрез бюро за поддръжка на социални услуги (Wmo-loket) или екипи за социално подпомагане в съседство (sociale wijkteams), с които хората могат да се свържат, ако имат нужда от помощ. Задачите на екипите се различават в отделните общини. Общината осигурява персонализирани или стандартни услуги. Персонализираните услуги за социална **подкрепа** са съобразени с личната ситуация и не включват медицински грижи. Те са: местни транспортни услуги, регионална транспортна услуга (за хора с намалена подвижност, които не могат да пътуват с обществен транспорт), треньор за свободни занимания/придружител, подслон (настаняване в специализиран хоспис), програма за дейности в свободното време по избор, промени в дома (напр. стълбищен асансьор или тоалетна), инвалидна количка (достъпна само по ЗСП за хора, които се нуждаят от тях в дългосрочен план; ако има нужда от такава за кратък период от време, лицето се свързва с магазина за домашни грижи (thuiszorgwinkel), обслужване по предоставяне на домашни грижи (thuiszorguitleen magazijn) или здравноосигурителната компания), грижи за отдых, домашна помощ (като почистване и поддръждане на дома). За **стандартните услуги** всеки може да кандидатства. Те включват: пазаруване, съвет и център за докладване за домашно насилие и малтретиране на деца, социални контакти за самотни хора, социален патронаж и храна

(хранене на колела), приюти (за жертви на домашно насилие, за бездомни хора), помощ за осигуряване на достъп до ресурсите на читалища и обществото. Социална подкрепа се осигурява като персонални услуги по бюджет или грижи в натура. Личният бюджет (индивидуален бюджет) позволява да се закупят грижи от доставчик, по личен избор. Може да се използва за закупуване на инвалидна количка или скутер за мобилност, ако лицето не желае да използва стандартния модел. Общината определя как се кандидатства за индивидуален бюджет. В зависимост от вида на грижите, които са необходими, може да се кандидатства за личен бюджет в районния отдел по обслужване в здравноосигурителната компания или общината. Финансовите средства по личния бюджет не се прехвърлят в собствена банкова сметка. Банката за социално осигуряване (социалната служба в общината) управлява индивидуалния бюджет и плаща сметките на съответния доставчик. При услуги в натура общината организира грижите - например урежда инвалидна количка или домашен помощник. Общините могат да поискат от лицето с увреждане да заплати вноска за разходите за помощта, която предоставят - така наречения личен (собствен) принос. Уебсайт на Централната административна служба дава информация за размера на личния принос.

Съгласно Закона за хроничните грижи (Wet langdurige zorg) хората с хронични заболявания се оценяват. Тези от тях които се нуждаят от 24-часови грижи и наблюдение, имат право на място в жилищен център. Централната власт (на правителствено ниво - министерството на здравеопазването, социалните грижи и спорта) е отговорна за този вид грижи. Лицата, чиято оценка на нуждите съответства за домашни грижи, продължават да живеят у дома си, като им се осигурят подходяща грижа, но само ако е практически възможна и ако разходите не надвишават разходите за грижи за жилищен сектор.

Съгласно Закона за младежта от 1 януари 2015 г. общините са отговорни за всички услуги за младежите. Когато детето има нужда от грижи се избира между личен бюджет или услуги за грижи в натура. Кандидатстването за личен бюджет е в общината. Общината преценява дали индивидуалния бюджет е подходящ и оценява качеството на услугите и оборудването, които се купуват за детето. Някои от притежателите на персонални бюджети го ползват, за да заплатят за подкрепата получена от своята социалната мрежа – роднини, приятели и съседи. Възможно е общината да е въвела специални правила за това.

Съгласно Закона за здравното осигуряване (Zorgverzekeringswet) здравните грижите и свързаните със заболяването необходими лични грижи у дома са покрити от основната здравна застраховка. Избира се между личен бюджет или грижи в натура към здравноосигурителната институция. Изготвя се план, в който се посочат какви грижи ще се закупят със средствата. Застрахователната компания преценява какво е подходящо за лицето и оценява качеството на услугите, които ще се закупуват. По силата на този закон здравните застрахователи отговарят за свързаните със заболяването необходими домашни грижи до и веднага след постъпване в болница. Това дава по-големи възможности на доставчиците на услуги и на застрахователите за създаване на интегрирани грижи. Лицето може да получи медицински грижи (вкл. сестрински грижи) у дома. Личните грижи, като помощ при пране, също са обхванати от Закона за здравно осигуряване. Медицинските сестри към общината оценяват потребностите и изготвят план за грижи заедно с клиента. Така районното сестринство помага на хората да живеят по-дълго у дома. Тези които се нуждаят от медицинска помощ или има вероятност това да стане в бъдеще, се срещат с медицинска сестра. Всички назначени лични сестри са задача на медицинската сестра в общината. Изразът „много вероятно да изисква медицинска помощ“ дава възможност за предоставяне на персонални грижи. Детето с церебрална парализа може да ползва едновременно повече от един личен бюджет. Например, след оценка на нуждите от грижи детето с ЦП има право на треньор за свободни занимания/придружител, лични грижи и сестрински грижи. В този случай получава индивидуален бюджет за коучинг/придружител от общината (по Закона за ЗСП или Закона за Младежта) и от здравноосигурителната институция за медицинска сестра и лични грижи. Личния бюджет от общината се използва за заплащане на грижи и подкрепа, за които общината отговаря, а индивидуалния бюджет от здравноосигурителната компания може да се използва само за заплащане на грижи, за които здравната каса е отговорна. По дълъг период на независимост

чрез новите технологии - Министерството на здравеопазването, социалните грижи и спорта в Холандия насърчава развитието на автоматизацията на дома и субсидира съвместната програма на Европейската интелигентна заобикаляща среда. ⁽¹⁷⁶⁾ Автоматизацията на дома подобрява комфорта и качеството на живот на хората с увреждания. Приложения като индивидуални асансьори, автоматично отваряне и затваряне на врати и завеси помагат за самостоятелен начин на живот. Програмата за интелигентна заобикаляща среда има за цел да подобри качеството на живот и независимост, като използва новите технологии, за да предоставя грижи съобразени с индивидуалните нужди. В програмата има партньори от 23 държави. Нидерландската организация за научни изследвания и развитие в областта на здравеопазването координира програмата в страната от името на министерството. ⁽¹⁵⁶⁾

Съществуват преходни разпоредби за лицата, които имат предварителна оценка на нуждите от грижи, съгласно Закона за извънредните медицински разходи (AWBZ). ⁽⁸⁴⁾ Изключение по отношение на отговорностите, делегирани на Министерството на здравеопазването, социалните грижи и спорта, е образованието до гимназиално ниво, което изисква конкретизиране на групата на потребителите със специални нужди в училищна възраст и е отговорност на министерството на образованието, културата и науката.

В Нидерландия задължителната възраст за начало на училищно образование е 5 години. Но 98% от децата започват училище на 4-годишна възраст. ⁽¹⁷⁷⁾ За деца под 4 г. не се осигурява формално образование, но са предоставени различни форми на грижи като:

- **Групи за игра:** Най-популярната форма за предучилищно образование. Отворени са за всички деца, на възраст от 2 до 4 години. Посещават се два пъти седмично, като всяко посещение е с продължителност 2 до 3 часа. Целта е децата да общуват със своите връстници и да се развиват физически. Субсидират се от местното правителство, но често се изискват обвързани с дохода родителски вноски.

- **Предучилищно образование:** все повече групи за игра предлагат стимулиране на развитието, чрез програми с образователна насоченост. Тези училища са със специален фокус към децата в неравностойно положение, включително с ЦП. Целта е предотвратяване и смекчаване на образователните дефицити.

- **Дневните детски** занимални са съобразени с потребностите на децата, на възраст от 6 седмици до 4 години. Отворени са от 8.00 до 18.00 часа през делничните дни. Основната функция на занималните е да се грижат за децата, докато родителите са на работа. Осигуряват им възможност да общуват с други деца.

Образователната политика за деца със СОП в Нидерландия се променя през август 2014 г., когато влиза в сила Закона за приобщаващото образование. Според него всички училища носят отговорност за осигуряване на подходящо място за обучение на всяко дете. Съгласно политиката "Да отидем отново в училище" децата със и без СОП трябва да посещават заедно едни и същи училища. Децата със СОП в Холандия се насърчават да посещават масовите основни училища. Услуги за поддръжка на дете със специални нужди (SNSS-Special Needs Support Services) могат да бъдат осигурени, когато то редовно посещава училище и се нуждае от допълнителна помощ. ⁽¹⁷⁸⁾ Това означава, че получава индивидуална подкрепа по време на училище. Децата, които не могат да посещават масовите училища по различни причини, (необходимост от физически грижи или тежки увреждания) посещават училища за специално образование или центрове за дневни грижи. В Холандия има два вида специализирани училища за децата със СОП: за специално основно образование (SBO) и за специално средно образование. В SBO училищата учениците следват същата програма и имат същите ключови цели като в масовите училища, но размерите на класа са по-малки, а децата получават повече внимание и подкрепа. Времето за завършване на основното училище е удължено (до 14-годишна възраст, но обикновено е на 12 години). Този вид образование е предназначено за деца, които имат затруднения с ученето, ниски нива на интелигентност и поведенчески проблеми. Специалните средни училища се фокусират върху тип или група от специална нужда подкрепа и са разделени на четири „кълстера“. Размерите на класа са по-малки, отколкото в обикновените училища, а учениците получават специална подкрепа. От основното училище със специални нужди детето може да отиде в училище за редовно средно

образование (с допълнителна подкрепа, ако е необходимо), или в специално училище за специални нужди на средно ниво. В училището за специални нужди на средното ниво се изготвя образователен план, който ще го насочи към подходяща работа. Седемте училища към Visio Education (фондация за лица със зрителни увреждания) пък осигуряват средното специално образование за ученици със зрителни увреждания. ⁽¹²⁶⁾ Учениците се насочват в редовната образователна система, предоставят им се информация, съвети и различни други услуги, свързани с научните изследвания, консултирането, рехабилитацията, образованието и живота. Децата с диагноза ЦП могат да бъдат намерени във всички видове образование: училища със или без услуги за поддръжка, училища за специално образование и центрове за дневни грижи. Изборът за определен тип училище се основава на моторните, когнитивни способности на детето и емоционалното му функциониране. Чрез съчетаване на типа училище с възможностите на детето, то може да постигне най-голям образователен напредък.

3.3. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Норвегия

Норвегия не е страна-членка в ЕС, но е част от европейското икономическо пространство. Страната ратифицира Конвенцията на ООН за правата на детето през 1991 г. Включва я в законодателството си през 2003 г. Конвенцията за правата на хората с увреждания се ратифицира от Норвегия през 2013 г. Двойната закрила е посочена в Общ коментар № 9. Въпросите, повдигнати от Комитета по правата на детето и техните коментари в периодичните доклади на правителството разглеждат социалното участие с партньори.

В КПД и КПХУ няма разпоредби, които пряко да разглеждат правото на отглеждане в семейна среда, но въпросът е поставен в преамбюла и на двете.

Признаването на правото на отглеждане от родителите или в алтернативна семейна среда е част от инициативите на Съвета на Европа за борба с институционализирането на децата с увреждания в средата на 2000 г. (Съвет на Европа, 2005 г.). В Норвегия това право е политически очевидно. ⁽¹²³⁾ Отглеждането в семейна среда е свързано с предпоставките за отглеждане у дома, в нормална семейна среда и подкрепата от която семействата се нуждаят. Системата за подкрепа или "разделението на труда" между семействата и системата за услуги е свързана с политиката "порастване у дома", въведена в Норвегия през 60-те години. Тя продължава да бъде важна част от текущите дебати за подкрепата за деца с увреждания и техните семейства. Промяната е от "или" на "и" през 60-те години. ⁽¹²¹⁾ Историческата равностойност е, че родителите са отговорни за своите деца и че обществеността предоставя ограничен набор от общи услуги, например образование. Идеята е била да се осигури образование, но в началото на 20-ти век аргументите се преместват към семейна защита. Осъзнава се, че бремето върху семейството е твърде голямо, а детето с увреждане може да разруши цялото семейство. Така обществените услуги се разширяват, за да "спасят" семейството. Ролята на семейството е намалена и понякога на родителите е препоръчвано да забравят децата си инвалиди. Това се е прилагало, както при нововъзникващите институции за дълъг престой, така и за специалните училища. Те са се превърнали в институции за дълъг престой, особено училищата за деца с интелектуални затруднения.

В началото на 50-те години се провежда дискусия за пансион срещу не-пансион специални училища. Смята се, че животът в интернатните училища дистанцира децата от обществото, в което се очаква да живеят като възрастни индивиди. Така училищата пречат на децата да бъдат годни за независим живот като възрастни.

В Норвегия, известния детски психиатър Nic Waal, твърди, че семейството в по-голямата част от случаите е по-добрата терапевтична среда и никоя институция не може да осигури адекватни алтернативи на грижите и стимулите. ⁽⁵⁴⁾ Типичната семейна среда осигурява стимули, които са по-подходящи за развитието на децата.

В началото на 60-те години има нови тенденции и разделението на труда между обществото и семействата се преразглежда, включително и от икономически съображения. Чакащите за институции и специални училища стават проблем и през 1959 г. норвежкото правителство твърди, че ако децата останат с родителите си, разходите за ученик ще бъдат една трета.

Норвежки бял документ от 1967 г. относно политиката за уврежданията, казва, че отглеждането у дома дава по-добра прогноза за децата. Затова обществото не трябва да премества децата от дома, а да подкрепя семействата по начин, който да улесни нормалното им детство и съответен семеен живот.⁽¹²⁹⁾ Политиката за закрилата на детето е кодифицирана със закон през 1953 г.⁽⁴⁷⁾ Подкрепата в семейството е предпочитан вариант а когато това е невъзможно, алтернативата трябва да бъде друго семейство. Важи не само за децата с увреждания, но и за благосъстоянието на децата като цяло. От 60-те години на 20-ти век насам Норвегия е създавала цялостна система за подкрепа на семействата на деца с увреждания. Проучванията показват, че от две трети до три четвърти от потребителите са доволни или са много доволни. Данните за взаимодействието между семействата и системата за подкрепа сочат, че основният проблем не е липсата или лошото качество на услугите, а достъпа. Това повдига въпроса за съответствие с позоваването на преамбюла на КПХУ относно "лицата с увреждания и членовете на техните семейства да получават необходимата закрила и помощ".

Неудовлетворението от услугите е в следните насоки:

1. Информирането на родителите - съобщават, че рядко се информират за възможностите и сами трябва да намерят своя път. Важи както за държавно организирани мерки за социална сигурност, така и за подкрепата от местното управление. Смята се, че се спекулира с липсата на информация при родителите.. Подобни критики са насочени към много части на системата за подкрепа, включително болниците където се поставя първата диагноза на детето. Изключение от този вид критики се отнася за околните детски рехабилитационни звена, които по-често изпълняват ролята на доставчик на информация..

2. Фрагментиране - Норвежката система за подкрепа включва редица мерки и агенции, които отговарят за различните видове подкрепа. За новото лице е трудно да разбере кой за какво отговаря. За родителите това е допълнителна тежест и опит да общуват с публичните агенции, различните служби. Фрагментацията довежда до "сиви зони", където агенциите се насочват един към друг по отношение на това кой носи отговорност. Правителството е въвело система с "индивидуален план" и е назначило "координатори" с цел да се преодолее разпокъсаността.

3. Правото - Служителите в публичната администрация имат различни роли. Едни действат като портиери, които защитават обществената чанта, а други заемат ролята на gate. Родителите посочват важността на това да се срещнат с правилния човек в системата за подкрепа. Съобщава се, че нещата са се променили, когато са срещнали подходящия човек, но също така, че нещата се усложняват, когато този човек го няма.

4. Наказателни разпоредби - на една част от родители заявленията за подкрепа са отказани. Отнася се за всички видове услуги, и по-специално за специалното образование и социалното осигуряване. Понякога отказите водят до нови стратегии от родителите.

5. Подозрения - Родителите чувстват дискомфорт в взаимодействието със системата на обслужване. Смятат, че са третирани като някой, който се опитва да се възползва от или да злоупотреби с поддържащата система. Това принуждава родителите да опишат детето си по начин, който да ги допусне до подкрепата, за която кандидатстват.

6. Промяна в опита - описаните разочарования са типични за първите години на детството. С течение на времето родителите се запознават със системата, стават по-добре информирани, фрагментацията изглежда по-малко хаотична и много от тях са намерили "правилния човек" в системата на услугите.⁽⁷⁶⁾

Процесите на достъп важат за влизане в системата за подкрепа в ранна детска възраст, и остават постоянни факти в живота на семейства с деца с увреждания. Икономическата подкрепа се основава на дългосрочни решения, докато специалното образование и грижите за отдах са краткосрочни. Образованието се предоставя по начин, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и индивидуално развитие, включително неговото културно и духовно който подпомага социалната интеграция и индивидуалното развитие, включително неговото културно и духовно развитие. В Норвегия всяко дете има право и достъп до образование. Въпросът е до каква степен децата с увреждания са включени в редовните образователни системи. Провеждат се дебати относно текущите тенденции по

отношение на сегрегацията на децата с увреждания от основните класни стаи, както и относно качеството и степента на амбиция в образованието на учениците с увреждания. (30, 122, 179)

До 2005 г. предучилищните заведения се определят като услуги, грижи за семейството, а децата с увреждания на такава възраст имат право на прием в центрове за дневни грижи.

Чрез новия закон за предучилищна подготовка тези институции се променят. Грижите, подпомагащи семейството, стават педагогически услуги, подготвящи децата за училище. През 2009 г. всички деца в Норвегия имат законово право на прием в детските градини. Повечето деца с увреждания на възраст от 4 до 6 години посещават редовни групи за предучилищна подготовка. Около една четвърт от децата с множество увреждания посещават специални предучилищна или специални групи в редовни предучилищни заведения. В задължителното начално училище, постигането на "училище за всички" е важна цел на политиката и част от официалните цели на системата за образованието за всички деца в Норвегия.

Политиките и идеологията на приобщаването постепенно се засилват. В края на 80-те законодателните промени дават право на всяко дете да посещава местното училище и заедно с връстниците си. През 1992 г. всички държавни специални училища са затворени с изключение на училищата за студенти за жестомимичен език. Идеологията е, че специалното образование трябва да се проведе в класната стая, заедно с връстници в местното училище.

Училищата полагат усилия за настаняване на децата с увреждания в редовните училища, в класните стаи на началното училище, дори и когато с възрастта е нужна промяна за тези деца.

Приобщаващите практики на предучилищните институции постепенно се заменят с отделяне, когато децата пораснат. Сегрегацията на голям брой деца с увреждания се извършва по време на прехода от един вид училище в друг и е свързано с възрастта и вида на увреждането. Отделянето от връстниците се извършва доста рано за деца с много увреждания, малко по-късно за деца с интелектуални увреждания, но когато децата достигнат юношеството, то се прилага и за деца с физически увреждания. (76)

Броят на жителите в общината също е от значение. Общините с много жители и в градските райони използват сегрегиращи решения в по-голяма степен от общините с по-малък брой и гъстота на населението. Обяснява се с недостатъчния брой ученици с увреждания, и транспортирането им на по-дълги разстояния до специалното училище. Така по-вероятно е да бъде образование в рамките на местното редовно училище.

Местните политики или идеологии също играят роля. Може да има взаимодействие между практически и идеологически въпроси. Норвежката училищна система се стреми да доведе до приобщаващо училище, в което всички деца имат еднакъв достъп, без сегрегация. Според Закона за образованието само родителите могат да решат, че детето им ще посещава училище, различно от училището в квартала. Следователно сегрегация с възрастта може да се дължи и на родителския избор. По-голямата част от подрастващите предпочитат училище заедно с техните общи връстници. (130) Една част от тях предпочитат редовно училище, с повече деца с подобен вид увреждане, а други деца и родителите им съобщават за облекчение след прехода от редовно училище към специално училище или отдел. Така в Норвегия на индивидуално ниво се уважава изборът на родителите, както и мненията и преживяванията на децата, а на ниво политика и училище приоритет е бъдещото развитие.

За хората с увреждания е важно както достъпът до образователната система, така и дейностите през свободното време и участието в културните среди. Социалното участие е и обща цел в политиките за увреждания в международен план и е една от ключовите думи за международната година на ООН (1981 г.) за хората с увреждания.

Училищата в Норвегия са важен момент за социалните и културни дейности след учебните занимания - такива са участията в духови оркестри, училищни хорове, спортни занимания, училищни пиеси и дейности по официалните празници. То е начална точка за неорганизираны дейности, които повлияват преживяванията на детето и ролята и позицията на родителя в местната общност.

В страната децата с увреждания растат с родителите си или в семейна среда и това е в съответствие с Конвенцията. За Норвегия 90-те години на XX век са златната ера на политиката на приобщаване. От друга страна критиките на омбудсмана за децата (2017 г.) и

доклада на публичния комитет (NOU No 17, 2016) показват, че качеството на образованието за някои групи деца с увреждания не отговаря на изискванията на член 29, буква „а“ от КПД относно подкрепата за развитието на пълния им потенциал. ⁽³⁴⁾

През 2012 година е създаден Национален регистър на нарушенията в развитието и неврологичните заболявания при децата в Норвегия като обхваща аутистичния спектър на разстройства, дефицит на Вниманието и хиперактивност (Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)), епилепсията и ДЦП. Според официалната статистика около 5% от всички деца в страната са били регистрирани с тези диагнози. ⁽⁴⁴⁾

3.4. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Обединеното Кралство Великобритания

Обединеното кралство е бивша страна-членка на ЕС. Държавата има развита правителствена програма за подпомагане на гражданите в различни направления, като особено внимание се обръща на подпомагането на хората с увреждания и по-специално на децата със специални нужди и увреждания. ⁽¹⁴⁸⁾

Два са основните закони които създават регламента:

- Законът за децата от 1989 г.
- Законът за равенството от 2010 г.,

Законът за равенството има за цел консолидиране, актуализиране и допълване на многобройните предходни актове и регламенти, които са в основата на антидискриминационния закон във Великобритания. В първата част на този закон се третира социално-икономическите неравенства. Правителството на Обединеното кралство е заявило намерението си да не въведе тази част в сила по отношение на държавните органи на Обединеното кралство.

Правителството на Шотландия го въвежда по отношение на децентрализираните шотландски власти и е в сила от 1 април 2018 г. ⁽¹⁴⁵⁾ Правните изисквания са посочени от шотландското правителство като по-справедливия Шотландски дълг.

Уелското правителство също има правомощия да приведе този раздел в сила по отношение на децентрализираните уелски власти, но все още не го е направило.

В част 12 и 13 на Закона за равенството се третира лицата с увреждания.

През юли 2016 година министърът на труда и здравеопазването поема ролята на парламентарния държавен секретар за хората с увреждания.

Службата за проблемите на хората с увреждания е заменена от отдел „Увреждания“, а на ниво община (местна власт) има общински съвет, Услуги за информация, съвети и поддръжка (IAS) и център за услуги при увреждания. ⁽¹⁸³⁾

В основата на подпомагането на семействата и децата с церебрална парализа в Обединеното кралство стои широкообхватна финансова програма, допълнителни услуги и материални ползи. Необходим е контакт с центъра за обслужване на лица с увреждания, където се получава съвет или информация за претенция-надбавка за издръжка на лица с увреждания, помощ за присъствие или плащане за лична независимост.

Съгласно Закона за децата от 1989 г. местният общински съвет е задължен да предоставя помощ, услуги при дете с увреждания, в следните направления: услуги за кратки почивки, схеми за игра и забавление за детето, грижи у дома, помощни средства и адаптации, финансова помощ (например пари за пътните разходи при посещения в болницата). Някои от тези услуги са безплатни, а други са с минимална вноска.

Дете, което отговаря на условията се класира, като за целта се осъществява контакт с екипа за социални услуги в местния съвет. Социален работник информира за нуждите на семейството, включително: здраве, социални грижи, образование. Изготвя се „оценка на нуждите“, а социалният работник дава съвети какво да се направите след това.

Общинският съвет предоставя информация за местните групи за подкрепа на лицата с увреждания, на полагащите грижи, и на семействата с деца с увреждания.

Помощ за разходите - Ако детето с увреждане отговаря на условията за услуги от местния съвет, се получават директни плащания, за да може да се организира потреблението

на услуги, от които то има нужда. Това е алтернатива на социалните грижи, предоставяни от местния съвет. Предлага се в Англия, Шотландия и Уелс. Ако лицето живее в Шотландия или Уелс, трябва да се свърже директно със съвета. Тази помощ е за лица над 16 години.

Право на допълнителен данъчен кредит за всяко дете с увреждания, за което се отговаря или помощи за издръжка на лица с увреждания. Помощите за издръжка на лица с увреждания (DLA) са за допълнителни разходи. Предоставят се на лица под 16 години, които имат затруднения при ходенето или се нуждаят от много повече грижи, отколкото дете на същата възраст. ⁽¹⁴⁶⁾ Ставката на DLA зависи от нивото на помощ, от която детето се нуждае. Трябва да се отговори на всички изисквания за допустимост. Процесът е различен в Северна Ирландия.

Компоненти на грижата: Грижата която детето получава, зависи от нивото на увреждане. При деца с нисък процент – помощта е за през деня. При деца със среден процент – получават помощ или постоянен надзор през деня, наблюдение през нощта или някой, който да помогне, докато те са по процедури. При висок процент получават помощ или надзор през деня и през нощта.

Компонент на мобилността: Помощта която детето получава, зависи от нивото на увреждане. Това определя помощта, от която се нуждае. Децата с нисък процент могат да ходят, но се нуждаят от помощ и надзор. Децата с висок процент не могат да ходят, могат да ходят на кратко разстояние или са с тежко зрително нарушение.

При промяна в обстоятелствата се осъществява контакт с центъра за услуги на хора с увреждания. Това повлиява на размера на помощта. DLA не се засяга ако лицето с увреждане отиде в дом за грижи на местната власт за по-малко от 28 дни, постъпи в болница и др. Съгласно Закона за равенството училищата и другите доставчици на образование нямат право да дискриминират децата с увреждания.

Като дискриминация се третира отказ за прием на дете с увреждания, ограничението да излиза навън, в почивка, защото това би отнело повече време, за да се стигне до определеното място и др. Засегнатото лице, при дискриминация има право да се свърже със Службата за подкрепа на равенството. ⁽¹⁸⁴⁾

Училищата са длъжни да направят „разумни корекции“ за децата с увреждания, като: промени във физическите характеристики (добавяне на рампи), в начина на оценяване, предоставяне на допълнителна подкрепа и помощни средства, учители и др.

Някои деца имат специални образователни нужди, т.к. увреждането влияе върху способността им да учат. ⁽¹⁸⁵⁾ Увреждането и специалните образователни потребности (SEND) могат да засегнат физическата им способност, да повлияят върху поведението, общуването, ученето-четене, писането, разбиране, концентрация.

При дете със специални образователни потребности, родителите се свързват с SEN координатора („SENCO“) в училището, детската градина или с местния общински съвет. Местните организации за подпомагане към общините също правят консултации. Локалната общинска услуга „Информация, съвет и поддръжка“ (IAS) дава съвет относно SEND. Поддръжката за деца със SEN (специални образователни потребности) включва индивидуална оценка на нуждите и изготвяне на план за образование, здравеопазване и грижи. Родителите се запознават с училищната политика при специални образователни нужди, за да знаят каква подкрепа се предлага, включително и училищен транспорт.

“Motability” (Мобилност за хора с увреждания) е благотворителна организация в Обединеното кралство. ⁽¹⁸⁶⁾ Схемата “Motability” има за цел да даде възможност на хората с увреждания, техните семейства и лицата, полагащи грижи да наемат нов автомобил, скутер или инвалидна количка, като се ползва обезщетението за увреждане. Основана е през 1977 г. от лорд Стърлинг и лорд Гудман. Към момента има повече от 650 000 клиенти. Това е партньорство между благотворителния сектор, правителството на Обединеното кралство, водещи банки, автомобилната и застрахователната индустрия. От 1978 г. насам са осигурени над три милиона автомобили, скутерите и инвалидни колички които са в помощ на хората с увреждания и техните нужди за мобилност.

Кралица Елизабет II е била главен патрон на „Motability“ от основаването на организацията. Схемата за Motability помага да се наеме автомобил, ако детето е на възраст 3 или повече години при съответните проценти за помощ. Безвъзмездните средства за съоръжения за хора с увреждания се получават от общинския съвет, като трябва да се направят и нужните промени в дома: разширяване на вратите, монтиране на рампи, подобряване на достъпа до помещенията и съоръженията (стълбища или баня на долния етаж в дома), осигуряване на отоплителна система, подходяща за нуждите на лицето, регулиране на отоплението или осветлението, за да се улесни ползването им, друга текуща поддръжка за дома и двора, училищен транспорт, ценове за извънучилищна грижа, дневни центрове. Безвъзмездните средства за съоръжения за хора с увреждания не засягат другите ползи, които те получават. В Обединено кралство Великобритания и Северна Ирландия съществуват множество организации на национално и регионално ниво, за всяка от четирите части на Обединеното кралство, както и за всяко отделно графство. Някои от най-важните на национално ниво неправителствени организации са: Организация „Церебрална парализа“, Съюз на хората със специални заболявания, Национално детско бюро, Дружество „Права на инвалидите в Англия“, Инициатива „Motability (Мобилност за хора с увреждания)“, асоциация „Направления за социална промяна“, организация „Контакт“ (за семейства с деца-инвалиди) и обединение „Церебра“. Всички те са с неправителствено финансиране и освен правна и образователна помощ, предлагат услуги и материално подпомагане. През 2017 година Националният институт за високи постижения в здравеопазването и грижите (NICE) предоставя съвети и насоки за подобряване на здравеопазването и социалните грижи в Обединеното Кралство. Обхванати са диагностицирането, оценката и управлението на ЦП от раждането до 25 годишна възраст. Целта е да се осигурят грижи, съобразено с индивидуалните нужди и предпочитанията на ползвателите им. Препоръките на ръководството следват националните и местните приоритети и са насочени към здравните и другите специалисти, и доставчиците на услуги. ⁽¹⁸⁹⁾

3.5. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с ДЦП в Германия

В Германия живеят близо 10 милиона души със специални нужди. В края на 2019 г. около 7,9 милиона са с тежки увреждания. Федералната статистическа служба (Destatis) отчита увеличение с приблизително 136 000, или 1.8%, в сравнение с края на 2017г. ⁽¹⁴⁴⁾ Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания е ратифицирана от Германия през 2009 г. и се спазва от всички федерални органи и институции. През 2011 година правителство изготвя 10-годишен "Национален план за действие на федералното правителство за прилагане на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания". Той съдържа 175 проекта и инициативи. Второто издание на плана за действие е в ход от 2016 г. насам и предвижда 242 мерки за прилагане. ⁽¹⁵²⁾

Законът за федералното участие на Германия, в сила от 2017 г. е предназначен да подпомогне прилагането на Конвенцията на ООН за правата на ХУ в страната. Според него на ХУ следва да се дават повече права и те трябва да могат да живеят по-самостоятелно. Той регулира подкрепата за ХУ в различните сфери на живота - жилищно настаняване, образование, трудова заетост, свободно време. От 1 януари 2020 г. законът е изменен и допълнен с много нови правила като създава:

1. Нова концепция за увреждането, в съответствие с разбирането за увреждане, въведено от КПХУ. Означава, че увреждането не е индивидуална характеристика, а произтича от бариерите на околната среда, водещи до изключване и дискриминация.

2. Общ план и план за участие - Лицето с увреждане трябва да бъде във фокуса. От 2018 г. насам е налице обща процедура за план и план за участие. Предоставянето на помощ за интеграция и рехабилитационните услуги се комбинират. Когато институциите отговорни за услугите са няколко на брой, те трябва да изяснят помежду си кой какви услуги плаща. От ХУ се изисква да дадат мнението си при планиране на изпълнението.

3. Консултативен съвет - от 2018 г. насам има нови центрове за консултиране на ХУ. Предоставят допълнителни консултации за независимост. Понастоящем в Германия има повече от 700 консултантски центъра.

4. Реорганизирана помощ за интеграция - това са финансови средства и услуги осигурени от държавата, наречени обезщетения за участие и са за самостоятелен живот. От 1 януари 2020 г. насам се прилагат нови правила за получаване на помощ за интеграция.

5. Подкрепа за ХУ в свободното им време.

6. Нови лимити на активите и доходите - Новият закон позволява на хората, които търсят грижи и/или помощ за интеграция да получат повече средства.

7. Семинари за хора с увреждания.

8. Бюджет за работа и други.

Администрацията на Германия до голяма степен е децентрализирана. Във всеки районен офис (Bezirksamt) има служител, който отоваря за въпросите свързани с ХУ (Behindertenbeauftragter). Занимава се с обхвата на финансовата, образователната и професионална подкрепа, която е на разположение на ХУ в района. За да се определи нивото на потребност, представители на Медицинската служба към здравните каси (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung) оценяват лицето със специални нужди в шест категории: „мобилност“, „когнитивна и комуникативна способност“, „поведение и психически отклонения“, „самогрижа“, „справяне с медицински потребности“ и „ДЕЖ“. ⁽¹⁴⁸⁾ В страната правото на хората с тежко увреждане на надбавки и специални условия за заетост включва:

1. Данъчни облекчения, включително намаляване на данъците върху автомобилите, в зависимост от степента на увреждане.

2. Специална защита срещу уволнение - всяко уведомление предварително се съгласува със Службата за интеграция (Integrationsamt).

3. Допълнителен годишен отпуск в размер на пет дни.

4. Право на заетост - всички организации с двадесет или повече служители трябва да наемат ХУ на най-малко пет процента от наличните места.

5. Инвалидна карта за паркиране.

Потребностите на децата със специални нужди се определят след като техните показатели във всяка от категориите се сравнят с тези на децата с нормално развитие. При децата до 18 месечна възраст най-важно е да се прецени дали имат трудности при храненето.

Ранното подпомагане съществува в Германия от 70-те години и е вид предварителна грижа. То е водещо, когато се касае за различни помощи (медицинска, психологическа, педагогическа, социална), които могат да се получат във връзка с грижите за дете с увреждане. Специалисти от различни дисциплини работят заедно в интердисциплинарни центрове за ранна подкрепа и социални педиатри. Тяхната цел е децата с увреждане и техните семейства да получат възможно най-добрата подкрепа, което означава, че увреждането трябва да бъде открито възможно най-скоро и засегнатите деца да бъдат подкрепени възможно най-рано. Ранната подкрепа е безплатна за родителите. Изплаща се независимо от приходите и активите. От 2001 година ранното подпомагане е дефинирано в Книга на социалните закони IX ⁽¹³⁸⁾ като комплексна помощ, която обхваща педагогическа, психологическа, медицинска и терапевтична помощ. Съгласно действащото здравноосигурително законодателство в Германия с изключение на педагогическата помощ, всички други са отговорност на здравните каси. ⁽¹⁶⁹⁾

Ранното подпомагане изисква взаимодействие между различни професионални групи и ежедневно ориентиране на помощите. Подходът на ранна подкрепа, ориентиран към семейството е незаменим и е съсредоточен върху нуждите на родителите, братята, сестрите и другите референтни лица.

Услугите за ранна поддръжка включват консултации, дискусии и подкрепа за родители и други обгрижващи лица; обмен на информация относно развитието, процеса на насърчаване на детето, поведенчески и образователни въпроси; насоки и помощ при оформянето на всекидневния живот; помощ за подпомагане на родителите при болест и увреждания.

Родителите се учат как да стимулират и насърчават децата си, а това изисква сътрудничество с другите институции, като детски заведения, училища или услуги за подкрепа на семействата, както и предоставяне на допълнителни услуги за оказване на помощ и консултиране за ранна помощ.

Ранната поддръжка включва различни оферти. Лекарите, психолозите, терапевтите и социалните работници работят съвместно. Това им позволява да помагат на детето по-добре. Родителите, семейството и полагащите грижи (майки, баби, дядовци, учители в детската градина), са неразделна част от този процес.

Формите за ранна подкрепа са: педиатрия, физиотерапия, трудова терапия, речева терапия, психология, социална подкрепа, социални педиатри.

За децата в предучилищна възраст има така наречените U-изпити - от U1 до U9, когато педиатър оценява дали развитието на детето е в норма. Когато едно дете има проблеми свързани с развитието, то се нуждае от подкрепа. Ако проблемът е свързан с говорното развитие лекарят го насочва към логопед.

При проблеми с двигателното развитие детето се насочва към физиотерапевт. Родителите биват обучавани за работа с детето в домашни условия. Специалистите, след като са изследвали развитието и диагностицирали трудностите, съгласувано с родителите на детето трябва да създадат един терапевтичен план, който да отговаря на потребностите му.

В ранния етап на подкрепа психолозите изследват нервно-психическото развитие на детето и чувствата му. Ако открият проблеми те съветват родителите и полагат грижи за да помогнат. Основната цел е детето да се научи да се справя по-добре, въпреки увреждането, да развие добра самоувереност, така че на по-късен етап да може да води самостоятелен начин на живот. Подкрепата е чрез игрови упражнения.

Социалните работници предоставят информация на родителите за техните права, съветват семействата за това какви предложения за помощ са налични. Това може да са: услуги, свързани с поддръжка на семейства, помощ за домакинството, оферти за отдых и почивка, краткосрочно настаняване, на родителите - групи за самопомощ.

Обичайно различните помощни средства за ранна поддръжка се предлагат индивидуално, но съществуват и институции, в които помощта се предлага заедно. Например, в интердисциплинарните Центрове за ранно финансиране и социални педиатрични центрове (SPZ). В Германия интеграцията започва от рано. Децата с увреждане могат да посещават безплатни лечебно-педагогически или интегративни детски градини. Групите в интегративните градини се състоят от деца със специални нужди и такива с нормално развитие. Все повече деца с увреждания биват записани в детски градини с нормални деца. Никой вид увреждане не е изключение, но се следи внимателно за равновесие при структуриране на детските групи. В повечето интегративни детски градини възпитателите са съветвани от специализирани терапевти, които понякога се занимават индивидуално с децата.

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

- Групи за пълзящи деца – родителите на деца с или без увреждания основават малки групи в собствени или наети помещения, където почасово се осигуряват грижи за децата. Тези лични инициативи често се поощряват от общината.

- "Дневни" майки и бащи - лица, които се грижат за малки деца в собствения си дом. Те са търсени лично или са препоръчвани от общинските бюра.

- Детски ясли – самостоятелни институции за грижи и подпомагане на деца до 3 години, с или без увреждания. Продължителността на дневното предложение е целодневна.

- За деца, които са в училищна възраст, но не са достигнали училищна зрялост са предвидени предучилищни градини. Получават помощ и се подготвят за участие в учебните часове. След едногодишно посещение на предучилищната градина, се прави ново оценяване и в повечето случаи децата биват записани в училище.

Децата с увреждания имат право да посещават редовното училище. Тези от тях които се нуждаят от подкрепа я получават от училищните придружители, които подкрепят детето за

неща, които то не може да направи самостоятелно, поради увреждането. Например, да му се помогне при обличане и събличане, да отидете до тоалетната, мотивация, концентрация.

При този процес е важно помощникът/асистентът и учителят да работят добре заедно, а децата с увреждания да бъдат достатъчно самостоятелни, така че всички ученици да получат помощта, от която се нуждаят.

В Германия отделните провинции са отговорни за училището и образованието. Те определят правилата и методите, но без изключение всички деца в страната, включително и тези с увреждания са задължени да ходят на училище. В повечето случаи родителите имат право да избират между обикновено училище и такова за ученици със специални нужди.

В страната повече от 480 000 ученици имат специални педагогически потребности за подпомагане. Все повече деца с и без увреждания ходят заедно в училище. Като цяло обаче включването в училище е бавно. Много деца с увреждания все още учат в училище за подкрепа.

Училищата трябва да са достъпни, защото децата с двигателни увреждания се нуждаят от асансьори или рампи. Деца с увреждания се нуждаят и от достъпни учебни материали в цифрова форма Брайл.

ХУ имат равни права за образование. Те трябва да получават нужната подкрепа, за да могат да участват в социалния живот, а училището и образованието са част от този живот.

Училища за деца с увреждания има във всички провинции на Германия. Тези от тях които поради състоянието си не могат да посещават училище се обучават в домашни или болнични условия. Периодично се проверява какъв е напредъкът им и дали е възможно да започнат да посещават нормално училище. Занималните служат за отглеждане и образование на деца до навършване на 12 години. Това са извънкласни занимания след присъединяване на училище. Занималната предлага целодневни педагогически занимания за деца с увреждания и така става алтернатива към целодневното училище. Те служат за подпомагане на децата 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.

Социалните служби в страната са ангажирани да подпомагат педагогическата дейност. Ако ученикът се нуждае от асистент или придружител, социалните служби поемат разходите за него. Здравната каса може да осигури за ХУ различни помощни средства. В рамките на тези възможности и по преценка от квалифицирани педагози и възпитатели децата имат правото да получат от местната социална служба средства за "асистираща помощ". Училищният съпровод и интегративната индивидуална грижа са някои от възможните училищни помощи.

Онези, които искат да продължат образованието си в университет, могат да финансират следването си с пари по Закона за подпомагане на обучението (BAföG). Размерът на месечната подкрепа зависи от учебното заведение и житейската ситуация на кандидатите. Държавата може да помогне на студентите със специални нужди, като им осигури придружител и специален компютър, поеме разходите за жестомимичен преводач, а изпитните сесии може да бъдат удължени, ако увреждането възпрепятства тяхното нормално протичане.

Според определеното ниво на потребност от представителите на Медицинската служба към здравните каси, децата с увреждания могат да получат помощ за „извъндомащни дейности“ като се има предвид придвижването извън дома, ползването на градски транспорт, участието в мероприятия и посещенията на градина, училище или работно място. Здравноосигурените деца, които имат нужда от помощ у дома, могат да получат обезщетение в натура или парично обезщетение. Обезщетението в натура предвижда **домашните грижи** да се полагат от служители на амбулаторни центрове или професионални болногледачи. Освен това те могат да помагат в домакинството, като пазаруват, готвят или чистят. Грижата за ХУ включва и дейности от свободното време - хобита, разходки, игри. Когато грижите се поемат от роднина, то лицето с увреждания има право на парично обезщетение. (138)

Здравната каса ежемесечно дава допълнителни суми за помощни средства за дома. Освен това лицето с увреждане може да получи еднократна финансова помощ за приспособяване на жилището. Хората със специални нужди ползват и данъчни облекчения, а

когато лицето с увреждане е дете, данъчните облекчения се ползват от родителите. В зависимост от степента на инвалидност варират различните данъчни облекчения. Притежателите на автомобил биха могли да се освободят изцяло или поне частично от плащане на годишен данък. ⁽¹¹⁾

В Германия детските надбавки се получават до навършване на 18-годишна възраст. Родителите на деца с увреждане може да продължат да ги получават и след това, ако доходът на детето е недостатъчен за неговата издръжка. Според законите в страната за издръжката на едно здраво дете са необходими минимум 9000 евро годишно. Сумата за деца със специални нужди е по-висока. ⁽¹³⁷⁾

3.6. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с ДЦП в Италия

В Италия живеят около три милиона души с тежко увреждане. Милион и сто хиляди получават надбавка за грижи, а около 200 хиляди живеят в институции или в домове за здравни грижи. Близко 70% от семействата се справят сами с увреждането на близките си. В страната системата за хора с увреждания (ХУ) е в реформа, а целта е унифициране на практиките и внедряване на единна оценка, базирана на ICF в цялата страна. ⁽¹⁵¹⁾

В държавата се прилагат два основни метода по отношение на ХУ: хандикап/увреждане и гражданска инвалидност/слепота/глухота. Това са различни статuti, които предлагат и различни придобивки. Тяхното сливане е предвидено в закон, но все още не е изпълнено. Към тях се добавят тези, който се отнасят до учениците с увреждания, и тези който се активират на регионално ниво за "несамодостатъчност".

„Гражданската инвалидност“ се основава на намаляване на работоспособността в проценти. Минималната степен е една трета (33%), и се оценява по дефинирани таблици. Тя не означава невъзможност за намиране на работа, а трудност при извършване на определена дейност по начин, смятана за нормална за даден човек. Отнася се до хора с физически, интелектуални и умствени увреждания, с трайна неработоспособност. Правата зависят от степента на инвалидност.

Националният план за рехабилитация на Италия ⁽¹⁵⁴⁾ е стратегически документ изготвен от Работната група за рехабилитация към Министерството на здравеопазването. В него е отбелязан дисбаланс в обема на дейностите, разпределението на услугите между отделните региони и недостатъчното реализиране на непрекъснатостта на грижите, чрез ранна и цялостна грижа за лицето с увреждане. Идентифицира **индивидуалния рехабилитационен проект** като отправна точка, организационен модел, обединяващ различните начини на изпълнение на рехабилитационната интервенция. Предложеният модел е био-психо-социален и подчертава необходимостта от непрекъснатост на грижите.

Италианската социална система е организирана на две нива: национално и регионално. Всеки регион е независим и се регулира от собствени закони. Националните актове, определят някои правила за организация на местните услуги. **Конституционните** принципи са правния източник за защита на ХУ. Така чл. 2 въвежда задължението за осъществяване на политическа, икономическа и социална солидарност, чл. 3 посочва необходимостта от премахване на икономическите и социалните пречки, които ограничават свободата и равенството на гражданите, а чл. 38 гласи *“хората с увреждане имат право на образование и професионално начало”*.

Закон 833/78 създава **Националната здравна служба (SSN) на Италия** като "набор от функции, услуги и дейности, които гарантират опазването на здравето". ⁽¹⁵⁴⁾ Осигурява набор от услуги за ХУ, в съответствие с най-добрите практики, включително интервенции и действия за насърчване и защита на здравето в световен мащаб. SSN гарантира и осигурява редица дейности и резултати включително здравното образование, консултиране за овладяване на уврежданията и предотвратяване на усложненията; активиране на пътеките за грижи в сътрудничество с консултативните и болничните заведения, чрез многоизмерна оценка и поддържане на здравна карта, консултации със специалисти, непрекъснатост на грижите в етапите на хоспитализации и след това; контрол на физическото, психическото и сетивното развитие на детето и търсенето на рискови фактори, ранното откриване на уврежданията и

проблемите свързани с развитието му; амбулаторни и домашни посещения за превантивни, диагностични, терапевтични и рехабилитационни цели; обезщетения за здравни и социални грижи, предоставяни от националното и регионалното законодателство; планирана домашната грижа за хора с функционални ограничения в интегрирана форма за специализирани **сестрински** и рехабилитационни грижи и при необходимост със социална помощ и други.

Правата и равенството на ХУ (със статут хандикап) са свързани с **глобалните грижи, основани на индивидуален проект**, предвиден в член 14 от **Закон № 328 от 2000 г.** Този проект в допълнение към диагностично-функционалната оценка включва услугите за лечение и рехабилитация на Националната здравна служба и услугите от общините и техни акредитирани структури, свързани с възстановяването, интеграцията и икономическите мерки. В индивидуалния проект са дефинирани потенциала и възможностите за подпомагане на семейната единица.

През последните 20 години регионите, свързано с децентрализацията, разработват мрежа от жилищни и домашни заведения, здравни и социални услуги за ХУ. Критериите за допустимост са приети на местно равнище. Следствие на това се прилагат различни инструменти за оценка и мониторинг. Но последните години се инвестира в унифициране на регионалните модели за многомерна оценка (UVM) като все повече региони прилагат картата SVaMDi за ХУ като инструмент за събиране на информация.

Достъпът до образование и професионална квалификация се регулира от отделните региони. Предлагат се различни решения, които отчитат нуждите и специфичните характеристики на ХУ. Децата с физически, интелектуални и сетивни увреждания могат да се възползват от услугите на училищния транспорт.

Във връзка с достъпа до здравни услуги в Италия **Недискриминационния закон** (Закон 67/2006) защитава ХУ от всякакъв вид дискриминация, във всички области. Така всички обществени структури, свързани със здравните услуги, трябва да бъдат достъпни като същото важи и за частните структури.

Домашните грижи за семействата на ХУ се предоставят въз основа на **персонализиран** и споделен проект. Това е персонализирана услуга за подкрепа на малолетни, млади и възрастни с увреждане, включваща серия от интервенции: интегрирани социално-образователни услуги за деца и техните семейства, с цел социално и училищното включване; лични грижи: (персонализирана намеса, целяща да поддържа автономията на човека в собствения му контекст на живот); подкрепа за бита на дома и популяризиране на мрежата от взаимоотношения.

Правото на "Бонус светлина" е насочено към ХУ, при които здравословно състояние налага използването на определени уреди: за белодробна вентилация, кислородни концентратори, аспиратори, монитори, пулс оксиметри, инфузионни помпи, електрически инвалидни колички, мобилни асансьори, повдигачи с електрически седалки, фиксирани таванни асансьори, повдигачи за вани, антидекубитурни матраци и др. Отстъпката от сметката за електричество зависи от мощността, вида на уреда и работното му време.

В Италия институционална система ангажирана с ХУ се представлява от:

- **ULSS - ASL** Това е местно здравно-осигурително дружество, орган на италианската публична администрация, отговарящ за предоставянето на здравни услуги. В Италия има 103 местни дружества ULSS, които управляват различни области и съответните към тях общини посредством ASL. Те са "холдингово дружество" на здравната служба. Изпълняват ролята на собственик на обществени здравни агенции на своята територия. ⁽¹⁵³⁾

Националната здравна служба предоставя на ХУ общи обезщетения за рехабилитация, за придобиване и възстановяване на умения и способности или поддържане на остатъчни способности. Ако клиничните условия и семейният контекст на лицето позволяват ASL подготвят индивидуален проект за рехабилитация, който се осъществява в местните структури или по възможност в домашна среда. За целта пациентът или член на семейството се свързва с териториалната структура на ASL, където се прави оценка, въз основа която се изготвя индивидуален рехабилитационен проект. Рехабилитацията е насочена към възстановяване и поддържане на автономията във всички аспекти на живота. При нужда се добавя и подкрепа за

семейството. Специалистите работят с ОПЛ и педиатри, с образователните институции за включване в училищната среда на децата с увреждания.

- **Службата за трудова интеграция** която насърчава и подкрепя трудовата интеграция на ХУ. В страната е уредена услугата за „Единен достъп до услуги“ (PUA). Това е единната точка на достъп („едно гише“) - услуга с която ASL осигурява оценка и подпомагане на хората със сложни здравни и социални проблеми. Анализират се нуждите на лицето и семейството, заедно с тях се идентифицира най-подходящия терапевтичен път. Това е нов модел, основан на "поемането на отговорност", резултат на прехода от концепцията за "лекуване" към "полагане на грижи" за човека в сложността и глобалността на потребностите му, със специално внимание към семейството и контекста.

- **Областни служби за заетост** (SPI-Servizio Provinciale per l'Impiego)

- **Национален институт за социално осигуряване (INPS)** управлява почти цялото италианско обществено осигуряване с бюджет, чийто размер е на второ място след бюджета на държавата. Повечето служители от публичния и частния сектор и свободните професии са осигурени от INPS. Отговорностите и вътрешното функциониране на INPS се регулират от законодателството.

Първоначалната медико-правна оценка за ХУ в Италия включва оценка на гражданската инвалидност и оценка на хендикапа/увреждането. За оценка на гражданската инвалидност медицинска комисия на USSL/ INPS извършва медико-правна оценка на здравното състояние на лицето, което довежда до гражданска инвалидност/неработоспособност и достъп до права (disability eligibility). Оценката на увреждането/хендикапа и нуждата от рехабилитация се прави от медицинските комисии, извършващи оценка за инвалидност, но допълнени със социален работник. Тя е много специфична на социалния контекст на лицето. Този статут не отваря директно финансови ползи, но е условие за други видове ползи. **Второстепенните многомерни оценки** на увреждането за предоставяне на териториални услуги са експериментална матрица за многомерна оценка Support Intensity Scale (SIS) и пилотна регионално утвърдена методология SVaMDi (базирана на ICF) . Картата за оценка обединява няколко метода за откриване на нуждите от подкрепа и грижи за ХУ. Съдържа здравна, специализирана, социална оценка, синтез на оценката и кодиране на индивидуалния проект.

Интеграцията на учениците с увреждания е силна страна на италианското училище. Всички ученици, независимо от функционалните си различия, могат да реализират своя личностен и социален растеж. Включване на децата с увреждания е цел, която повишава вътрешния професионализъм и ресурси, предлагани от територията.

Прилагат се различни мерки за насърчаване на интеграцията като подкрепа за учителите, финансиране на проекти и интеграция, инициативи за обучение за подкрепа и преподавателски състав, както и административен, технически и помощен персонал.

От ранна детска възраст (0-3 години) училището може да е възможност за подкрепа развитието на детето и на родителите му. Доставчикът на услуги ще помогне да се избере кога и къде да започне изживяването. Може да се поиска заедно с рехабилитационния екип да се извърши оценка на училищната структура (достъпност на сградата и нейните вътрешни пространства, организация на преподаването, присъствие на обучен персонал).

Закон 104/92 признава и защитава участието в социалния живот на ХУ, особено на местата, които са от основно значение, с което предвижда и регламентира правата за улесняване и подкрепа на нуждите както на детето, така и на родителите му в училището. Това е подкрепа за училищна интеграция и обучение съгласно Министерската директива от 27 декември 2012 г. Тежестта на увреждането дава право на приоритет в програмите и интервенциите на обществените услуги. Не могат да се отхвърлят записаните ученици, които са с увреждания, дори ако има по-голям брой записани лица от капацитета за настаняване на училището. Частните училища, които са получили равенство, са длъжни да приемат записването на ученици с увреждания и да гарантират всички инструменти, предвидени в законодателството за интеграция на училищата. Разпоредбите, уреждат сътрудничеството между здравните служби и местните власти. Налични са инструменти, които в зависимост от

установените нужди на детето ще помогнат за улесняване на участието му в училищния живот. Функционалната диагностика активира интеграционния процес, който включва и функционалния динамичен профил, изготвен от операторите на териториалния мултидисциплинарен екип. Функционален динамичен профил (P.D.F.) е документ, който следва функционалната диагноза, описва етапите на развитие, постигнати, и подчертава трудностите и потенциала на ученика. Той е изготвен за първи път в началото на първата година от Съвета за класа, операторите на услуги и родителите. Индивидуален образователен план (P.E.I.) е проект, в който се определят интервенциите, насочени към пълното реализиране на правото на училищна интеграция. Изготвя се в началото на всяка учебна година от учителите, доставчиците на услуги и родителите, и подлежи на периодични проверки и актуализации.

Учителят по поддръжката е специализиран учител, назначен за класа на ученика с увреждания, който трябва да улесни интеграцията му. Той е професионален ресурс отговарящ за по-големите образователни потребности на детето. Използването му се споделя между всички заинтересовани страни (училище, услуги, семейство) и е определено в Индивидуализирания образователен план. Назначаването му е отговорност на училищната администрация. **Училищният ръководител** отговаря за интеграцията на учениците с увреждания и за надзора върху изпълнението на Плана за индивидуализирани образователни дейности. Занимава се с различни дейности за обучение, проекти, които стимулират стратегиите за приобщаване, включване на семействата, грижи за връзката с различните териториални реалности, предприема конкретни действия за идентифициране и премахване на архитектурните бариери.

Служителите на училището се занимават с "**основната помощ**", която включва достъп до и изход от различните зони, лични грижи, ползване на тоалетни и лична хигиена на ученика с увреждания. В приобщаващото училище основната грижа е част от процеса на училищна интеграция. Училищният служител участва в образователния проект и си сътрудничи с учителите и семейството. Училищната интеграция използва и други професионални фигури, предоставени от **местните власти**. Организацията на тези услуги е различна в различните региони на Италия. **Помощните и комуникативни работници** осигуряват подкрепа на ученика с увреждания, за да посещава часовете. Задачата им е специализирана помощ, която се различава от основната помощ, поверена на училищните служители. Помощния работник е свързан с учениците с физически увреждания и проблеми с автономията, а служителят по комуникациите се грижи за ученици със сензорни увреждания. Те осигуряват възможност на ученика да се възползва от преподаването, следват го и нямат опит с останалата част от класа.

Училищен транспорт се осигурява от местния орган и трябва да бъде гарантиран, безплатен, с подходящи и достъпни средства, и с присъствие на придружител. За целите на учебния процес, правилното позициониране, автономията при придвижване, лекарствената терапия и другите видове нужди, посочени в персонализираните образователни планове са осигурени помощни средства за учениците с увреждания.

Друг важен аспект е оценката на архитектурните пречки, които възпрепятстват или ограничават достъпа и мобилността в сградите, на обществени места, на открито или в транспорта. В страната броят училища, намалили архитектурните бариери се е увеличил. ⁽¹⁸²⁾

При образователни пътувания или други дейности, когато има ученик с увреждания се прилага **принципът на дизайна** - взимат се в предвид всичките му нужди, а пътуването се планира, така че той също да участва. Няма правило какви да са грижите. Училището, в своята автономия осигурява подходящи грижи. Наблюдението може да бъде поверено на училищен представител, съученик, роднина или други професионални или доброволни фигури, считани за подходящи. Във всяка училищна институция има работна група на Института "Хендикап" (GLHI). Това е междуинституционална група, отворена за всички участници-училище, родители, ASL, местни власти, представители на асоциативната реалност на територията. ⁽¹⁵⁴⁾

Местните центрове за подкрепа на училищните консултации са териториална, обществена мрежа от постоянни помощни центрове със задачата да натрупват, опазват и разпространяват знания (добри практики, курсове за обучение) и ресурси (хардуер и софтуер) в полза на образователната интеграция на лицата с увреждания, чрез новите технологии.

Децата с увреждания, обект на училищно образование, временно възпрепятствани да посещават училище по здравословни причини са с гарантирано училищно образование. Предвидени са обикновени класове, като отделни секции на държавното училище. ⁽¹⁵⁴⁾

В Италия рехабилитацията е третият стълб на здравната система, наред с превенцията и лечението. Целта и е най-доброто ниво на автономия, с най-малко ограничения, в рамките на увреждането. ⁽²²⁸⁾ В страната, съгласно действащото законодателство и във връзка с нуждите на лицето рехабилитацията се предлага в болнична среда или като териториални услуги. Болничната рехабилитация е насочена към остри патологii, когато състоянието изисква медицински и сестрински грижи. Териториалните грижите за детето/юношата обикновено се извършват на ниво териториални услуги от местните здравни компании (ASL), където след болничната фаза рехабилитационният път намира своята естествена приемственост и могат да се предприемат действия на ниво контекстуални, екологични и лични фактори.

Организацията на социалните услуги в Италия се различава по региони. Те може да се отнасят до общинската институция, до здравната институция, или и до двете. Сътрудничеството между здравните и социалните услуги трябва да бъде много силно, за да се гарантира, че децата с ЦП и техните семейства имат достъп до ползите и подкрепата, необходими за пълна интеграция. Достъпът до услуги за децата с ЦП в Италия се предшества от оценка на нуждите от рехабилитация и грижи за пациента, извършвани от UVM чрез използването на инструмент за оценка, приет от региона, и упълномощен от здравната компания по пребиваване, като се използва цялата налична информация. Програмата за рехабилитация е насочена към подобряване, поддържане или възстановяване на основните дейности от ежедневието и подобряване на сетивните, моторните, когнитивните, неврологичните и умствените функции.

Участието в социалния живот е важен показател за благосъстоянието на човека. Италия е страна, която облагодетелства участието, основано на интеграцията и след това на приобщаването. ⁽⁸³⁾ Приобщаването се основава на уважението, участие на всички, независимо от уменията, пол, език, етнически или културен произход. Това е изграждане в което се признават и ценят спецификата и разликата в идентичността. Интеграцията увеличава измерението, което включва и е съществена част от пътя на растежа на детето с ЦП.

3.7. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа във Франция.

Франция внедрява ICF като стандарт за измерване на здравето и уврежданията след реформите през 2005 г. ⁽¹³²⁾ Ратифицира КПХУ през декември 2009 г., и влиза в сила през 2010 г., като участва активно в присъединяването на ЕС към Конвенцията през същата година. Това води до „интегриран подход към уврежданията в публичните политики“ на държавата.

Друг инструмент на правителството е **Националната конференция по въпросите на ХУ**, създадена със закона от 11 февруари 2005 г. е инструмент на правителството. Нейната цел са основните и бъдещи насоки на правителствената политика за ХУ. Участват всички заинтересовани страни (сдружения на лица с увреждания, представители на институции или социални и медико-социални услуги за ХУ, управители на осигурителни организации, синдикати и работодателски организации), с цел обсъждане на ориентациите и средствата на политиката по отношение на ХУ.

Важен стратегически документ е **планът на Agefiph** (2017), чиято мисия е да насърчава професионалната интеграция и задържането на работа на ХУ в частни компании. ⁽¹⁶⁷⁾ Най-важните нормативните актове, свързани с хората с увреждания са:

- **Законът от 11 февруари 2005 г. за равни права и възможности, участие и гражданство на хората с увреждания** ⁽¹⁸⁰⁾ създава редица права за ХУ, с което им се дава възможност да намерят своето място в обществото. Установява основните принципи на

политиката за ХУ, като съчетава стратегията за достъпност ("достъп до всичко за всички" по отношение на училищното образование, заетостта, здравеопазването, жизнената среда и дейностите на обществения живот) и компенсационната стратегия за намаляване и преодоляване на функционалните увреждания на самите хора. Законът рамкира дейността на **Фондацията** за финансиране на помощи за хората с увреждания (CNSA). Законът модернизира закона от 1975 г., който е имал за цел интеграцията на ХУ по отношение на грижи, образование, професионално обучение. Така правителството насърчава автономията, чрез индивидуални житейски проекти (**projets de vie**). Създават се **Окръжните ведомства за хора с увреждания (MDPH)**, които са универсални приемни места за ХУ и семействата им, и концентрират услугите за ориентиране, информация, оценка и последваща подкрепа. В рамките на тези ведомства **Комисията за правата и автономност на хората с увреждания (CDAPH)** взема решения въз основа на комплексна оценка, направена от Мултидисциплинарен екип и предложен индивидуален план за компенсация. ⁽⁶⁹⁾

- **Закон № 2016-41 за модернизация на здравна система (2016)**

Мярката "Придружен отговор за всички" ⁽¹⁸¹⁾, въвежда правото на разработване на глобален план за подкрепа (PAG), ако решението, взето от CDAPH, не е достатъчно конкретизирано. Планът за подкрепа може да бъде предложен от мултидисциплинарния екип на MDPH, който е отговорен за оценката на състоянието и нуждите на лицето с увреждане.

Финансовата обезпеченост за ХУ във Франция включва:

- помощ за хората с увреждане (AAH) като източник на финансиране за осигуряване на минимален ресурс. Допълва другите възможни ресурси на лицето с увреждане ⁽¹⁶⁶⁾;
- премия за дейност (RSA activite) ⁽¹⁸⁸⁾;
- надбавка за независим живот (MVA) ⁽¹³⁹⁾, която позволява на ХУ, живеещи в собствени жилища да поемат съответни разходи за адаптирането им (например за стълбищен асансьор).

- обезщетение за инвалидност (PCH) - финансова помощ с цел да се възстановят разходите, свързани със загуба на автономност. Това е персонализирана помощ, според нуждите на лицето, която позволява да се поемат разходи, свързани с увреждането (адаптиране на жилището или превозното средство, наемане на помощно лице, специализирано оборудване, и финансови помощи за специфични и извънредни разходи).

Картата за приобщаваща мобилност е вид допълнителна подкрепа и право, включващо издаване (подновяване) на CMI карта за приобщаваща мобилност ⁽¹⁸⁷⁾ (бивша карта за инвалидност). Издава се безплатно, за период от време, без обвързване с възраст и доходи.

Инвалидността (Invalidité) като социално-осигурителното право във Франция води до осигуряване на инвалидна пенсия. Установява се от медицинския консултант на здравноосигурителния фонд, където лицето е осигурено (чл. L 341-4 на Кодекса за социално осигуряване). Медицинските съветници на социално-осигурителните фондове съчетават основните параметри на здравословното състояние, възрастта и способността на човека да се обучава. Съществуват различни скали и оценки, в зависимост от това дали е обществено здравно-осигуряване или частен застраховател. ⁽⁶⁹⁾ Придобивките при такъв статут са: 100% покритие на разходите за лечение в зависимост от покритието на застраховката (за всяко заболяване има специфични критерии като личният лекар установява и описва в медицинското досие здравословните проблеми, с което се оправдава нуждата от грижи); или пенсия за инвалидност, която може да се комбинира с други приходи, помощи, пенсии или анюитети.

Неработоспособността като право е предвидена в Кодекса на труда.

Институционалната система за обслужване на ХУ в страната включва:

1. **Окръжните ведомства за ХУ (MDPH)** са създадени със Закон № 2005-102. Те осъществяват във всеки департамент (общо 102 териториални поделения) услуги за ХУ "на едно гише" - приемане, информация, съпровождане и съвет на хора с увреждания и техните близки. Предоставят информация за правата и повишават информираността на всички граждани относно уврежданията. Техни вътрешни органи са **Мултидисциплинарен екип за оценка** и **Комисия за правата и автономност на хората с увреждания (CDAPH)**. ⁽¹⁸⁰⁾

MDPH са обединения от обществен интерес, за които съответния окръг отговаря за административния и финансов надзор. Пълноправни членове на това обединение са държавните и местните здравноосигурителни организации (CPAM) и органите за семейни надбавки (CAF) от общата схема за социално осигуряване. Допълнителни членове са представители на управленски органи и институции за услуги за хора с увреждания, и други юридически лица, участващи във финансирането на ведомствения фонд за обезщетения, предвидени в член L. 146-5 от Кодекса за социални и семейни дейности. Организацията на работа варира според окръжното ведомство. MDPH извършва прием, ориентиране и регистриране на заявления (информира и придружава ХУ и техните семейства след установяване на увреждането; предоставя безплатен телефонен номер за спешни случаи, разпространява информационни брошури за правата на ХУ и за борбата срещу насилието и злоупотребата), координация на работата на различни заинтересовани страни (организира работата на мултидисциплинарния екип, който отговаря за оценката на работоспособност и нуждите от обезщетения на лицата с увреждания въз основа на житейския им проект и предлага персонализиран план за обезщетение за инвалидност. Отговаря за взаимоотношенията на департамента с Direccte за всичко, свързано с професионалната интеграция на ХУ.) **Мултидисциплинарния екип за оценка (ЕРЕ)** извършва цялостна оценка на нуждите на лицето с увреждане и предлага персонален план за компенсации. Персонализираният план съдържа процента на неспособност на лицето и предложения за придобивки, услуги, ориентиране, препоръки, съвети, които да отговорят на нуждите му (от грижи; за автономност-от първични нужди, до водене на социален и професионален живот; хоризонтални нужди от автономност- комуникация, сигурност, облекчение или присъствие на родители и домашни помощници; финансови нужди, и др.) Изготвя се след диалог с лицето с увреждания. ЕРЕ посещава по собствена инициатива или по искане на лицето. Мултидисциплинарният екип е съставен от професионалисти с различни и допълващи се умения и в по-голямата си част са служители на MDPH. ⁽¹⁵⁵⁾ Съставът му варира в зависимост от естеството на увреждането. От страна на MDPH присъстват административен мениджър-фасилитатор, лекари и социални работници, и според нуждите, професионални терапевти или **медицински сестри**. Канят се и експерти от партньорски организации. Процента на трайна неспособност (TIP) се определя като се използват скала и ръководство за оценка на нарушенията и затрудненията на хората с увреждания. ⁽¹⁸⁰⁾ От 2008 г. GEVA е национална референция за оценка на нуждите от обезщетения. Така фокусът се премества от “процент на неспособност”(IP) към “степен на автономия” при подготовка на плана за лични компенсации (Plan Personnalisé de Compensation), който трябва да гарантира автономия за ХУ. Компенсацията за увреждане (PCH) в дома на лицето или в институция стои в основата на персонализирания план за лични компенсации. Той не подлежи на условност от доходите на лицето и включва различни мерки: индивидуална домашна помощ, институционална ориентация, образование, професионално ориентиране и др. Оценката за признаване статута на лице с увреждане е глобална и включва: недостатъци, ограничения на дейностите и техните последици в ежедневието, в социалния, академичния или професионалния живот на лицето, отчитайки заобикалящата среда. Целевите групи на оценката са всички хора с придобито или вродено ограничение (деца и възрастни). ⁽¹⁵⁵⁾ Методиката на GEVA е разработена, прилагайки ICF. Споделянето и обменът на информация, включително за медицински данни е възможно в рамките на мултидисциплинарният екип на MDPH. Лицето с увреждания или неговият законен представител имат право на достъп до информацията, съдържаща се в неговото досие, включително тази от медицинско естество. В рамките на всяко MDPH се сформира **Комисия за правата и автономността на ХУ (CDAPH)**, която взема решения въз основа на направените от ЕРЕ оценка и план за компенсация. Отговаря за признаване процента на неспособност на лицето с увреждания, присъждането на обезщетение, признаване статута на работник с увреждания, вземането на решения за ориентация и мерките за социална, училищна и професионалната интеграция, и др. Определя структурите за жилищно настаняване. На заинтересованото лице се предлага избор между няколко адаптирани решения. Решенията на

CDAPH са на база оценка дадена от мултидисциплинарния екип, желанията на лицето с увреждания и са мотивирани.

2. Национален фонд за солидарност и автономия (CNSA) е създаден със закон № 2004-626 (допълнен чрез закон 2008-351). Считано от януари 2006 г. изпълнява функцията на "фонд", който отговаря за разпределението на финансовите ресурси и "агенция" за техническа помощ. Отговаря за финансирането на помощите при ХУ. Покрива част от сумите при компенсация за увреждане (PCH), предоставя финансиране на окръжните ведомства на хората с увреждания, субсидира конференциите, разпределя кредити, предназначени за медико-социалните институции и служби, подкрепя модернизацията и **професионализирането на услугите за домашни грижи**. Гарант е за равноправното третиране на територията на Франция на всички ХУ. Следи за справедливото разпределение на ресурсите и предоставяне на техническа подкрепа, подкрепя и унифицира практиките за ХУ, информира широката общност посредством онлайн портал. CNSA финансира обучения за роднини, които подкрепят ХУ. Поддържа партньорски отношения с асоциации и федерации. Партньорството е формализирано със споразумения (например модернизацията и професионализирането на услугите за **домашна помощ**), с отпуснати безвъзмездни средства за проучвания и разработки, и съвместни проекти. В сравнение с националните фондове за социално осигуряване CNSA е без собствена териториална мрежа. Действа на местно ниво чрез партньори, върху които няма йерархична власт: регионални здравни агенции, окръжни съвети, MDPH, асоциации, федерации. ⁽¹⁸⁷⁾

3. Национална здравно-осигурителна каса (CNAM) е национална публична институция с административен статут, юридическа правосубектност и финансова автономия. Подлежи на двоен надзор-Министерство на социалното осигуряване и Министерство на икономиката и финансите. Определя стратегическите насоки и управлява мрежата от организации, отговарящи за тяхното прилагане. Националната здравно-осигурителна каса се основава на 101 основни здравноосигурителни фонда (CPAM) на територията на Франция, 1 общ фонд за социално осигуряване (CCSS Lozère), 4 общи фонда за социално осигуряване в отвъдморските департаменти Гваделупа, Мартиника, Френска Гвиана и Ла Реюньон и 1 фонд за социално осигуряване (CSS) в Майо. CPAM са частноправни органи, изпълняващи дейности в обществена полза. Групата Ugesam се състои от 13 Ugesam (Съюз за управление на здравноосигурителните фондове/каси), които ориентират и управляват 225 здравни и медико-социални заведения от здравното осигуряване. Upsam изпълнява конвенционалната политика, определя обхвата на обезщетенията, които могат да бъдат възстановени и фиксира степента на покритие на грижите.

Други структури подкрепящи ХУ във Франция са: Национален консултативен съвет по въпросите на хората с увреждане (CNCRH), Окръжните съвети за гражданство и автономия (CDCA), Асоциация за управление на фондовете за професионална интеграция на ХУ-Agefiph, Фонд за включване на хората с увреждания в държавната служба, Асоциация, управляваща, споразумението за задължение за наемане на работници с увреждания (OETH), Car Emploi, Медико-социални институции и служби.

Медико-социалните институции и служби (ESMS) са с различни форми на финансиране, включително здравно осигуряване. Осигуряват грижи за ХУ в цялата страна. Повечето са резултат от инициативи на родителите. Преобладава асоциативното управление (89% нестопанска цел, 10% държавни), а търговският сектор почти отсъства (1%). Те насърчават достъпа до правата на лицата, като осигуряват превенция и скрининг, подкрепя в обикновена среда на живот или институционална подкрепа. ⁽¹⁸⁷⁾

Франция прилага двувариантен подход за обучение на децата със специални нужди. Обучението може да бъде в редовните училища, а когато това не е възможно-в специални училища или от разстояние. Отговорността на MDPH е да оцени нуждите на детето и да ги представи на Комисията за правата и автономията на хората с увреждания (CDAPH). Изготвя се персонализирана програма за обучение на детето, (Projet personnalisé de scolarisation, PPS), която определя необходимата помощ. Службата за услуги по специално образование и **домашни грижи** (SESSAD - services d'éducation spéciale et de soins à domicile) отговаря за

децата и юношите с умствени, двигателни и сензорни увреждания, осигурява ранно образование и подкрепа на семейството (консултиране и съпровождане при лечение) до края на задължителното образование (в някои случаи до университета). SESSAD осигурява мост между традиционното образование, извънучилищните дейности и рехабилитацията. ⁽⁶⁹⁾ Интеграционните класове (CLIS - classes d'intégration scolaire) са специален клас в рамките на обикновено предучилищното, основно или средно училище. Интеграционните класове са с учебна програма, преподавана в редовните класове, но ученето е адаптирано към нуждите на децата с увреждания.

Интеграционните образователни звена осигуряват адаптирана училищна интеграция и частично участие чрез преподаване и дейности. Тази система непрекъснато се разширява, за да може да се включат децата с различни увреждания. Обикновено помощта за обучение е извън учебните часове, от съответните терапевти.

Когато детето се нуждае от постоянна или специфична помощ, то бива прието в специализирано училище. Политиката на френското правителство е насочена към подобряване условията на живот на ХУ.

Стремежът е да се промени ежедневието им към по-добро, като се подхожда всеобхватно към всички сфери на живота-здравеопазване, училище, трудова заетост, жилищното настаняване, достъпът до сгради, транспорт, спорт, култура, развлекателни дейности. Тя трябва да осигури: по-лесен достъп до правата, насоки и подкрепа от ранна детска възраст до университетско образование, достъп до пазара на труда, възможност да остане да живее в дома си в добро здраве и активно да участва в живота на общността.

Целта е преобразуване на обществото в приобщаващо, чрез излизане от институционалната система и предоставяне на адаптирана индивидуална подкрепа в основна среда на ХУ.

3.8. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в Белгия

Белгия е федерална държава и конституционна парламентарна монархия, съставена от три региона - Валонски, Фламандски, столичен регион Брюксел и три общности - френска, фламандска и немскоезична. Съгласно годишният рапорт за 2019 година населението към 01.01.2019 в страната е 11 431 406 души, като броят на хората с увреждания е 675 420 души. От тях 614 122 са възрастни, а децата са 61 298. ⁽¹³⁴⁾ Статистиката показва, че 1,5 - 1,6 на 1000 живородени деца за 2017 и 2018 година са засегнати от ДЦП. ⁽¹⁶¹⁾ През 60-те години на минали век се поставя началото на настоящата белгийска политика, свързана с ХУ. Нейната основната цел е интеграция в обществото.

Поддържащите услуги в страната се появяват през 90-те години. Те осигуряват подкрепа и са най-значимото реализиране на концепцията за интегриране на ХУ в обществото. Днес, те са сектор който продължава да се развива и не се говори за интеграция, а за **включване** - нова концепция, подкрепена от приемането на Конвенцията на ООН за правата на ХУ.

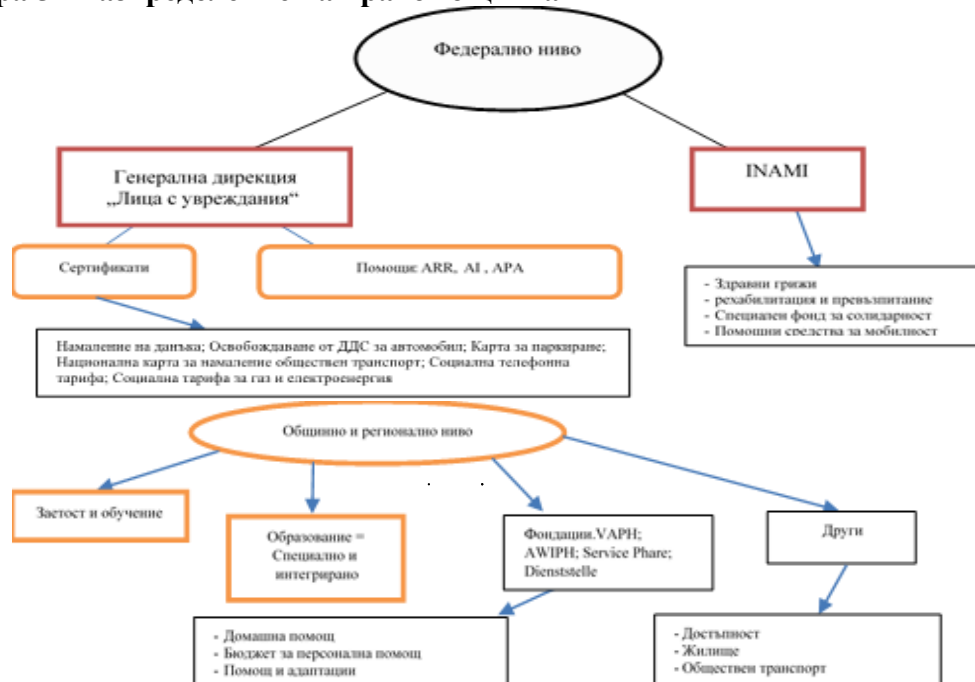
Отговорността за ХУ е разпределена между федералната власт, общностите, регионите и градовете. **Федералната власт** е компетентна в областта на социалното осигуряване. Обхваща осигурителната схема за инвалидност, трудовите злополуки, режима на професионалните болнични и схемата за помощи за ХУ.

За социалната сигурност отговаря Генерална дирекция „Хора с увреждания“. Занимава се с оценка на увреждането и отпускането на помощи. **Общностите** (Фламандска, Френска (която е прехвърлила правомощията си на Валония) и Немскоезична) са компетентни в областта на образованието, професионалното обучение и личните грижи за ХУ. **Регионите** са третият компетентен орган. Занимават се с въпросите, засягащи територията на региона.

Общините са четвъртия компетентен орган. Тук се подават заявления, които се изпращат до Генерална дирекция „Хора с увреждания“ за надбавки (ARR/AI/APA); карта за паркиране за инвалиди; национална карта за намаление на обществения транспорт за незрящи

и зрящи хора; сертификат за ДДС и оценка на инвалидността. ⁽¹⁴²⁾ Сътрудничеството между различните компетентни нива се осигурява от **Междуведомствена конференция**.

Фигура 5 - Разпределение на правомощията



Въпреки сложността на системата в Белгия е създадена добре действаща нормативна база, свързана с ХУ. **Указ от 4 март 1999 г.** е свързан с наредби, заповеди и предписания, валидни и днес и с които е регламентирано как да се изпълняват мисиите на различните центрове и услуги - предписание за акредитиране и субсидиране на дневни центрове за ученици; наредба за стандартите за надзор в дневните центрове за ученици; предписание за акредитиране и субсидиране на дневните центрове и приюти; заповед на Референтната комисия за емоционалния и сексуалния живот на ХУ, предписание за акредитиране на специализирани услуги за достъпност в социалното пространство на ХУ.

С **Указ от 17 януари 2014 г.** е обявен Декрет за включване на ХУ, приет от Френската общностна комисия (French Community Commission (COCOF)), и уточнен в наредби и заповеди, отнасящи се до обезщетенията и помощите за заетост на ХУ.

Постановлението от 29 октомври 2010 г. регламентира субсидиите за закупуване и строителство на сгради за: дневни и жилищни центрове; съпътстващо настаняване; отдиш на ХУ, подкрепени от помощните служби; преобразуване и ремонти; подобрена достъпност за хората с намалена подвижност; оборудване и първо обзавеждане.

Основните служби, натоварени с грижите за хората с увреждания са:

- Франкофонна служба в Брюксел за ХУ- Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (SBFPH) по-късно именувана на Service PHARE (www.phare-irisnet.be)
- Агенция на Валон за интеграция на хората с увреждания - L'Agence Wallonne pour l'Integration des Personnes Handicapées (AWIPH) (www.awiph.be);
- Фламандска агенция за хората с увреждания (VAPH)-Vlaams Agentschap voor Sociale Integratie van personen met een handicap (www.vaph.be);
- Служба за хора с увреждания - Dienststelle für Personen mit Behinderung (DPB) (www.dpb.be).

Услугата PHARE е предназначена за ХУ, родители, роднини и професионалисти, които ги поддържат. Одобрява и субсидира институциите, допринасящи за включването/интергацията на ХУ. Съставен е от 4 отдела: услуги за индивидуални облаги

(управление на индивидуалните приложения за ХУ); услуги за приемане и настаняване (дневни центрове, центрове за настаняване, дневни центрове за деца в училище и услуги за участие чрез колективни дейности); служба за подпомагане на заетостта и интеграцията (услуги, специализирани в достъпността; подпомагане, приемни грижи, социална помощ, комуникация и интерпретация, отдих и подкрепа; одобрение и субсидиране на адаптирани фирми за работа); информационна служба (последващи действия, одобрение и субсидиране на проекти; признаване на представителни асоциации на ХУ, техните семейства и на работодателите; публична информация и осведоменост).⁽¹⁶²⁾ PHARE разполага и със Интерфейс на приоритетните ситуации и мултидисциплинарен екип. Главната цел е управление списъка на „силно зависимите“ лица, които не са намерили отговор на своите нужди, изграждане на мрежа около тях, в сътрудничество със семейството и професионалистите, намиране на подходящи отговори на тези нужди, участие в решенията.

Принципът на равенство между децата - В зависимост от начина, по който е организирана Белгия, политиката за децата попада в обхвата на компетентността на Общностите. На федерално равнище е разпределянето на **допълнителни семейни помощи за дете с увреждане**. До създаването на федералното правителство (01.12.2011 г.) на децата е гарантирано равно третиране на територията на цялата страна, независимо от тяхната културна принадлежност и местоположение. След това компетентността за семейните надбавки попада под попечителството на общността. Това създава възможност за диференциация в зависимост от региона, в който живее детето. Допълнителните семейни надбавки се отпускат на деца на възраст от 0 до 21 години, които имат право на редовни семейни надбавки и при които е констатирана болест или увреждане. Генерална дирекция “Хора с увреждания” отговаря за медицинските прегледи, правото на допълнителни семейни надбавки и изпраща общите удостоверения до родителите и Фонда за семейни помощи. Оценката се основава на **медико-социална скала**. Искането се подава електронно в Handichild (от 01/10/2008). Приложението “Tetra” на Генерална Дирекция “Хора с увреждания” автоматично изпраща формуляр за кандидатстване към родителите (част А - психосоциални и семейни данни, (предоставени от родителите) и част Б - Медицински данни (предоставени от лекар). Социалните, фискалните и тарифните мерки включват различни социални и данъчни предимства: намаление на данъка върху имотите, тарифата за социален телефон, повишено възстановяване на средствата за здравни грижи, картата за паркиране, освобождаване от данъците за МПС. При медицинска неработоспособност 66% лицето има право на намаление на облагаемия доход (едно дете с увреждания се счита за две деца на издръжка). Допълнително финансиране може да се получи и чрез здравното осигуряване. Отдел “Децата с увреждания” се занимава и с електронен обмен на данни между Фонда за семейни помощи и Генерална Дирекция “Хора с увреждания”. Единната база данни за социално осигуряване (BCSS) осигурява трансфер на информацията.

В Белгия родителите на деца с увреждания се подпомагат от **Служба за поддръжка, специализирана в ранната помощ**. Предоставя се образователна, социална и психологическа помощ. Работата е основно у дома. За Брюксел тези служби се одобряват и субсидират от **PHARE**, за Валония от **AViQ - Handicap** (Agence pour une Vie de Qualite - Агенция за качествен живот), **AWIPH** – Agence Wallonne pour l’integration des Personnes Handicappes - Агенция за интегриране на инвалиди и **AVJ Pluriel** - Асоциация за настаняване на инвалиди в “Лувен-ла-Ньов”.⁽¹⁶²⁾

Услугите за поддръжка допринасят за осъществяването на индивидуализирания проект за ХУ, предимно в обикновена и приобщаваща среда на живот. Те повишават и осведомеността сред професионалистите. Чрез **услугите за поддръжка**, одобрени и субсидирани от PHARE, се предоставя ранна образователна, психологическа и социална помощ на детето и неговото семейство, и техническа помощ чрез индивидуална подкрепа в дома и на различни места от живота. Подкрепата стартира преди раждането, когато се обяви увреждането. В училищна възраст се осигурява ранна помощ с акцент върху отношенията “дете-семейство-училище”.

Всяка услуга може да извърши едно или повече конкретни действия, за които е одобрена: - Подкрепа за детските центрове (OCAPI) - пътуващ екип за поддръжка на детски центрове в контекста на приобщаващите грижи за децата с увреждания.

- Допълнителен център - дневен център за деца с увреждания до 6 години. Организира адаптирани индивидуални и колективни дейности, предлага на родителите почивка.

- Помощ за приобщаващо образование на деца и младежи от детската градина, основното и средното образование - различни измерения на включването в училище, използване на конкретни материали, координация и посредничество между заинтересованите страни. Лицата могат да се възползват от интеграцията в училище, предложена от федерация Валония-Брюксел.

- Допълнително заседание - индивидуална, активна грижа за ХУ, особено при тези с дългосрочна зависимост у дома или в друга жизнена среда.

- Организация на свободното време - развлекателни дейности, игри, културен, туристически, кулинарен релакс, благополучие, адаптиран престой на силно зависимите.

- Подкрепа при критични ситуации - професионална помощ, когато условията създават риск за социално или семейно изключване.

- Придружено настаняване - Споделят се общи стаи. Услугата е наета или е собственост за ограничен период. Подновява се с цел увеличаване на самостоятелността и избор за място за по-късен етап от живота. Подкрепата е индивидуална и се отнася до дейности от ежедневието.

За да бъдат по-автономни, ХУ се нуждаят от помощни средства и/или от корекция на ежедневната жизнена среда. PHARE предлага различни форми на **индивидуална помощ за адаптация** на дома, превозното средство, и други материални помощи.

Помощните средства и мерки включват: средства за комуникация; абсорбиращи продукти при инконтиненция; материали против декубитус; помощни средства за мобилност (адаптирана количка, моторизация на количка, адаптация на автомобил, допълнителни курсове за шофьорска книжка, бастун или патерица, куче водач за слепи, техники за движение с белия бастун за слепи и др.); образователна подкрепа; развитие на жилището (трансформация на дома, асансьор, фиксирано или транспортируемо стълбище, рампи за достъп, устройство за отваряне и затваряне на врати); допълнително оборудване (домофон, електрическо отваряне на врати, грайфери); друго оборудване (регулируемо електрическо легло, лифтери, тоалетна седалка, душ седалка, ергономична седалка, дъска за баня, подходящи прибори, хватка); поддръжка и ремонт на помощни средства.

AviQ одобрява и субсидира услуги за ранна помощ във Валония. Екип от професионалисти помагат на детето и семейството. Диалогът с лекар, координирането на грижите, осигуряването на рехабилитатор, съветите за игри, разговорите за развитието, храненето, бъдещето, психологическите затруднения, оценка на напредъка, намиране на технически помощни средства са различни видове действия за ранна помощ. Ранната помощ в яслата и училище се осигурява от психо-медико-социален център и всички останали заинтересовани страни.

В провинция Валонски Брабант (Централна Белгия, част от Валония) професиите, имащи отношение към ХУ, са организирани във федерации или професионални организации. Мрежата за грижи и подкрепа включва специалисти, роднини и засегнатото лице, а "**домашната поддръжка**" се прилага все по-често и се подкрепя от властта. Предоставят се общи, специфични и друг вид услуги.

Общи услуги са свързани с Кодекса за социалното и здравното действие на Валония (CWASS - 2011), който определя организацията на **домашните грижи** и помага за тяхната категоризация. На първо ниво (практика) се отчита контакта между лицето и доставчика. Полагащите грижи работят за задържане на лицето в дома му. Това са здравни специалисти (лечебна част - лекар, зъболекар, фармацевт, физиотерапевт; здравните грижи - медицинска сестра, асистент, акушерка), парамедици (аудиолог, диетолог, ерготерапевт, лаборатория, логопед, специалист протези и помощни средства, образна диагностика, транспорт), помощници (семейна помощ, домашни грижи, домашни ястия, асистент грижи, био-теле-

мониторинг, доставки от магазин, фризьор и др.), психолози, социални работници и др. ⁽¹⁶²⁾ Второто (местно) ниво е мястото за мултидисциплинарно консултиране между различните участници, ангажирани с лицето. Тук е Координационният център за домашни грижи и услуги, одобрен от обществената служба на Валония. Третото ниво обединява предоставящите услуги в определена географска област-различните структури, включително и болници. В провинция Валонски Брабант Асоциацията „Eccoss AD-SISD“ отговаря за предоставяне на интегрираните домашни грижи. ⁽¹³⁶⁾ Специфичните услуги са за ХУ, признати от AWIPH и живеещи у дома, в провинция Валонски Брабант. Услугите за подпомагане предлагат подкрепа за децата и родителите им, чрез одобрена и субсидирана помощ и услуги (SAP); помощ при интеграция (SAI) за пациенти на възраст от 6 до 20 години; помощ за придвижване (SAC) за лица с увреждания на възраст след 18 години, за да им се осигури по-голяма самостоятелност.

Помощните услуги ("близост") са насочени към всички, независимо от тяхното увреждане. В провинция Валонски Брабант услугите за поддръжка на "близост", които се одобряват и субсидират са за ежедневна помощ за живот (AVJ); за лична помощ; бюджет за лична помощ; заведения за дневни грижи за възрастни (SAJA); помощ за приспособяване на жилищата и материална помощ; отдих; дневни грижи за младежи извън училище (SAJJNS).

Услугата за ежедневна помощ за живот (AVJ) предлага жилища с нисък наем ("социално жилище"), за хора с физически увреждания. Те се нуждаят от помощ поне 7 часа в денонощието и максимум 30 часа седмично. Такава услуга има в град Лувен ла Ньов. В радиус от 500 метра от мястото за настаняване са помещениите за служителите, които са на разположение 24 часа, 7 дни в седмицата. Асистентът от AVJ не замества лекаря, медицинската сестра, физиотерапевта, семейния асистент или транспортната фирма. По искане на лицето помоща в ежедневните дейности. ⁽¹⁴⁹⁾

Услугата за лична помощ позволява на ХУ да извършват дейности от ежедневието (миене, хранене, тоалетната, преместване и др.), дейности свързани с домакинството (пране, чистене, пазаруване, готвене и др.), социални и развлекателни дейности.

Бюджетът за лична помощ (БЛП) цели да подобри качеството на живот на ХУ у дома. Това е подкрепа в ежедневието, за близките, за да могат да поемат семейните и професионалните си отговорности.

Помощта за приспособяване на жилище и материална помощ е персонална интеграционна помощ. Тя съчетава финансовите интервенции на AWIPH за настаняване, техническите средства и други услуги, които позволяват на ХУ да водят независим живот. Целта е да се приспособят жилищата към физическото състояние на лицето, така че то да може да функционира възможно най-дълго в обичайната си среда. ⁽¹³⁴⁾

Отдих - В продължение на десетилетия, а това е важна основна тенденция, много ХУ, с висока степен на зависимост живеят със своите семейства. Лицето което се грижи, най-често член на семейството е силно мобилизирано. Услугите за отдих предлагат "почивка", която позволява да се отдръпне за малко. ⁽¹⁶¹⁾ Познати са 3 вида услуги за отдих на семействата - домашни грижи за деца, домашни грижи за възрастни и ранно подпомагане (домашни грижи за деца от 0 до 12 години).

Дневните грижи за младежи извън училище (SAJJNS) са услуги за младежи, които поради тежестта на увреждането си не посещават образователна институция. Предоставят се през деня и се базират на личен проект. Осигуряват се индивидуални, образователни, медицински, терапевтични, психологически и социални грижи, съобразени нуждите на лицето. Имат за цел училищна, социална и културна интеграция.

Екипите за поддръжка на палиативните грижи (Домус), услугите за психиатрични пациенти, пребиваващи в дома (SPAD), мобилните клетки за интервенции и услугите за пациенти с намалена физическа автономност, живеещи у дома са услуги **"Втора линия"**.

Различни организации и инициативи с нестопанска цел по общини или взаимни фондове предлагат адаптирани транспортни услуги. Превозните средства са пригодени за хора с намалена подвижност. Предлага се и съпровод като допълнение.

Право на качествено образование - В Белгия всяко дете има право на достъп до образованието. Това е основно право, а основният педагогически принцип е, че детето с

увреждания е преди всичко дете и не може да се свежда до неговите увреждания. И ако в миналото детето с увреждане е било насочвано към специализираните институции, то приобщаващия подход вече е приоритет в белгийската образователна система.

Начините да се определи мястото на ХУ в обществото и като следствие от това да се определи мястото на децата в училище са четири:

- **Исключение:** засяга децата с увреждания, които не посещават училище. Те са зависими от семействата си или са настанени в неучилищни приемни центрове.

- **Сегрегация:** децата с увреждания са настанени в среда, различна от тази на хората без увреждания (специализирано училище).

- **Интеграция:** Френската общност отговаря за организацията на интегрираното образование. Мерките са предприети при определени условия и позволяват на децата с увреждания да се интегрират в обществото.

- **Включване:** В приобщаващата система всичко се мисли от самото начало, за да има подходяща среда за всички различия в населението, включително ХУ.

Така се насърчава включването и поддържането в обикновеното образование. С разумно приспособяване се насърчава интеграцията. Прилага се еволюционен подход за намаляване на броя учаци се в специализираното, в полза на обикновеното училище, реформа на механизма за интеграция и постепенното премахване на специалното образование. Целта не е то да изчезне, а да се промени с интеграция в училище, защото в една приобщаваща система двата типа образование работят в сътрудничество и са взаимно интегрирани. В страната специализираното образование реално съществува. То е насочено към лицата с академични трудности в общото образование или тези с увреждане, изискващо подходяща среда. Изготвят се **индивидуализирани програми**. Организира се от детската градина до гимназията и е разделено на 8 типа. Учениците от някои специални училища в Брюксел ползват услугите на **дневния център за ученици**, акредитиран и субсидиран от службата PHARE, който осигурява мултидисциплинарни интервенции.

Индивидуалният преходен план (И.Т.Р.) се използва от ученика и неговите родители в прехода от училището към света на възрастните. Целта е насърчаване на социално-професионалната интеграция на младите хора. За да помогне на младия човек да изгради своя житейски проект, включително подходящо професионално обучение обучителният екип се свързва с външните партньори 2 до 3 години преди лицето да напусне училище.

Част от извънучилищните приемни заведения, които са основни места за социализация, не предвиждат условия за децата с увреждания. В края на деня детето с увреждане се сблъсква с ограничен избор за активност. Същото важи и за празниците. През последните години в Белгия са реализирани пилотни проекти за включване на децата с увреждания в групи от деца без увреждания. ⁽¹⁴²⁾

"Извънучилищна интеграция" предлага обслужване на децата с увреждания в следучилищни центрове от деца без увреждания, на същата възраст. Домашните училища, жилищните сгради, ваканционните центрове, творческите работилници и др., са форми за **следучилищни занимания** за деца с увреждания, на възраст от 2,5 до 12 г., където придобиват умения. Семействата съчетават графика си на заетост и си осигуряват отдих, децата без увреждания развиват положителна перспектива за ХУ и показват толерантност и солидарност, а училищните екипи повишават професионалните си умения. Извънучилищната интеграция създава отворено общество в което са включени ХУ. Целта е да се повлияе на качеството и увеличи броя на извънучилищните форми за интеграции на деца с увреждания, на възраст от 2,5 до 12 години. Работи се със семействата, а предоставящите услуги разработват **интеграционни проекти** за учебната година и празниците.

Лечението и рехабилитацията при ЦП включва разглеждането на много проблеми. Това означава сътрудничество между детето, неговото семейство и терапевтите.

Поради тази причина Национален институт по здравно осигуряване и осигуряване за инвалидност (INAMI - Institut national d'assurance maladie-invalidité) създава **Референтни центрове за ЦП** (Infirmitté motrice d'origine cérébrale (ИМОС)), които координират и осигуряват

съгласуваност между различните аспекти на лечението и грижите. Целта е всяко дете, юноша или възрастен да има пълна **мултидисциплинарна оценка** на двигателните увреждания и свързаните с това нарушения, водеща до разработването на **план за лечение**, отчитайки специфичните му нужди. За изграждането на **мултидисциплинарен екип** Референтният център обединява лекари и други специалисти, квалифицирани в областта на ЦП.

В медицинската част на екипа са включени невропедиатри, невролози, ортопеди и други. Рехабилитационният екип включва координираща медицинска сестра, която е основната точка за контакт между пациента и центъра, физиотерапевти, трудотерапевт, специализиран в техническите средства, логопед, психолог, социален работник, диетолог и секретар, който отговаря за административната работа и комуникацията с останалите. Лабораторията за анализ на движението извършва оценка на децата и възрастните с ЦП, а целта е оптимизиране на лечението на спастиката и ортопедичните оперативни интервенции.

Мултидисциплинарното проследяване на децата с церебрална парализа в Белгия се организира, чрез пет сертифицирани референтни центъра, разпределени в различните провинции. Това предоставя уникалната възможност за разработване на национален регистър на ДЦП (белгийски регистър за ЦП - BeCPR), което позволява да се наблюдават тенденциите в разпространението и изучаване на етиологичните фактори за ЦП. Данните за всички деца с диагноза ЦП в референтния център са съгласно критериите за наблюдение на церебралната парализа в Европа (SCPE). Събират се от мултидисциплинарните доклади в електронните досиета на пациентите. Петте референтни центъра се координират и са разработили общи протоколи за лечение, с което се осигурява последователност на грижите.

В Белгия роднините и близкото обкръжение са от основно значение за **домашните грижи**. Мрежата за "външни" грижи и подкрепа е формирана, за да подкрепи и допълни семейството и близките. Тези действия подлежат на регулаторни и практически ограничения. Домашните грижи изискват голям брой заинтересовани страни, изпълняващи определени задачи. Традиционно това са лекар, физиотерапевт, 2-3 медицински сестри, 2-3 грижещи се за тях, 2-3 асистента за домашни грижи, психолог, ръководител екип, близки и др. Участниците си сътрудничат, обменят информация, разпределят задачи, вземат общи решения. Връзките в този екип са важни за осигуряване на последователност и качество на грижите и помощта. За ХУ и близките им е важно да участват в тази мрежа.

В страната **сестринските грижи** са свързани с краткосрочните и дългосрочните обезщетения за предоставяне на грижи. ⁽¹⁶¹⁾

Краткосрочни обезщетения за предоставяне на сестрински грижи - Поради различни причини (организационни и финансови) е възможно сестринските грижи да не са включени в номенклатурата на предоставяните здравни услуги. Въпреки това тези дейности не могат да се извършват от други лица. Предлагањето на сестрински услуги за кратко, повтарящо се и фиксирано време и изпълняването на само една от тях е скъпо за доставчика и трудно се интегрира в разписанието (облекчаване на болка, капки в очите, приготвяне на лекарства, контрол на кръвна захар, превръзка). За това често се комбинират с други грижи.

Дългосрочни обезщетения за предоставяне на сестрински грижи - При хора с тежки увреждания обезщетенията за медицински сестри са необходими за по-дълго време. От съображения за рентабилност може да е трудно да се намерят доставчици за този вид грижи. Обиколката на **домашната медицинска сестра** варира в зависимост от изискванията. Посещенията са организирани според вида на грижите, търсенето и местоположението на пациента. Ако към посещенията се добави ново приложение/грижа/услуга, то другите задължения, свързани с посещението, се разпределят (друга медицинска сестра извършва предписаната манипулация и др.). Някои актове изискват едновременно наличието на 2 доставчици (за преместването на трудноподвижно лице трябва да се предвиди физиотерапевт и медицинска сестра).

Действащото законодателство в Белгия определя списъка на сестринските актове. В страната **домашните медицински сестри** финансово не са добре признати и е трудно да се намерят нови служители (както на заплата, така и на самостоятелно заети лица). Секторът за **домашни грижи и помощ** е сложен, тъй като всяка професия отговаря на определен закон, а

много сектори се пресичат у дома (увреждане, психическо здраве, палиативни грижи, социално подпомагане, жилищно настаняване, "общии" и "специализирани" услуги), доставчиците на услуги имат различен статут (независими, на заплата, доброволци, работещи самостоятелно или в екип). Като първа стъпка при опростяването на местно ниво доставчиците на **домашни грижи** са обучени да отговарят на възможно най-много искания и се осигуряват специалисти с глобален поглед върху системата.

В страната с цел повишаване на информираността и осведомеността, и отговаряне на нуждите на потребителите се работи в следните насоки:

- осигуряване на основни познания и добра комуникация между заинтересованите страни. Организира се непрекъснато обучение за всички доставчици на здравни грижи и помощ, както във връзка с тяхната професия и действия, така и във връзка с другите домашни помощници и организацията на сектора.

- широката общественост включва хората, които се нуждаят от грижи и помощ у дома, техните близки и доставчиците. Предоставя им се информация за услугите за домашни грижи и за оказване на помощ.

- кампании за повишаване на осведомеността за нуждите на хората с намалена автономност, както и във връзка с възможните професии и доброволческата дейност.

- подкрепа за професионалисти и доброволци - насоката в която се работи е доставчиците на домашни грижи да бъдат преоценени и подкрепени в работата си. (скала за медицински сестри, заплати и квоти за предоставяне на помощ и други).

- работа в мрежа и подпомагане на координаторите - помага за намирането на решения на предизвикателствата, срещани на място.

- гъвкави часове за лицата полагащи грижи - За активните хора, живеещи у дома е необходима кратка и планирана семейна помощ в "неудобни часове" (дори след 21 часа).

- "Мобилен" екип - проблемите, свързани със заместването на отсъстващите семейните помощници оказват влияние върху качеството на услугите. За да се ограничат тези трудности, "мобилните" семейни помощници (без предварително определен график) са на разположение. Те се грижат за ползите от отсъстващите си колеги и добавят гъвкавост за нови приложения ("спешност"). Търсят се различни варианти за "специализирано обслужване", за да се изпълнят ежедневните и специфични задачи.

В страната всяко лице, което работи, се присъединява към схемата за здравно обслужване. За някои грижи се заплаща на доставчика, след което сумата се възстановява от застрахователя. Размерът на сумата зависи от вида грижи, доставчика и статуса на застрахованото лице. При болнично лечение се заплаща само личния дял – директно от осигурителния фонд. Същото важи и за лекарствата, получени от аптека, а някои медикаменти са безплатни.

Допълнителната помощ за интегриране се изплаща, ако след медицински преглед се докаже, че независимостта е ограничена - мобилност, хранене, грижи за себе си.

В Центъра за настаняване се обслужват деца на пълно или непълно работно време или възрастни с увреждания през цялата година. За децата е осигурена семейна и образователна среда, психологическа и социална подкрепа, учат се как да управляват ежедневието си. За възрастните има психосоциална и образователна подкрепа, помощ за социална и професионална интеграция, обучение как да управляват ежедневието си.

Приобщаващото жилище е нова формула която позволява на ХУ да живеят в собствените си домове, в сграда която има и жилища на здрави хора. Съжителството се основава на солидарност и взаимопомощ, реализирани между живущите, чрез споделяне на дейности и взаимна подкрепа. Първият пилотен проект за приобщаващо жилище е от 01.09.2017 година в Брюксел.

Редица общини в Брюксел организират различни дейности за ХУ - почивки, споразумения с организации. Например, от 5 септември 2017 г. Кралските музеи на изкуството и историята са безплатни за ХУ и техните придружители. Много от плувните басейни в и около Брюксел са с допълнително оборудване за улесняване на достъпа за ХУ: асансьор за

достъп до сутерена, тоалетни, адаптирани към това ниво, разширена пътеката до съблекалните, която осигурява директен достъп до басейна.

Според Белгийската конституция, най-важното, което трябва да се има в предвид за детето, е най-добрият интерес на детето. Принципът се прилага и при деца с увреждания. Естественото място, където живее детето е семейната среда. Родителите, след като научат за увреждането следва да бъдат подготвени за пълното му приемане. ⁽¹⁴²⁾

Днес, в Белгия ХУ са „субекти“ на правата си и сами да взимат решения, а обществото зачита това тяхно основно право. Увреждането вече не е медицински проблем, а резултат от взаимодействието с бариерите на околната среда, която не е достатъчно адаптирана и пречатства участието им при равни условия в живота на обществото.

В заключение може да се каже, че професионалисти, роднини и доброволци осигуряват ефективна подкрепа за ХУ, при зачитане на изразения от тях избор.

Прилагането на **правото на избор** насърчава принципа на равенство между всички. Днес основните насоки на политиката за децата с увреждания в страната са:

- реална интеграционна политика, която разглежда детето с увреждане като едно цяло и го насочва към образователните и социално-културните структури за развитие, адаптирани към неговата реалност.

- мултидисциплинарна подкрепа за семействата на деца с увреждания и ефективен диалог между детето и всички лица с които то е свързано.

- услуги за облекчаване на родителите на деца с увреждания, свързани с професионалния, социалния и културния живот.

- помощни служби, които ефективно следват семействата на тези деца.

- обществено многообразие и приобщаване в образованието, извънкласни и развлекателни дейности.

- административно проследяване на детето, така че нуждите му да бъдат предвидени и да не се допуска дете с множество увреждания да бъде лишено от достъп до образование, поради липса на планиране.

- приобщаващо образование, което да настанява децата с увреждания в зависимост от нуждите им.

- система от "мостове" между специалното и основното образование, както и между различните видове специално образование.

- интеграция извън училище, в културните и спортните дейности, по гъвкав начин, в зависимост от нуждите им.

- предоставяне на семействата и професионалистите необходимите за качествено включване човешки, образователни и финансови ресурси.

Държавата е взела страната на "не класифицирането" в различни категории. Целта е решенията които се взимат да отговарят на нуждите, независимо от техния произход. Работата е мултидисциплинарна, в мрежа, включително и сътрудничеството между общи и специфични сектори. Решенията се изграждат на базата на наличните ресурси и опит, и увеличаване на ресурсите в съответствие с търсенето. Настоящата тенденция в страната е да се насърчават домашните грижи, защото "домът" е възможен избор, но само при условие, че на сектора се предоставят средства за справяне с все по-голямото, специфично и сложно търсене на услуги.

3.9. Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в България

Политиката за ХУ в нашата страна е в процес на реформа, т.к. европейските принципи изискват преосмисляне, интегриран, системен подход и синергия.

Според **Конституцията на Република България** (1991 г.), чл. 6. (1) "Всички хора се раждат свободни и равни по достойнство и права. (2) Всички граждани са равни пред закона. Не се допускат никакви ограничения на правата или привилегии, основани на раса, народност, етническа принадлежност, пол, произход, религия, образование, убеждения, политическа принадлежност, лично и обществено положение или имуществено състояние".

Историческият ангажимент към децата се свързва с Конвенцията на ООН за правата на детето. България я ратифицира през 1991 г. Това е първият международен договор в областта на правата на човека, съдържащ конкретна препратка към уврежданията. Конвенцията за правата на хората с увреждания е подписана от Република България през 2007 г. и ратифицирана през 2012 г. Чрез нея се укрепват правата на хората с ХУ, въвеждат се задължения за премахване на бариерите, регламентира се зачитане способностите на децата с увреждания и на правото им да запазят своята идентичност. В съответствие с КПД и на основание чл.1, ал.3 от Закон за закрила на детето е разработена Националната стратегия за детето 2019-2030 г.

С Решение № 868 от 19.10.2012 г., на МС е приет План за действие, съдържащ мерки за привеждане от Р България на нормативната уредба и политики в областта на ХУ в съответствие с разпоредбите на КПХУ (2013-2014 г.). С Решение № 467 от 25.06.2015 г. МС се приема втори План за действие на Р България за прилагане на КПХУ (2015-2020 г.). Той надгражда първия и определя мерките за продължаващо адаптиране на законодателството в изпълнение на изискванията на Конвенцията.

Националната стратегия за хората с увреждания 2016-2020 формулира приоритетните цели и мерки за подобряване качеството на живот на ХУ, недопускане на дискриминация по признак „увреждане“, гарантиране участието във всички области на живота и зачитане на правата. Приоритетите и целите са в съответствие с Европейската стратегия за хората с увреждания за периода 2010-2020 „Подновен ангажимент за Европа без бариери“ и отговарят на приоритетите и целите на Националната здравна стратегия 2020, Политика 1.6 „Възможно най-добро здраве за хората с увреждания“. Разработена е във връзка с националните ангажименти по прилагане на КПХУ, в частност на стратегическа цел 8, т.2 от План за действие на Република България за прилагане на КПХУ (2015-2020).

Планът за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на ХУ (2021-2026), е разработен за изпълнение на препоръките от 21 септември 2018 г. към страната ни, във връзка с първия национален доклад по прилагане на КПХУ (2018г., Женева (CRPD/C/BGR/CO/1)). Целта е подобра защита и възможности за включване в обществения живот. Планът засяга изпълнените препоръки и тези, които са в процес на изпълнение. При децата с увреждания се акцентира върху ранното детско развитие, интервенцията, превенция и реинтеграция, качество на социалните услуги, интегрирана подкрепа и междусекторни услуги, капацитет на системата за закрила на детето, развитие на мрежа от услуги подкрепящи приобщаването в общността, пълна деинституционализация, право на живот в безопасна семейна среда. Процесът е свързан с извеждане на децата от домовете за медико-социални грижи (ДМСГ), закриването им (до 31.12.2021 г.) и създаване на нови услуги (ЦКОДУХЗ).

Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030 трябва да допринесе за по-добрите възможности за ХУ. Ръководи се от международните и европейски стандарти за защита правата на човека, по които Република България е страна. Водещ документ при нейното разработване е Националната програма за развитие на България 2030. Обхваща мерките за подпомагане на ХУ при съобразяване с принцип 17 - „Интеграция на ХУ от Европейския стълб на социалните права“. Основно предизвикателство за периода 2021-2030 г. е формирането на национална политика в съответствие с основните принципи залегнали в КПХУ, както и преодоляване на отхвърлянето и изолацията, работа и заетост, образование, равен достъп до здравни услуги, среда без бариери, информация и комуникация, координация. Определени са четири стратегически цели: независим живот на равно с останалите, в условия на достъпна среда и улесняване включването в общността; ефективна социална подкрепа и подходящ жизнен стандарт; качествено приобщаващо здравеопазване, образование, заетост и подходящи условия на труд; превенция на социално изключване чрез интегриран подход. Реализирането е предвидено чрез политики, интервенции и мерки, групирани в седем приоритета: достъпна среда; приобщаващо образование и учене през целия живот; достъпни и качествени здравни услуги, включително абилитация и рехабилитация, без дискриминация по признак „увреждане“; възможности за работа и подходящи условия на труд; участие в

културния живот, спорта и свободното време; социална закрила и подкрепа в общността; гарантиране правата на децата с увреждания, регламентирани в КПД и КПХУ. Важни са подкрепата за семейството, навременната медицинска грижа за превенция на изоставянето, подходящата рехабилитация и медикаментозно лечение, възможностите за развитие във всички области на живота и безплатните здравно-социални услуги. Стратегията е разработена във връзка с националните ангажименти по прилагане на КПХУ и на основание чл. 8 от ЗХУ.

В приоритет № 2 на приетия от МС проект на **Национална здравна стратегия 2021-2030**, са разгледани качеството на здравните грижи и услуги, медицинската помощ, включително комплексния медико-социален подход при обслужване за деца с увреждания и подкрепата за техните семейства. В момента основен лост за социална интеграция на ХУ е ТЕЛК, но само в частта инвалидна пенсия, помощни средства и чужда помощ. Промяната в модела на медицинската експертиза означава изместване на акцента от оценка на увреждането към нивото на здраве и функциониране.

В по-широк аспект, здравната помощ за лица с увреждания в повечето случаи се нуждае от интердисциплинарен подход, което налага осигуряването и поддържането на добра координация между различните здравни специалисти, социалните и други услуги, предоставяни на ХУ. Мерките са свързани с превенция и профилактика на уврежданията, възможностите за лечение и рехабилитация в дома; устойчивост при прилагането на нови подходи за работа в общността и непрекъсната, интегрирана здравно-социална грижа за ХУ; достатъчен брой съвременни технически помощни средства; подобряване на качеството, организация и достъп до медицинската експертиза; промяна на модела на медицинска експертиза; холистичен подход към здравните проблеми на пациента, семейството и общността; експертиза на работоспособността съгласно европейския принцип за „рехабилитация-интеграция-връщане на пазара на труда вместо инвалидна пенсия”.

Услугите за дългосрочна грижа за ХУ са ефективен инструмент за подобряване качеството на живот и пълноценното им включване в обществото. Качествените, достъпни и устойчиви дългосрочни грижи за ХУ е един от ключовите приоритети за ЕС. Националната стратегия за дългосрочна грижа е разработена в съответствие с националното законодателство, препоръките на Съвета на ЕС, добрите практики на страните-членки от ЕС, както и с редица международни документи. Услугите за дългосрочна грижа за ХУ в България се осигуряват от системата за социални услуги и системата на здравеопазване. Преходът от институционална грижа към услуги в общността и домашна среда е един от приоритетите на ЕС. Реализира се чрез разширяване кръга от услуги (дневни центрове, центрове за социална рехабилитация и интеграция, защитени жилища, услуги в домашна среда-личен асистент, социален асистент, домашен помощник, домашен социален патронаж). Формалните дългосрочни грижи се предоставят от квалифицирани специалисти, в специализирани институции, а социални услуги в общността и в домашна среда. Неформалните са в домашни условия и се предоставят от член на семейството. След реструктуриране на системата за социални услуги у нас през 2003 г. делът на неформалните услуги нараства. Основна цел на стратегията е създаването на условия за независим и достоен живот на ХУ, чрез предоставяне на качествени, достъпни и устойчиви услуги за дългосрочна грижа, според индивидуалните им потребности. Това може да се постигне чрез изграждане на мрежа от услуги в общността, съобразени с потребностите и подобряване на тяхното качество - стационарни и мобилни услуги в домашна среда. „Услугите отиват при клиента (в квартала, дома, болницата)”, за да информират, подпомогнат и подкрепят лицата. Необходимо е нормативно регламентиране на стационарните, мобилни и интегрирани междусекторни услуги в общността за ХУ и техните семейства, стъпвайки на добрите практики и иновативни подходи. Процесът трябва да бъде осигурен с устойчиво финансиране, взаимодействие и координация между системите за социална и здравна грижа. Другите задачи се отнасят до закриване и/или реформиране на остарелите и неотговарящи на нуждите специализирани институции, поэтапното реструктуриране на системата за стационарно лечение, деинституционализация и развитие на подходящи форми за грижа и лечение.

Политиката в областта на дългосрочните грижи изисква повишаване на квалификацията и мотивацията на персонала, разширяване на кръга от професионалисти, ангажирани в тази сфера, подкрепа на семействата чрез информиране и консултиране, както и предоставяне на услуги. Общините, организациите и други доставчици на грижи за ХУ имат важна роля в тези процеси. Към стратегията са „План за действие за периода 2018-2021” и „План за действие 2022-2027”.

През 2018 г. Законът за интеграция на хората с увреждания е отменен, т.к. противоречи на КПХУ. Считано от 01.01.2019. основен нормативен акт, гарантиращ принципите и разпоредбите на Конвенцията, става Законът за хората с увреждания. Същият има за цел равноправно упражняване на правата и свободите, условия за социално приобщаване, зачитане на достойнството, чрез индивидуален подход и оценка на потребностите. Основните принципи са личен избор и независимост, равнопоставеност и недискриминация, социално приобщаване, достъпност, пълноценно и ефективно участие на ХУ и техните семейства в обществения живот. ХУ имат право на индивидуална оценка на потребностите. Агенцията за ХУ създава и поддържа информационна система за ХУ. Данните служат за наблюдение, анализ, планиране на дейности, и разработване на секторни политики.

Индивидуалната оценка на потребностите е комплексна и се изготвя съгласно Методика за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за ХУ (2019 г.). Съдържа три компонента - информация за човека, констатации за функционалните дефицити и заключения, свързани с конкретни мерки. Изследват се затрудненията в здравословното състояние, наличието на бариери при изпълнение на ежедневните и други дейности. Определят се видовете подкрепа и потребността от социални услуги, лична помощ или друг вид подкрепа. Методиката се основава на био-психо-социалния модел при съобразяване на МКФУЗ на СЗО. ХУ имат право на финансова подкрепа, социални услуги или друг вид подкрепа, съгласно потребностите, определени в индивидуалната оценка. Оценката е за срока посочен в експертното решение за процент на трайно намалената работоспособност или вид и степен на увреждане. Законът за защита от дискриминация забранява всяка пряка или непряка дискриминация, вкл. по “увреждане”, както и по всякакви други признаци, установени в закон или международен договор, по който Р. България е страна (чл. 4). Архитектурната среда, затрудняваща достъпа на ХУ до публични места, се смята за дискриминация (чл. 5). През 2018 г. Комисията за защита от дискриминация стартира кампанията „Достъпна България”.

Законът за закрила на детето регламентира мерките за закрила на детето, включително специалните грижи за децата с увреждания. През 2003 г. в изпълнение принципите на КПД и ЗЗД към Държавна агенция за закрила на децата (ДАЗД) е учреден Съвет на децата - консултативен орган към Председателя на ДАЗД. Целта е да се насърчи детското участие при изработване на политики за тях и вземане на решения. В изпълнение на чл. 33 от КПХУ към ДАЗД е създаден и Национален съвет за закрила на детето - орган с консултативни и координационни функции.

Услугите и грижите за децата с ЦП в нашата страна са: здравни услуги (предоставят се от ЛЗ по договор с НЗОК-общински, държавни и частни); здравни услуги, предоставяни в общински центрове; социални услуги, предоставяни в общността (общински дневни центрове, на НПО, подкрепяни от общината); услуги предоставяни от НПО; специалисти, работещи индивидуално, срещу заплащане; частни центрове.

3.9.1. Здравно обслужване на децата с ДЦП в България

В България медицинското обслужване се основава на стандарти по специалности, регламентирани чрез наредби и правила за добра медицинска практика.

Според Закона за здравето, здравето на гражданите е национален приоритет, гарантиран от държавата. Здравната закрила за лица с физически увреждания е основен принцип. Чрез равнопоставеност и осигуряване на достъпна и качествена здравна помощ ХУ могат да бъдат лекувани, да ползват медицински изделия, по същия ред, както другите пациенти. Всеки има право на грижи от общността, в която живее и на достъпна и качествена

здравна помощ. Законът определя поддържането на информационна база данни за преминалите през медицинска експертиза лица.

Равнопоставеността при ползването на медицинска помощ от задължително здравноосигурените лица е сред принципите, залегнали в Закона за здравното осигуряване. Гарантира се свободен достъп до медицинска помощ чрез определен по вид, обхват и обем пакет от здравни дейности, и свободен избор на изпълнител, сключил договор с РЗОК. Осигуряването на ХУ е за сметка на държавния бюджет.

В рамките на гарантирания от НЗОК пакет медицински услуги, определен в Наредба № 9 за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК, всички здравноосигурени лица имат равни права и достъп до извънболничната и болнична помощ. НЗОК осигурява същия обхват, качество и стандарт за ХУ, както и освобождаване от потребителска такса.

МЗ финансира държавни и общински лечебни заведения за болнична помощ, за медицински дейности на основание Наредба № 3 от 2019 г. за медицинските дейности извън обхвата на задължителното здравно осигуряване (2019 г.). Те са за диагностика, лечение и специализирани грижи за деца с висок медицински риск, извън обхвата на задължителното здравно осигуряване, и медицинска експертиза, осъществявана от ТЕЛК.

Наредбата за осъществяване правото на достъп до медицинска помощ (2006 г.) урежда условията и реда за правото на достъп до медицинска помощ на задължително здравноосигурените лица в страната.

При рехабилитацията на деца с ЦП се прилага стандарта за здравеопазване (Наредба №30 от 19 юли 2004 г. за утвърждаване на медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина" (2004 г.), чрез изискванията на клиничните пътеки в областта на физикалната и рехабилитационна медицина.

Мерките за превенция, ранно откриване на увреждания, ранната интервенция и съответните здравни услуги са уредени в Наредба № 8 от 2016 г. за профилактичните прегледи и диспансеризацията. ДЦП (G 80.0, G 80.1, G 80. 2, G 80.3, G 80.4, G 80.8) подлежат на диспансеризация. НЗОК заплаща за диспансеризиращ лекар-специалист детска неврология или нервни болести или педиатрия, общ клиничен и неврологичен статус до 4 пъти в годината. Общата продължителност на наблюдението е до навършване на 18 години, а медико-диагностичните дейности са електро-енцефалография (ЕЕГ) на 12 месеца. Законът за здравето и Наредбата за медицинската експертиза (2010 г.) конкретизират установяването на вида и степента на увреждане, условията и реда за извършване на медицинска експертиза. Към момента целта е модернизиране на процеса и трансформация от експертиза спрямо здравия човек към експертиза спрямо потребностите от интеграция в социалната среда, бит, работно място и др. Експертизата се осъществява от ТЕЛК и НЕЛК, а при децата до 16-годишна възраст се извършва от ТЕЛК и НЕЛК с участието на лекар с призната специалност по педиатрия.

В структурите на извънболничната помощ услугите за децата с ЦП се осигуряват в кабинети по Физикална и Рехабилитационна Медицина (ФРМ). В болничната помощ обслужването се предоставя от отделенията за ФРМ, които имат сключен договор с НЗОК по клинична пътека (КП) 260 „Физикална терапия и рехабилитация при ДЦП“. Клиничната пътека включва две основни диагностични и три основни, различни терапевтични процедури или една процедура роботизирана рехабилитация дневно. Полагат се 12 хоспитализации годишно, с обща продължителност най-малко 120 дни, разпределени последователно или през определени периоди от време по преценка на лекаря, предлагащ хоспитализацията. КП включва и обучение на родителите за продължаване на рехабилитацията в домашна обстановка. Окончателна диагноза ДЦП се поставя при навършване на 1г. и 6м., съобразно с клиничната находка, образната диагностика и резултатите от тестовете. Промените във финансирането по КП 260 от 2020 г. са заложи в Национален рамков договор №РД-НС-01-4 от 23.12.2019 г. за медицинските дейности между НЗОК и БЛС. Обемите за КП № 260 са в брой леглодни, а цената е за един леглоден. За всеки случай по КП №260 определената цена за

един леглоден се умножава по броя на пролежаните леглодни при спазване на ограниченията за болничен престой, установен в алгоритъма на съответните КП и КПр.

През годините диагностиката и терапията на ДЦП в нашата страна претърпяха развитие. Въвеждоха се нови методи за диагностика, тестване и терапия. Част от оборудването се поднови и модернизира, но неравномерно на територията на страната. По различни инициативи и проекти („Българската Коледа“, „Норвежки проект“ и др.) се осигури скъпоструваща апаратура (за роботизирана рехабилитация, включително Локомат), което даде възможност на децата с ЦП да ползват тези услугите на територията на страната.

Във връзка с изпълнение на „Националната програма за подобряване на майчиното и детско здраве 2014-2020 г.“ към ЛЗ, обслужващи деца с ДЦП, бяха разкрити експертни комисии за комплексно медицинско наблюдение. Състоянието и потребностите на детето се удостоверяваха чрез индивидуален медико-социален план.

Считано от 31.03.2019 г. „Фондът за лечение на деца“ се администрира от НЗОК.

Във връзка с закриването на ДМСГД и съгласно чл. 20 на ЗЛЗ от 2015г. в болниците за активно лечение могат да се предоставят комплексни медицински грижи на функционален принцип от структурните звена за деца с увреждания и хронични заболявания. ЦКОДУХЗ се създават съгласно чл.27а от ЗЛЗ. Те са лечебно заведение, в което медицински и други специалисти осъществяват подкрепа на семействата за назначаване и провеждане на ранна диагностика, лечение и медицинска и психо-социална рехабилитация; продължително лечение, рехабилитация и обучение на родителите за поемане на грижата в семейна среда.

Считано от 01 юли 2022 г. се отменя Наредба РД-07-8 от 24.07.2019 г. за условията и реда за осъществяване и контрол на дейностите по предоставяне и ремонт на помощни средства, приспособления, съоръжения и мед. изделия за ХУ и се приема Наредба №Н-3 от 27 юни 2022 г. за условията и реда за осъществяването и контрола на дейностите по предоставяне, ползване и ремонт на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за ХУ (2022г). Дейностите по предоставяне на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за ХУ, в това число тяхното изработване и ремонт, се финансират от НЗОК при съобразяване на условията и реда за това, предвидени в Правилника за прилагане на ЗХУ и Наредба №10 от 2009 г. за условията, реда, механизма и критериите за заплащане от НЗОК на лекарствени продукти, медицински изделия и на диетични храни за специални медицински цели и на помощни средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за ХУ, договаряне на отстъпки и възстановяване на превишените средства при прилагане на механизъм, гарантиращ предвидимост и устойчивост на бюджета на НЗОК.

Основни лечебни заведения, обслужващи деца с ДЦП в нашата страна са: Специализирана болница за рехабилитация на деца с церебрална парализа “Св. София”- гр. София; Специализирана болница за активно лечение на детски болести СБАДБ “Иван Митев” - гр. София; Университетска болница за активно лечение УМБАЛ “Свети Георги” - гр. Пловдив, а СБР “Банкя”, СБР “Момин проход”, СБР “Котел” и СБР “Тузлата” са национални лечебни заведения.

3.9.2. Достъп до социалните услуги на децата с ДЦП в България

Социалните услуги в България са децентрализирани, а управлението им е възложено на кметовете на общини. Предоставят се съобразно личния избор на нуждаещи се. За подобряване на координацията и интеграцията, и осигуряване на равен достъп до социалните услуги през 2010 г. е въведен нов подход чрез планиране на общинско и областно ниво на база анализ на потребностите. Агенцията за социално подпомагане поддържа Регистър на лицата, желаещи да предоставят социални услуги. Финансирането е чрез републикански, общински бюджети, както и в рамките на различни проекти по национални и международни програми и чрез самофинансиране, когато се предоставят от регистрирани частни доставчици. Социалните услуги за подкрепа на семействата са услугите „личен асистент“, „социален асистент“ и „домашен помощник“. Първите две датират от 2003 г. по Национална програма „Асистенти на

хора с увреждания”, за осигуряване на грижа в семейна среда, чрез включване в заетост на безработни лица.

Със Законът за социалните услуги (2019 г.), Правилникът за прилагането му (2020 г.) и Наредбата за планиране на социалните услуги (2021 г.) се урежда предоставянето на социални услуги в страната. Целта е равен достъп, услуги, отговарящи на индивидуалните потребности, качество, ефективност, подкрепа в домашна среда и общността, интегриран подход и публично-частното партньорство. Основават се на социална работа, индивидуална оценка и подход. Всяко дете има право на социални услуги, съобразени с неговите интереси, възраст, физическо, здравно и психическо състояние, степен на развитие и индивидуални потребности. Те са общодостъпни и специализирани. Предоставят се в домашна, специализирана среда или мобилно, съгласно стандартите за качество, определени в Наредбата за качество на социалните услуги (2022 г.). Дава се предимство на подкрепата в домашна среда и в общността. Предоставят се на база индивидуална оценка на потребностите и индивидуален план за подкрепа. Социалните услуги не се заплащат от лица до 18-годишна възраст, до завършване на средно образование, младежи от 18- до 21-годишна възраст, които до навършване на пълнолетие са ползвали резидентна грижа по реда на ЗЗД. Не се заплащат социални услуги за формиране на родителски умения, за консултиране и подкрепа на родители по въпросите на ранното детско развитие и отглеждането на деца, ранна интервенция на уврежданията за деца, заместваща грижа до 14 календарни дни в годината за деца с трайни увреждания; подкрепа и обучение на членове на семейството, полагащи грижа в домашна среда за лица с трайни увреждания. За задоволяване на потребностите при ползване на социална или интегрирана здравно-социална услуга в домашна среда, в индивидуалния план за подкрепа задължително се включва план за здравни грижи, изготвен от лице с подходящо медицинско образование.

Личната помощ е механизъм за подкрепа за пълноценно участие в обществото, за извършване на дейности, отговарящи на индивидуалните потребности от домашен, социален характер и преодоляване бариерите на функционалните ограничения. Предоставя се въз основа на индивидуална оценка на потребностите и издадено направление по реда на ЗХУ.

Законът за личната помощ (2018 г.) урежда предоставянето и ползването ѝ. Децата с 90 и над 90 на сто вид и степен на увреждане и децата с трайни увреждания, които получават месечна добавка по чл. 8д от Закона за семейни помощи за деца, може да са ползватели на лична помощ. Броят часове се определя съгласно Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите. Доставчик е общината. Доставчикът поддържа индивидуално досие на всеки ползвател. От 1 януари 2022 г. политиката, свързана с личната помощ се осъществява от Държавната агенция за хората с увреждания. Също така ползвателят на лична помощ няма право на друга подкрепа за задоволяване на същите потребности за периода, през който ще се предоставя тази услуга. Включването в механизма за лична помощ става съгласно Наредба № РД-07-7 от 28 юни 2019 г. за включване в механизма лична помощ.

Законът за социалното подпомагане (1998 г.) урежда отношенията, свързани с гарантиране на това право чрез социални помощи. Предоставят се по начин, който запазва човешкото достойнство и се основава на социална работа. Прилага се индивидуален подход и комплексна оценка на потребностите на лицата и семействата. Социалните помощи в пари и/или в натура задоволяват основни, жизнени потребности, когато това е невъзможно чрез труд и притежавано имущество и не се допуска пряка или непряка дискриминация на лицата. Законът за семейните помощи за деца (2002 г.) урежда правото на семейни помощи, включително месечните помощи за отглеждане на дете с трайно увреждане.

Законът за висшето образование (1995 г.) регламентира приема във висшите училища на хора с трайни увреждания и намалена работоспособност 70 и над 70 на сто при облекчени условия и ред, определени в правилника на висшето училище. От заплащане на такси в държавните висши училища се освобождават лица със сензорни увреждания, лица с трайни увреждания и намалена работоспособност 70 и над 70 на сто.

В Закона за предприятията на социалната и солидарна икономика (2019 г.), Правилника за неговото прилагане и Методиката за оценка на социалната добавена стойност, заетостта е

намерила широко място. Право на обезщетения и пенсии имат и лицата с увреждания, предвидено в Кодекса за социално осигуряване (1999 г.).

Кодексът на труда (1987 г.) предвижда различни форми на закрила за лицата с увреждания, което се изразява в предвидени задължения за работодателите.

Законът за насърчаване на заетостта (2002 г.) предвижда мерки за насърчаване и запазване на заетостта, включително и безработните ХУ. Те ползват същите услуги по заетостта и не се допуска никаква форма на пряка или непряка дискриминация.

Съгласно Закона за държавните такси (1952 г.) ХУ се освобождават от заплащане на държавни такси. Законът за корпоративното подоходно облагане (2007 г.) предвижда преотстъпване на корпоративния данък на съответни категории юридически лица. Средствата се използват за рехабилитация и социална интеграция на ХУ. Лицата с трайни увреждания, които получават доходи от трудова дейност, ползват данъчни облекчения при условия и по ред, определени в Закона за данъците върху доходите на физическите лица (2006 г.), както и по реда на Закона за местни данъци и такси (1997 г.).

Съгласно Данъчно-осигурителния процесуален кодекс (2005 г.) не се допуска принудително изпълнение върху сумите по дарение от физически и юридически лица, получени от лица с трайни увреждания с намалена работоспособност или определени вид и степен на увреждане над 50%.

Физическото възпитание и спорт за ХУ е уредено в Закона за физическото възпитание и спорта (1996 г.). Дейността на организациите, развиващи спорт за ХУ се подпомага от държавата. Държавните и местните органи са длъжни да създават условия за адаптирана физическа активност и спорт, включително чрез безвъзмездно предоставяне на спортни обекти. В **Закона за закрила и развитие на културата** (1999 г.) са въведени принципите на демократизъм на културната политика, свобода на творчеството и недопускане на цензура, равнопоставеност на творците и на културните организации и т.н.

Достъпната архитектурна среда е регламентирана в Закон за хората с увреждания (2018 г.) и Закон за устройство на територията (2001 г.).

Във връзка с КПХУ и ЗХУ е приета Наредба №РД-02-20-2 от 26.01.2021 г. за определяне на изискванията за достъпност и универсален дизайн на елементите на достъпната среда в урбанизираната територия на сградите и съоръженията, където са регламентирани стандартите за достъпност и универсален дизайн, като се отчитат и специфичните нужди на ХУ.

Основната цел на Националната програма за достъпна жилищна среда и лична мобилност е изграждане на достъпна среда в жилищните сгради и прилежащите пространства, и осигуряване на лична мобилност, като се отчитат специфичните потребности на ХУ.

Във връзка с държавната жилищна политика се разработва Национална жилищна стратегия с хоризонт 2030 г. Подкрепата „жилищното осигуряване“, съгласно чл. 5, ал. 1 от ЗХУ е засегната в Специфична цел 2 на проекта на тази стратегия „Осигуряване на финансово достъпни жилища. Пряко подпомагане на уязвимите групи“.

Съгласно Закона за пътищата (2000 г.), лицата с 50 и над 50 на сто намалена работоспособност или вид и степен на увреждане, както и лицата или семействата, отглеждащи деца с трайни увреждания до 18-годишна възраст и до завършване на средно образование, но не по-късно от 20-годишна възраст, се освобождават от заплащане на винетна такса за платената пътна мрежа.

Законът за движение по пътищата определя изискванията за карта за паркиране на местата, определени за ХУ (издава се от кмета на общината и е валидна на територията на цялата страна).

Законът за автомобилните превози (1999 г.) установява осигуряването на достъпна среда в автогарите за ХУ. В Постановление № 295 от декември 2011 г. е предвидено правото на две безплатни двупосочни пътувания в годината за ХУ. Правилникът за прилагане на Закона за социално подпомагане урежда правото на безплатни пътувания, два пъти годишно за лица със и над 71 на сто степен увреждане. В Наредба № 33 от 3 ноември 1999 г. за обществен превоз на пътници и товари на територията на Р. България са разписани изисквания към

автогарите за достъп на ХУ. С право на безплатно пътуване или с намаление се ползват и придружителите, пътуващи заедно с лицата с намалена подвижност. За осигуряването на достъпност на различните видове транспорт и транспортни услуги, се прилагат съществуващите европейски регламенти. Лицата с трайни увреждания ползват преференции при пътуване с градския транспорт, съгласно общинските наредби.

3.9.3. Достъп до образование на децата с ДЦП в България

КПХУ (чл.24), КПД (чл.28) и Общ коментар №9, „Правата на децата с увреждания“ разглеждат правото на образование на децата с увреждания на равно с другите деца, без дискриминация по признак „увреждане“.

В Националната стратегия за ХУ 2021-2030 образованието е предизвикателство, свързано с недостиг на специалисти, особено в отдалечените и малки населени места, квалификацията, културните бариери, достъпа до училища и транспорт, техническите помощни средства, архитектурни препятствия, недостатъчна екипна работа и партньорство, положителна нагласа в процеса на приобщаващото образование в общообразователната среда и преодоляване на идентифицираните бариери. Приоритет №2 в стратегията е „Осигуряване на достъп до приобщаващо образование и осигуряване на възможности за учене през целия живот“. Оценката е чрез ICF-CY. Очакваните резултати се свързват с подготовка, възможности за развитие и участие във всички сфери на живота. Приобщаващото образование е приоритет за образователната политика.

Съгласно ЗХУ (чл. 30-34) на децата и учениците с увреждания, включително със СОП, се предоставя подкрепа за личностно развитие в системата на предучилищното и училищното образование, в съответствие с индивидуалната оценка, изготвена при условията и по реда на Закона за предучилищното и училищното образование (ЗПУО) (2015 г.) и държавните образователни стандарти. Институциите в системата на предучилищното и училищното образование, висшите училища и тези за професионална подготовка трябва да осигуряват условия за равен достъп до качествено образование и приобщаване чрез подкрепа.

Училищата са неспециализирани и специализирани. При децата със СОП формата за обучение се препоръчва от екип за подкрепа за личностно развитие, след оценка на потребностите, при защита интересите на останалите ученици от паралелката. Учениците в задължителна училищна възраст, които по здравословни причини не могат да се обучават в дневна форма, се обучават самостоятелно. Учениците със СОП се обучават в индивидуална форма, по индивидуален план, в училище, в домашни условия, в център за подкрепа за личностно развитие или от болнични учители, в болница. Центърът за подкрепа на личностно развитие подкрепя приобщаването, обучението и възпитанието на децата и учениците, и дейностите за развитие на техните интереси и способности. Не осигурява завършването на клас, етап, степен на образование, професионална квалификация. Специализираните обслужващи звена се занимават с образователната политика, подкрепа на приобщаващото образование и информационно-техническото осигуряване. Съгласно чл. 192 от ЗПУО детските градини и училищата са длъжни да приемат деца и ученици със СОП. Когато целите на образованието не могат да бъдат постигнати по друг начин и съгласно оценката трябва да бъде в център за специална образователна подкрепа или в специални групи.

Приемът на ученици с хронични заболявания, физически, сензорни увреждания и СОП по чл. 120, ал. 7 на ЗПУО се урежда в раздел VII на Наредба №10 от 1 септември 2016 г. за организация на дейностите в училищното образование (2016 г.).

Наредбата за приобщаващото образование (2017 г.) регламентира предоставянето на подкрепа (обща и допълнителна) за личностно развитие на децата и учениците в детски градини, училища, центрове за подкрепа за личностно развитие, а в случаите по чл. 111, ал. 1, т. 1 ЗПУО - в домашни или стационарни условия в лечебното заведение. Картата за оценка на индивидуалните потребности на детето или ученика е неразделна част от личното образователно дело на детето или ученика в Националната електронна информационна система за предучилищното и училищното образование (НЕИСПУО). Предава се заедно с останалите документи при прехода в образователната система. За ученици със СОП при

необходимост се разработва индивидуален учебен план. Специалните училища за ученици със сензорни увреждания, функционират във взаимодействие с другите институции в системата на образованието. Центровете за специална образователна подкрепа също са във взаимодействие с останалите образователни институции, специализираните институции за деца, социалните услуги в общността, лечебните заведения, интегрираните здравно-социални услуги и родителите. За подпомагане на обучението се създават изнесени паралелки и групи в детските градини и училища, центрове за специална образователна подкрепа, а когато децата и учениците са с увреждания, възпрепятстващи придвижването им, след съгласуване с дирекция "Социално подпомагане" се извършва в общността. Обучението е по индивидуални планове и програми.

3.10. Анализът на опита при европейските държави и актуалното състояние на здравните грижи за децата с ЦП у нас показва следното:

1. Политиката за хората с увреждания в различните европейски държави разглежда увреждането не като индивидуална характеристика, а като резултат, произтичащ от бариерите на околната среда, водещи до изключване и дискриминация. Насочени са към подобряване условията на живот, а стремежът е да се промени ежедневието им към по-добро, като са обхванати всички сфери - здравеопазване, училище, трудова заетост, жилищно настаняване, достъп до сгради, транспорт, спорт, култура, развлекателни дейности. Водещ е принципът на равните права. Всяка една от разгледаните държави има много добре разработена законова закрила и разгърната мрежа за грижи за ХУ. В Белгия например отговорността е разпределена между федералната власт, общности, региони и градове. И въпреки сложността на системата в страната е създадена добре действаща нормативна база, свързана с ХУ. В Нидерландия всички дейности и отговорности във връзка с ЦП са строго регламентирани от правителството. Няма диференциране по възраст или според спецификата на нуждите, а законодателството на страната регламентира и дава ясна представа за ролята на специализираната медицинска сестра. В нашата страна провеждащата се днес политика за хората с увреждания и законодателство са ориентирани към спазване на същите европейски принципи и ценности. Елемент на цялостната политика за осигуряване на възможно най-високо ниво на здраве и благополучие за децата и хората с увреждания е продължаването на процеса на деинституционализация и развитие на съвременни модели на интегрирана грижа за тях.

2. Процесът на деинституционализация и интеграция във водещите европейски страни започва през 60 –те години на миналия век. Днес в Швеция няма вече институции за хора с функционални увреждания. В Германия интеграцията започва рано - в детските градини и в училище. В масовото училище имат право на придружители, които да му помагат. Италия е страна която облагодетелства участието, основано на интеграцията и след това на приобщаването. Франция цели преобразуване на обществото в приобщаващо, чрез излизане от институционалната система и предоставяне на адаптирана индивидуална подкрепа в основната среда на ХУ. В Белгия се реализират различни дейности за интеграция на децата с увреждания в следучилищните занимания, т.н. извънучилищна интеграция”. Действа се в най-добър интерес на детето. ХУ са „субекти” на правата си. Професионалисти, роднини и доброволци осигуряват ефективна подкрепа за ХУ при зачитане на изразения от тях избор. Основните насоки на политиката за децата с увреждания е реална интеграционна политика, мултидисциплинарна подкрепа, облекчаване на родителите и помощни служби, които ефективно следват семействата на тези деца, общественото многообразие и приобщаване, административно проследяване на детето, приобщаващо образование и система от мостове между специално и основно образование, интеграция извън училище, осигуряване на необходимите ресурси.

3. Холистичният подход към проблемите на децата с ДЦП, семейството и общността изисква обединяване на усилията на различни медицински и немедицински специалисти за поддържане на живота им в добро качество. Здравната помощ за децата с ДЦП в повечето случаи изисква екипен подход, което предполага осигуряването и поддържането на добра **координация** между здравните специалисти, социалните и други услуги. В нашата страна,

съгласно действащите регламенти **сътрудничеството** между отделните сфери на обслужване е изискване. Прилагането на мейнстриймнинг подхода е предизвикателство за българската система. (добрата координация и взаимодействие между различните институции, както и активизиране на властите на регионално и местно ниво се отразява на качеството и ефективността на грижите за децата с ДЦП). Липсва единен подход и последователност и това проличава веднага след раждането на такова дете.

Страна като Италия е пример за много силно сътрудничеството между здравните и социалните услуги, с което се гарантира че децата с ЦП и техните семейства имат достъп до ползите и подкрепата, необходими за пълна интеграция. Достъпът е на база оценка на нуждите от рехабилитация и грижи за лицето, извършени от местното здравно-осигурително дружество чрез използване на инструмент за оценка, приет от региона и упълномощен от здравната компания по пребиваване, като се използва цялата налична информация.

В Белгия прилагането на ранна подкрепа започва преди раждането на детето, с установяване на вероятното увреждане. Ранното подпомагане в Германия датира от 70-те години като вид предварителна грижа, предоставена от интердисциплинарни центрове за ранна подкрепа. Ориентирано е към семейството и включва много възможности, на основа съвместната работа на различни специалисти, а родителите, семейството и останалите са неразделна част от този процес. Родителите се обучават за работа в домашни условия. В Швеция подкрепата е въз основа на нуждите, а не на доходите.

4. Индивидуалната оценка и индивидуален план за грижи са съвременния подход за определяне на потребностите и предоставяне на услуги за ХУ. По своята същност са био-психо-социални и подчертават необходимостта от непрекъснатост на грижите. Понятията за тях са различни в отделните страни. Например в Швеция и Норвегия са познати като индивидуални оценка и план, а в Германия е план за участие. Във Великобритания се изготвя „оценка на нуждите”. Във Франция е индивидуален житейски проект, а решенията се взимат въз основата на комплексна оценка, направена от мултидисциплинарен екип към окръжните ведомства за ХУ. Извършва се цялостна оценка на нуждите на лицето с увреждане и се предлага персонален план за компенсации. В състава на екипа има и медицински сестри.

В Италия индивидуалния рехабилитационен проект е отправна точка и организационен модел, обединяващ различните начини за интервенции. Това са глобални грижи, основани на индивидуален проект. В Белгия федералната власт е компетентна и обхваща осигурителната схема за инвалидност и схемата за помощи на ХУ. Генерална дирекция „Хора с увреждания” се занимава с оценка на увреждането и отпускането на помощи. Националният институт по здравно осигуряване и осигуряване за инвалидност създава Референтни центрове за ДЦП, които координират и осигуряват съгласуваност между различните аспекти на лечението и грижите. Всяко лице трябва да има мултидисциплинарна оценка на двигателните увреждания и свързаните с това нарушения, водеща до разработването на план за лечение, отчитайки специфичните нужди на лицето. Медицинската сестра е основна точка за контакт между пациента, центъра и останалите специалисти. В България също се изготвят индивидуална оценка и план на потребностите. Регламентирано е в ЗХУ.

5. Предизвикателство пред грижата за децата с ДЦП е осигуряването на равнопоставен достъп до **здравни услуги**. Предоставянето на здравни грижи в отделните държави е различно. В страна като Нидерландия районното сестринство помага на хората да живеят по-добре. Организацията на здравните грижи включва медицинската сестра в общината която работи с пациента. Съвместно с него създава индивидуален план за грижи, отговаря за грижите и координира нуждите на детето. Всички лични сестри за района са отговорност на медицинската сестра в общината. Здравното осигуряване заплаща за сестрински и лични грижи. Съгласно закона за здравно осигуряване грижите у дома се покриват от основната здравна застраховка - личен бюджет или грижи в натура. По силата на този закон здравните застрахователи отговарят за свързаните със заболяването необходими домашни грижи до и веднага след постъпване в болница, което позволява на доставчиците и на застрахователите повече възможности за създаване на интегрирани грижи. Във Франция медико-социалните институции и служби осигуряват грижи за ХУ. Те са с различно финансиране, включително

здравно осигуряване. Повечето са резултат от инициативи на родителите. Националната здравно-осигурителна каса изпълнява конвенционалната политика, определя обхвата на обезщетенията, които могат да бъдат възстановени и фиксира степента на покритие на грижите. В Белгия сестринските грижи са свързани с краткосрочните и дългосрочни обезщетения за предоставяне на грижи.

В нашата страна сестринските грижи за ХУ в домашна среда са нова възможност, а недостатъчното им развитие е свързано с тенденцията на изоставане при обслужването на ХУ. Голяма част от причините за затруднения достъп са извън здравната система и са свързани със социалната изолация, стигмата, бедността и комуникационните затруднения, произтичащи от недостъпна архитектурна среда и пътно-транспортни връзки, предвид специфичните потребности на тази група. Необходимо е да се създадат достатъчно на брой рехабилитационни структури в страната, осъществяващи комплексни рехабилитационни програми. Здравната помощ за децата с ЦП в повечето случаи се нуждае от интердисциплинарен подход, което изисква добра **координация** между различните здравни специалисти, както и на социалните и други услуги.

6. Здравните грижи в домашна среда в България са липсващото звено при грижите за децата с ЦП. Обслужването е предимно институционално. В отговор на процесите на деинституционализиране може да се анализира и адаптира опитът на други европейски страни. В Холандия общината е отговорна да осигурява на хората възможност за живот в дома им възможно най-дълго. В Швеция домашните грижи се предлагат редовно, в неочаквана ситуация или денонощно. В Норвегия отглеждането в семейна среда е свързано със създаване на предпоставки за това и се нарича “порастване у дома“. Тези грижи са с по-добра прогноза и са по-евтини. В Обединеното кралство, местните общински съвети предоставят помощ за децата с увреждания като кратки почивки, схеми за игра и забавления, грижи у дома, помощни средства и адаптации и др. В държава като Германия здравноосигурителната система дава право на децата с ЦП на домашни грижи. Предоставят се от амбулаторни центрове или професионални болногледачи. Когато грижите се поемат от роднина, лицето има право на парично обезщетение. В Италия Националната здравна служба осигурява набор от услуги за ХУ в съответствие с най-добрите практики, включително домашна здравна грижа за хора с увреждания, в интегрирана форма за специализирани сестрински и рехабилитационни грижи и при необходимост със социална помощ. Домашните грижи се предоставят на основание персонализиран и споделен проект. Институционалната система ангажирана с ХУ се представлява от местните здравно-осигурителни дружества, орган на италианската публична администрация, отговарящ за предоставянето на здравни услуги. Местното здравно-осигурително дружество подготвя индивидуален проект за рехабилитация, който се осъществява в местните структури или в домашна среда. Териториалното здравноосигурително дружество прави оценка въз основа на която се изготвя индивидуалния рехабилитационен проект. Във Франция Националният фонд за солидарност и автономия отговаря за финансирането на помощите при ХУ включително професионализирането на услугите за домашни грижи, финансира обучения на роднини, които подкрепят ХУ. В Белгия работата е мултидисциплинарна и тенденцията е да се насърчават домашните грижи. Мрежата за грижи и подкрепа включва специалисти, роднини и засегнатото дете, а „домашната поддръжка“ се прилага все по-често и подкрепя от властта. Във Валония например, Кодексът за социално и здравно действие определя организацията на домашните грижи и помага за тяхната категоризация. Чрез бюджети за лична помощ се цели подобряване качеството на живот на ХУ дома. В страната роднините са от основно значение за домашните грижи. Мрежата за външни грижи е създадена, за да подкрепи и допълни семейството. Домашните грижи подлежат на регулаторни и практически ограничения. В Обединеното кралство Националният институт за високи постижения в здравеопазването и социалните грижи предоставя съвети и насоки за подобряване на здравеопазването и социалните грижи.

7. Образованието в нашата страна, в т.ч. приобщаващото е национален приоритет. Целта е интелектуално, емоционално, социално, духовно-нравствено и физическо развитие, подкрепа на всяко дете и ученик в съответствие с възрастта, потребностите, способностите и

интересите му, формиране на толерантност и уважение към правата на децата, учениците и ХУ. Приобщаващото образование си предоставя в неспециализирани и специализирани училища. То е предизвикателство, свързано с недостиг и бариери. Проблем са осигуреността със специалисти за работа с деца и ученици със СОП, включително в отдалечените и в малките населени места, осигуряването на квалификация и обучение на педагогическите специалисти. Част от проблематиката е свързана с достъпната архитектурна среда в детските градини, училищата и обслужващите звена, недостатъчната екипна работа и партньорство с родители и институции за осигуряване на подкрепяща среда. Физическият достъп до училищата, транспортът и достъпът до технически помощни средства са проблеми, които трябва да бъдат решени. Но като цяло тенденцията у нас е да се следват европейските страни с утвърдени добри практики в областта на приобщаващото образование при деца със СОП. Така например в Нидерландия училищата са отговорни за осигуряването на подходящо място за обучението на всяко дете. Децата със и без СОП посещават заедно едни и същи училища. Осигурява се индивидуална подкрепа по време на училище, но има и специални училища. В Норвегия целта е приобщаване на всички деца - „училище за всички“. Сегрегацията започва постепенно с порастването, но родителят взема окончателното решение. Училището в Норвегия е важно за социалните и културните дейности след учебните занимания. То е начална точка за дейности които повлияват преживяванията на децата. Във Великобритания отказа за прием на дете с увреждане се третира като дискриминация. Училищата са длъжни да правят „разумни корекции“ за тези деца. На детето със СОП се изготвя индивидуална оценка на нуждите и план за образование, здравеопазване и грижи. В Германия образованието е задължително. Има обикновени и специални училища, а децата с увреждания имат равни права за образование. Когато не може да се обучава в училище, това се случва в дома или в болнични условия. Ако ученикът се нуждае от асистент или придружител, социалните служби поемат разходите за това. При продължаване на обучението във висше училище имат право на финансиране по закона за подпомагане на обучението. В Италия интеграцията на децата с увреждания е силната страна на италианското училище. Прилагат се различни мерки за насърчаване на интеграцията (подкрепа за учителите, финансиране на проекти и интеграция, инициативи за обучение и подкрепа). От ранна детска възраст училището е възможност за подкрепа развитието на детето. Родителите, съвместно с рехабилитационния екип оценяват училището. В индивидуалния образователен план се определят интервенциите за училищна интеграция. Налични са учител по поддръжка, училищен ръководител, служители на училището които предоставят „основна помощ“, помощни и комуникативни работници. Училищния транспорт е гарантиран, безплатен, с подходящи и достъпни средства и с присъствие на придружител. При образователни пътувания се прилага „принципът на дизайна“. За нуждите на учебния процес, правилното позициониране, автономията, лекарствената терапия и другите видове нужди, посочени в персонализирания образователен план са осигурени помощни средства за учениците с увреждания. Във Франция се прилага обучение на децата със СОП в редовни или в специални училища или от разстояние. Изготвя се персонализирана програма за обучение. Службата за услуги по специално образование и домашни грижи осигурява ранна образование и подкрепа на семейството до края на задължителното образование. Интегрираните класове са с учебна програма, преподавана в редовните класове, но ученето е адаптирано към нуждите на детето с увреждания. Приобщаващият подход е приоритет и на белгийската образователна политика. Всяко дете има право на достъп до образованието. Това е основно право, а водещ педагогически принцип, е че детето с увреждания е преди всичко дете и не може да се свежда до неговите увреждания. Прилага се еволюционен подход за намаляване броя на учащите се в специализираното, в полза на обикновеното училище, реформа на механизма за интеграция и постепенно премахване на специалното образование. Изготвят се индивидуализирани програми, а индивидуален преходен план се използва при преход от училище в света на възрастните с цел насърчаване на социално-професионалната интеграция.

8. В България няма официални регистри, база данни относно реалния брой деца с ДЦП. Регистрите са необходими за определяне на потребностите и разработването на здравни политики. Всяка структура, обслужваща тази целева група, води своя статистика, без да

кореспондира с останалите. Статистиката от клиничните пътеки не е показателна, т.к. всяка хоспитализация се брои за нова КП при право на 12 хоспитализации годишно. Но следва да се отчете колко от децата с ЦП са ползвали правото си на ежемесечна хоспитализация по КП №260. Определена информация може да се получи от Агенцията за ХУ, която (чл. 82 от ЗХУ) трябва да създава и поддържа информационна система за ХУ.

Тук е целесъобразно да бъде анализиран и адаптиран подходът, приложен в някои европейски страни. Така например в Норвегия от 2012 г. е създаден Национален регистър на нарушенията в развитието и неврологичните заболявания при децата като обхваща и ДЦП. Мултидисциплинарното проследяване на децата с ЦП в Белгия се организира чрез пет сертифицирани референтни центъра, разпределени в различните провинции. Това предоставя възможност за разработване на национален регистър на ДЦП (белгийски регистър за ЦП - BeCPR) и позволява да се наблюдават тенденциите в разпространението и изучаване на етиологичните фактори на ЦП. Данните за всички деца с диагноза ЦП в референтния център са съгласно критериите за наблюдение на церебралната парализа в Европа (SCPE). Събират се от мултидисциплинарните доклади в електронните досиета на пациентите.

Стартиралото в нашата страна електронно здравеопазване под формата на Национална здравноинформационна система (НЗИС) е важно за подобряване качеството на обслужване. Това ще позволи на изпълнителите на медицински дейности да се запознаят с историята на заболяването, извършваните диагностично-лечебни дейности и резултатите от тях.

9. Друго предизвикателство е осигуряването на достъпна информация, електронни и комуникационни услуги. Информираността на обществото и на родителите за същността и предизвикателствата на ДЦП в нашата страна не е достатъчна. Бъдещето на такова дете зависи от различни фактори, включително информираност на родителите. Много често семействата сами търсят информация и се борят със системата, за да получат шанс. Единна система за информиране и подкрепа на родителите не е изградена. Проектът „Изграждане на информираност за ЦП в Холандия“ може да бъде еднакво успешно приложен и в България. В Белгия професиите, имащи отношение към ХУ, са организирани във федерации или професионални организации, които предоставят услуги, но също информация, препоръки и съвети. За повишаване на информираността и осведомеността и отговаряне на нуждите на потребителите се работи в различни насоки - непрекъснато обучение за доставчици на здравни грижи, предоставяне на информация за услугите, вкл. домашни грижи и за оказване на помощ, кампании за повишаване на обществената осведоменост и доброволческа дейност, подкрепа за професионалисти и доброволци, работа в мрежа и др. Във Франция, Националният фонд за солидарност и автономия информира широката общественост посредством онлайн портал, а в Швеция това става с активното участие на организациите за ХУ.

10. В нашата страна организациите на и за ХУ, както и контролът за спазването на критериите, съгласно чл. 92 от Закона за ХУ са регламентирани в „Правилник за дейността и организацията на работа на Националния съвет за ХУ, реда за признаване на национална представителност на организациите на и за ХУ и контрола за спазването на критериите за национална представителност“. За съжаление тези организации все още нямат позиции и роля както в някои европейски страни. Например в Швеция участват в създаването на политиката и получават финансиране от държавата. В Обединеното Кралство има множество организации на национално и регионално ниво. Те са с неправителствено финансиране и предоставят правна и образователна помощ, услуги и материално подпомагане. Във Франция Националният фонд за солидарност и автономия поддържа партньорски отношения с асоциации и федерации. Партньорството е формализирано със споразумения, например модернизация и професионализиране на услугите за домашна помощ.

11. За да бъдат автономни децата с ДЦП се нуждаят от помощни средства и/или корекция на ежедневноната жизнена среда. Холандия е страна, която насърчава автоматизацията у дома. В Германия здравноосигурителната каса отпуска суми за помощни средства и за приспособяване на жилището. Във Франция има надбавка за независим живот, която позволява на ХУ да поемат съответните разходи за адаптиране на собственото им жилище- н.р. стълбищен асансьор. В Белгия се предлагат индивидуална помощ за адаптация

на дома, превозното средство и други материални помощи. От 1977 г. в Обединено Кралство благотворителна организация по схемата за мобилност помага на ХУ като се ползва обезщетението за увреждане. Това е партньорство между благотворителния сектор, правителството, водещи банки, автомобилната и застрахователната индустрия. В Обединеното Кралство съгласно Закона за равенство, училищата и другите доставчици на образование нямат право да дискриминират децата с увреждания, длъжни са да направят необходимите архитектурни промени, да предоставят допълнителна подкрепа и помощни средства, учители и др.

В нашата страна все още липса истински **приобщаваща социална и архитектурна среда**. Усилията за корекция на архитектурната среда са фокусирани основно върху публични сгради, училища, администрация и обществен транспорт. А архитектурните ограничения пречат достъпа до обществени услуги. Физическите бариери, особено в отдалечените и селските райони, общественият транспорт и услуги, информационните и комуникационни услуги не са напълно адаптирани и достъпни за постигане на съответствие с разпоредбите на Конвенцията на ООН за хората с увреждания. Достъпността за ХУ е предпоставка за участието им в обществото и в икономическия живот, но трябва да се направи още много, за да се преодолее това предизвикателство.

12. Децата с ДЦП и техните семейства следва да бъдат подкрепени в дейностите за **свободното време, спорта и културни мероприятия**. В Германия например има закон за подкрепа на ХУ в свободното време. В Белгия услугите позволяват на близкия, който полага грижи, да се отдръпне за малко. Предлагат се заместващи домашни грижи за деца и възрастни. В България са отчетени правата на ХУ да посещават масови спортни и културни събития, да се организират и да участват в адаптирани спортни дейности, участие и изяви в културни събития и дейности, самоорганизиране и участие в събития и дейности за физическа активност, туризъм, рекреация, художествена самодейност и др. дейности за организиране на свободното време и изиявяване на способностите. Но на практика създаването на условия за участие също е нелека задача. След първоначалните усилия за осигуряване на достъпност на зоните за провеждане на тези дейности, сега фокусът е върху организацията на държавно и неправителствено ниво – спортни федерации, фондации и други.

13. Друг фактор за България, който не е специфичен само за ХУ, а се отнася за цялото население, е **отдалечеността** и свързаната с нея достъпност до медицинска грижа на ХУ, живеещи в определени райони на страната. Достъпът до медицински грижи, свързани със своевременната диагностика, превенция, профилактиката на уврежданията, особено в малките населени места е предизвикателство, което е обвързано и с осигуряването на достатъчен брой медицински специалисти, включително лекари със специалност по ФРМ.

14. Съществен проблем за нашата страна е, че отделните ЛЗ разполагат с **различно оборудване**. Специализираните структури за рехабилитация със съвременно оборудване и квалифицирани специалисти са неравномерно разпределени на територията на страната, което затруднява достъпа. В големите административните центрове се предлагат повече услуги, с по-голям капацитет, а общинските бюджети предлагат финансиране, осигуряващо непрекъснатост на рехабилитацията. Проблемите с финансирането и от тук с превантивните здравни и социални услуги са постоянни, което е от значение за предотвратяване на риска от социално изключване. Като цяло броят услуги, които трябва комплексно да отговорят на потребностите на децата с ЦП е недостатъчен. Здравните услуги, финансирани от НЗОК се предоставят след издадено направление, което не отчита социалните параметри на състоянието и необходимостта от екипен подход. В отговор на нарастващото търсене на услуги, подходящата тенденция е предлагането на домашни грижи, като същите бъдат финансирани от НЗОК или друг източник. По този начин ще се гарантира принципа за равен достъп.

Децата с ДЦП и техните семейства се нуждаят от медицинска, психологическа и социална помощ и подкрепа. Подкрепата следва да се насърчава и улеснява като се разбират нуждите им. Осигуряването на подкрепа е свързано с предоставянето на услуги в общността.

Услугите-здравни, социални и образователни трябва да са гъвкави и достъпни, за да посрещнат потребностите.

Базираните на индивидуален подход и оценка здравни грижи у дома са подходящи и могат да отговорят на комплексните потребности. Една от най-важните задачи при предоставяне на здравни грижи за тези деца е да се гарантира непрекъснатост и проследимост на обслужването. Анализът на практиките за домашни грижи в другите държави-членки на ЕС, включително и чрез осигурителната система, ще помогне за изграждането на адекватен модел за обслужване на децата с ДЦП в нашата страна.

4. Мениджмънт на детската церебрална парализа - значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с церебрална парализа

ДЦП е най-често срещаната причина за инвалидност в детството и е едно от най-скъпите хронични заболявания. Над половината от диагностицираните с церебрална парализа (58,2%) могат да ходят самостоятелно, 11,3% ходят с помощни средства, а 30,6% са с ограничени възможности или не могат да ходят. Много от тези деца имат поне едно съпътстващо състояние (най-често епилепсия). ⁽⁹⁴⁾

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден клиничен и възрастов характер. Изисква ранна, поливалентна и етапна диагностика, и се нуждае от комплексна и възрасто-детерминирана рехабилитация, включваща различни терапевтични методи. ⁽¹⁹⁾

Класифицирането на ДЦП се базира на клиничното описание на типа, топографията и тежестта на моторните увреждания. По клинична картина са спастична (70-80%), дискинетична (атетозна) (20%), атаксична /хипотонична (5-10%) и смесена церебрална парализа. По топография са квадриплегия, диплегия и хемиплегия. През последното десетилетие е утвърдена класификация с групиране на клиничните белези в четири основни групи, всяка с определено ниво на функционални възможности, в четири направления: моторни отклонения, анатомични и невроизобразяващи белези, причина и време на появяване и съпътстващи увреждания. Спастичната форма е най-често срещаната форма. Наблюдава се спастично повишен мускулен тонус, който се засилва при възбуда, страх или болка. Абнормните позици са свързани с антигравитационната мускулатура на екстензорите на долните крайници и флексорите на горните крайници. Волевите движения са бавни и тремави. Мускулната ко-контракция води до загуба на изолирани и дискретни движения, свързани с фината координация. ⁽⁵⁾

Спастичността е главно предизвикателство при ДЦП. Нарушава координацията на движенията, а по-късно намалява техния активен и пасивен обем. Предизвиква функционални проблеми в ДЕЖ - ходене, сядане, лазене и ходене в кърмаческа и ранна детска възраст. В предучилищна и училищна възраст отключва проблеми с миенето, тоалета, обличане, качване/слизване по стълби и тичане, трансфер, мускулни болки и спазми, контрактури, ставни и костни деформации. В зависимост от възрастта на детето, степента на спастичност и нивото на GMFCS се прилагат различни терапевтични методи. ⁽¹⁹⁾

Дискинетичната (атетозна) церебрална парализа се среща по-рядко в сравнение със спастичната. Пациентите се сблъскват с предизвикателства при поддържането на позиция. Могат да се наблюдават някои нежелани движения, да загубят способността си да държат предмети, най-вече малки, които изискват финна моторика или усъвършенстван моторен контрол. ⁽¹⁷²⁾ Екстрапирамидният синдром се манифестира постепенно през първите години от живота. В началото е налице мускулна хипотония. Атетозните и дистонични хиперкинезии се появяват най-често от сетивни стимули, емоции. Локализират се в мускулатурата на крайниците, езика, гълтателната и фонаторна мускулатура, активират се шийните тонични рефлекс и има съпътстващи пирамидни увреждания. Установява се екстрапирамидна дизартрия. Децата прохождат по-късно, в зависимост от персистирането. Интелектът е нормален, но училищните умения са затруднени от непрекъснатите екстрапирамидни хиперкинезии, нарушената артикулация и съпътстващата в някои случаи глухота. ⁽⁵⁾

Атаксичната/хипотонична церебрална парализа също е по-рядко срещана в сравнение със спастичната. Характеризира се с нестабилна поза. Детето се клати, докато се опитва да задържи предмети с ръката, има трудности при контрол на двигателните умения (писане, държане на предмети, може да покаже известно дезориентиране и слаб контрол по време на ходене). Визуалната и слухова обработка на информация може да бъде засегната. ⁽⁹⁴⁾ Изявява се с ранна мускулна хипотония и по-късно с прояви на статична и локомоторна атаксия. Установява се сухожилна хиперрефлексия, патологични рефлексии, речеви нарушения и интелектуален дефицит (50%).

При ДЦП са налице съпътстващите синдроми (симптоматична епилепсия при около 25%, интелектуален дефицит при около 50%, речеви нарушения при 25%, поведенчески отклонения при 25%, зрителни нарушения при около 10%) с обща етиология - абнормно развитие или ранни увреди на мозъчните структури в пре- или перинаталния период. Симптоматичната епилепсия е налице при 15 до 60% от децата с ЦП и достига до 71-74% при децата с ЦП и умствена изостаналост. Най-често е с ранно начало и терапевтична резистентност поради синдром на West и електричен статус по време на сън (ESES). Общите белези при всички форми на ЦП са:

- Двигателно изоставане дължащо се на забавяне или абнормно развитие на позиционно-балансните механизми, вътрешна част от моторните умения и тяхното усвояване.
- Персистиране на примитивни рефлексии и механизми, блокиращи или деформиращи позиционно-балансните механизми на детето.
- Увредена моторна координация, сръчност и обратна връзка.
- Слабост на аксиалната мускулатура, комбинирана с тонусови отклонения (хипертония, хипотония, дистония) на крайниците.
- Неадекватни позиции и свързаните с тях положения.
- Изразена рефлексна възбудимост.
- Мускулна биохимична трансформация – промяна в еластичните свойства на мускулите.
- Костни и ставни деформации при израстване на детето. ⁽⁵⁾

Диагнозата ДЦП се поставя не по-рано от една година и шестмесечна възраст. До тогава се говори за „рискови за церебрална парализа“ новородени и кърмачета. Ползват се термини, които показват преходния характер („преходен дистоничен синдром“, „централно координационно смущение“, „централни моторни разстройства“). В зависимост от тежестта на моторно-координационните нарушения и неврологичния статус, заплашеността за развитие на ДЦП при рисковия контингент новородени и кърмачета варира от 5 до 90% (при тежките форми). До година и половина детето има шанс да догони 100% моторните, говорните и психичните показатели на развитието. След навършването на година и половина патологичните форми на движение, координация и равновесие се фиксират в моториката, като я деформират - малко, много или напълно я блокират, и се развива картината на ДЦП. При детето с диагностицирано „централно координационно смущение“, лечението трябва да е насочено към организиране на мозъчните функции, т.е. да се стимулира изграждането на мозъчни връзки. Унищожените мозъчни клетки не могат да се възвърнат, нито тези които са засегнати да се възстановят. Чрез стимулиране растежа на нови връзки между здравите клетки, се позволява здравите части на мозъка да поемат функциите на увредените или унищожени мозъчни клетки. Повечето изградени връзки между нервните клетки означават по-голяма работоспособност на системата, което пък от своя страна означава достигане на по-високо функционално ниво. Въпреки, че ДЦП е „нелечима“ в общоприетия смисъл на думата, терапията, рехабилитацията, тренировките, интервенциите и обучението могат да спомогнат за подобряване функциите на мозъка. Това е толкова по-значително, колкото по-рано се приложат тези дейности. Симптоматичното лечение подобрява симптомите, но не достига проблема, който при ДЦП е мозъка, а не спастичния или ригиден крайник или неволевите движения. Поглеждайки в миналото, като резултат на неподходящо лечение, тези деца не успяват да покажат значително подобрение и често на тях се гледа като на нелечими.

Следователно вместо за „лечение на ДЦП“ е по-подходящо да се говори за „мениджмънт на ДЦП“. Мениджмънт означава „ангажиране на ресурси и специалисти, изработване на екип, тактика, стратегия и организиране на целенасочени действия“, а не „еднопосочно действие заради самото действие“. Крайната цел на „мениджмънта при ДЦП“ трябва да бъде социализацията на детето с неговия моторен, говорен или когнитивен дефицит, които да се контролират и подпомагат през целия му живот. ⁽⁸⁾

Съвременният подход към новородените с родова травма на ЦНС, кърмачета рискови за ЦП и децата с ЦП цели стимулиране развитието на ЦНС в двигателен, говорен и друг аспект, което е стъпълообразен акт. В чуждата литература процеса е определен като детска неврохабилитация или развойна неврохабилитация. Това е един последователен и непрекъснат процес. Цели се стимулиране и развитие на моторните умения, говора и речта, сетивните усещания, ориентацията на тялото в пространството, мисловната дейност, учебните умения, за да се осигури по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето със специални нужди.

Детската неврохабилитация е комплексен процес, с медицинска (неинвазивна и инвазивна) и немедицинска част. Започва от периода на новороденото, приключва около 18 месец, а понякога продължава и през целия живот.

Неинвазивната медицинска неврохабилитация включва методите на физикалната и рехабилитационна медицина (ФРМ); хипербарна оксигенация; ортотика-шини и лонгети; медикаментозно лечение (антиепилептика, миорексанти, ноотропно); репетитивна транскраниална магнитна стимулация, транскраниална директна правотокова стимулация,

Инвазивната медицинска неврохабилитация включва медикаментозно лечение (интрамускулни апликации на Ботокс); неврохирургия (интратекална баклофенова помпа, дорзална ризотомия, стереотаксични интервенции при дистония); ортопедична хирургия (мекотъканни операции, костни операции); лечение със стволови клетки.

ФРМ разполага с различни методи и средства при различните проблеми и съответни на календарната, моторната и психичната възраст на новороденото, детето и юношата: 1. кинезитерапията – р ефлекторна (Войта, Бобат, сензорно-интеграционна), активна, пасивна; 2. вибрации, 3. електростимулации, 4. термотерапия, 5. транскраниално магнитно поле, 6. хидротерапия, 7. ерготерапия (позиционно лечение, вестибуларно стимулиране, стимулиране дейности за горни крайници и ДЕЖ); 8. механотерапия, 9. ударно-вълнова терапия, 10. мио-фийдбек, 11. робот-асистирана терапия (роботизирана рехабилитация), 12. виртуална рехабилитация. Моторните увреждания са типични при ЦП. Погледнато през календарната възраст задачите пред рехабилитационния екип, съобразени с възможностите на различните методи търпят промяна. През всеки един период от развитието на детето се преследват определени цели, свързани с моторните умения, адаптиране на околната среда и осъществяване на активна връзка, опосредстване на същата, рационално хранене и контрол на теглото, профилактика и терапия на болката, профилактика и намаляване на уморемостта, стимулиране на костната плътност, профилактика на фрактурите и други.

Немедицинската рехабилитация е комплекс от мероприятия насочени към детето и родителите. При детето се стимулира артикулацията и дишането, активната и пасивната реч, вниманието, концентрацията и паметта, перцепцията и пространствения гнозис, фината моторика и графичните умения, ДЕЖ, емоциите, социалните умения и контактите.

При родителите се въздейства върху възприемане на заболяването ЦП, вътресемейните отношения и на отношенията към детето. Немедицинската рехабилитация включва хранителна терапия, логопедична (артикулационна и говорна) терапия, специална педагогика (вкл. Монтесори терапия, графомоторни умения), музикотерапия и групови ритъмни занимания, мултисензорна стимулация, психотерапия с родители, предучилищна подготовка ⁽¹⁾

Двигателните нарушения при ДЦП често са придружени от нарушения в усещането, възприятията, познанието, комуникацията, поведението, епилепсия и вторични мускулно-скелетни проблеми. Диагнозата изисква пълен неврофизиологичен преглед. Целта на лечението е да насърчи детето, да се научи и да бъде възможно най-независимо. За някои деца с лека форма на ЦП няма да има проблеми в постигането на независимост. За други това ще е

много бавен процес, а при трети винаги ще е необходима помощ от други лица. Лечението, грижите при ДЦП варира според индивидуалните особености. Фокусът е върху поддържане или подобряване качеството на живот и цялостното здраве.

Целта на мениджмънта при ДЦП не е да се излекува или да се постигне нормалност, а да се увеличи функционалността, да се подобрят способностите, да се поддържа здравето. Най-добрите клинични резултати се свързват с ранната диагностика и своевременното управление, за което се изисква екипен подход.

Екипът се фокусира върху цялостното развитие, а не само върху един симптом. Процесът включва програми за физическа и поведенческа терапия, фармакологични и хирургически интервенции, лечение на придружаващите заболявания. Целта е да се подобри взаимодействието с пациентите, като се предоставя и семейна подкрепа.

Управлението на спастичността е голямото предизвикателство, а различните терапевтични подходи са жизненоважни за способността на детето да функционира и да живее по-ефективно. Прилага се перорална медикаментозна терапия (за спастичитета, ноотропно, антиепилептично лечение при нужда), интратекален баклофен (ИТБ, одобрен за лечение на спастичност при ДЦП през 1996 г.).

Интрамускулната апликация на Botox е част от комплексната рехабилитация на деца със спастична ЦП. Ботоксът подобрява способността да се ходи, като се намалява спастичността. Терапевтите могат да се възползват от времето, когато мускулът е отслабен, и да се работи за укрепване на мускулите антагонисти (на противоположната страна на ставата).⁽⁹⁴⁾

В периода 2013-2019г. в СБРДЦП „Св. София” са наблюдавани 44 деца със спастична ЦП. Резултатите преди и една година след интрамускулна апликация на Ботокс показват максимална миорексация. Резултатът започва да се наблюдава 48-72 часа след инжектирането и се задържа от 3 до 6 месеца. Ефектът е по-изразен във възрастта от 1 г. и 6 мес. до 3 год. и е по-продължителен и насочен от този на термотерапията (крио/топло), радиалната УВТ и медикаментозното лечение на спастичната ЦП. Като страничен ефект е отчетено неприятното усещане по време на апликацията, което може да се купирира с локален анестетик или анално седиране. Ботоксът е важна и неотделна част от комплексната рехабилитация. Приложението му се съобразява с възрастта на детето и нивото на неврална компонента на спастичността. Комбинира се успешно с други физикални фактори.⁽¹⁴⁾

Неврохирургията и ортопедичната хирургия са част от терапевтичните методи при ДЦП. Когато нуждата от ортопедична хирургия е в няколко области се говори за т.н. „многостепенна хирургия“. Най-добрата възраст е между 8 и 12 години, въпреки че понякога може да бъде от полза и за по-малките деца.

Мениджмънтът на ДЦП включва използването на различните терапевтични методи на физикалната и рехабилитационна медицина. Например ортезите и сплинтовете (шини), позиционната терапия дават възможност на децата с различни двигателни дефицити да поддържат правилна позиция на тялото. Чрез правилно позициониране детето може да участва в предложените му дейности, поради по-добрата стабилност на торса и раменете, освобождаването на ръцете за манипулация и по-добрата визуална представа, която получава при стабилизиране. Мениджмънтът на това състояние обхваща и други проблеми които повлияват качеството на живот - болка, хранене, затлъстяване, констипация, инконтиненция, нарушения в съня, саливация, други.⁽⁹⁴⁾

Епилепсията е най-често придружаващата диагноза. Изисква наблюдение и контрол на състоянието, антиконвулсивна терапия, подготовка на лицата които се грижат за детето.

Болката е неприятно, сетивно и емоционално изживяване, субективно чувство, това което детето усеща, а не това което другите мислят. В 70% от случаите се дължи на основното заболяване, 20% на лечението и 10% на съпътстващите състояния. При децата с ЦП болката е хронична, променя начина живот, нарушава ежедневните дейности. Контролът върху нея трябва да се основава на холистичния подход към човека, като се отчитат физическите, психологичните, социалните, духовните аспекти и фактори (индивидуални особености, опит, тревожност, страх, депресия, убеждения и отношение към болката). Повлиява се с лекарствена

терапия, физически методи (положение на тялото, термотерапия, масаж, вибрации, акупунктура и др.), психологични методи (общуване, ангажиране на вниманието, музикотерия, техники за отпускане и др.). Ежедневието на децата с ЦП е сложен процес от дейности за удовлетворяване на потребностите, чрез взаимодействието човек-среда. Дейностите от ежедневието (ДЕЖ) са рутинни, изпълняват се всеки ден, без асистенция, учат се в ранното детство. Включват хранене (с ръце, лъжица, вилица, нож, пиене от чаша), хигиена/тоалет (миене на ръце, къпане, тоалетна, миене на зъби), облекло (обличане/събличане на връхни дрехи, обувки, чорапи, пуловер, панталон и ползване на закопчалки-цип, копчета, връзки, колани. Отчита се последователността на стъпките и съобразяването според условията), ходене/трансфер (самостоятелно, с помощно средство, трансфер помощно средство-легло/стол). Инструменталните дейности от ежедневието (ИДЕЖ) са комплексните умения, необходими за самостоятелен, независим живот. Учат се в тинейджърска възраст и включват пазаруване/бюджет (планиране на бюджета, изготвяне/следване на списъка, познаване/ориентиране на продуктите), използване на средствата за телекомуникация (телефон, компютър), домакинска работа (приготвяне на храна-следване на рецептата, приготвяне на нужните продукти, рязане, белене, мазане, сервиране, почистване), ползване на градски транспорт, дребни ремонтни дейности. ДЕЖ и ИДЕЖ са нужни за независимия живот. Децата с ЦП, поради двигателен дефицит, а при някои и поради малката възраст не могат да се справят сами. Затова тези дейности стават част от терапевтичния план, според индивидуалните потребностите на пациента. При оценяване на постигнатите резултати задължително се отчита как е изпълнена задачата-независимо, с малко помощ, с много помощ, с вербални насоки, зависимо/невъзможно или с помощни средства/адаптации.

Храненето е един от най-важните екзогенни фактори, влияещи върху растежа и развитието на детския организъм. Трябва да е съобразено с възрастовите особености и спомага за естествената устойчивост на организма към инфекции. При децата с ЦП нарушенията свързани с храненето са чести, от разнороден характер и изискват професионалната помощ.

Консултациите със специалист по лечебно хранене трябва да са регулярни, за да се гарантира, че детето не страда от хранителни дефицити. Гастроентерологът, диетологът и екипът по хранене осигуряват управление на трудностите при дъвкане, гълтане, гастроезофагеален рефлукс и оценка на хранителния статус. Храненето се регулира, а теглото се следи. Затлъстяването е едно от усложненията, а подържането на тегло в норма е важно, особено при деца в инвалидни колички. ⁽⁶⁷⁾

Децата с ЦП страдат често от констипация. Затова храната трябва да е с високо съдържание на фибри, приемът на течности да е повишен, а прецизираната употреба на лаксативи е за предпочитане при тежките форми на това състояние. ⁽⁹⁴⁾

Приемът на калции и витамин "Д" е важен, т.к. тези деца са рискови за остеопороза. Белодробните проблеми се свързват с аспирационните пневмонии, бронхиолитите, астмата, бронхопулмонарна дисплазия. Стоматологичните проблеми са около два пъти повече отколкото при нормалната популация. Обикновено са вторични, във връзка с употребата на медикаменти. Най-често се наблюдава зъбния кариес. Кожните усложнения включват декубитални язви и рани. Ортопедичните се свързват с контрактурите, дислокацията на тазобедрената става и/или скулиозата. Често срещан е аутизмът като придружаваща диагноза. Наблюдават се и различни зрителни, слухови нарушения, комуникационни затруднения, а когнитивните, психологични и поведенчески нарушения се свързват с умствена изостаналост, дефицит на вниманието, обучителни затруднения, трудна интеграция, депресия, проблеми с академичните постижения и самоуважението. ⁽⁶⁷⁾

Децата с ЦП не се различават от техните връстници, но поради заболяването някои развиват емоционални проблеми. Причините се свързват с мозъчното увреждане, физическите огниения. Част от децата са подложени на тормоз, защото са „различни”. От друга страна родителите им са по-стресирани от родителите на деца без увреждания. Родителският стрес предизвиква проблеми при всички, а при ДЦП процесите са засилени. Затова професионалистите трябва да разбират трудностите, да работят активно, и гарантират нужната подкрепа. Професионалното консултиране с квалифициран терапевт помага при справяне със

стреса. Помощта за децата с ЦП при емоционални проблеми се предлага под формата на поведенческа, социална, игрова или рекреативна терапия. Ползите са различни (справяне със стреса, намиране на приятели, удовлетворение, преодоляване на емоционална травма, намаляване на тревожността и др.). Личното консултиране помага за изграждане на увереност, за лечение на депресията, за управление на емоциите, а в групите за взаимопомощ родителите на деца с увреждания имат възможност да общуват за проблемите си с хора които имат сходни преживявания. ⁽¹⁰⁷⁾

Когато се говори за “мениджмънт на ДЦП” се има в предвид, че се касае за ежедневни, продължителни и многогодишни грижи от различни специалисти - лекари, рехабилитатори, ерготерапевти, медицински сестри, психолози, логопеди, специални педагози, социални работници, учители и друг персонал. Те хабилитират детето, т.е. обучават го, за да опознае тялото си, да се ориентира в пространството, да седи, лази, стои право, ходи, да се качва и слиза по стълби, да се храни, да произнася звукосъчетания, думи, да образува изречения, да чете, да използва ръцете си и манипулира с тях, да извършва дейности от ежедневието, да пише и на още много други.

Това е стратегия в действие с цел ефективно функциониране на дадена система, чрез усилията на специалисти, при наличните ресурси в конкретна среда. Отразява единството на нужното, желаното и възможното. Изисква се интегрален подход към здравното обслужване и постигане на баланс между целите и основните ресурси – хората. Това е нова философия и стил на управление, ново виждане за проблемите, рисковете и целите в перспектива. Предлага проучване на необходимостта от различни дейности и услуги и организиране на навременна, конкурентноспособна и ефективна система за задоволяване на определени здравни нужди.

Това е целенасочено ангажиране, организиране и управление на медицински и немедицински дейности, специалисти и ресурси с оглед организиране на мозъчните функции (моторни, комуникативни и когнитивни) на детето с ЦП, така че то да достигне своя максимален психо-моторен потенциал и съответстващата му социална интеграция.

При обслужване на тези деца задължително трябва да се отчете социално-икономическия и здравен статус на семейството, ролите и взаимоотношенията между членовете му, подкрепата от която имат нужда и която получават, услугите които им се предоставят, организацията на потребление, мястото им в обществото. Значение има взаимодействието между различните участници, координацията между тях. Екипният подход е ключов елемент за успех, а сътрудничеството и участието на родителя е ценно.

Отношението към децата с ЦП и техните семейства ясно проличава в достъпа до средата и услугите които обществото е осигурило за тях. Българското законодателство имащо отношение към ХУ е в процес на адаптиране към европейското, което означава, че здравните грижи за тази целева група трябва да се базират на холистичния подход, да се предлагат от обучени и компетентни професионалисти, да са координирани и да са възможно най-близко до дома и домашната среда. Грижите трябва да съответстват на потребностите на детето и неговото обкръжение, постоянно да се усъвършенстват, да се прилага индивидуален подход, с фокус на внимание качеството на живот. И не на последно място нужно е да се отчете преходът към зряла възраст и свързаните с това обстоятелства.

5. Домашни грижи при деца с церебрална парализа.

Грижите за болните деца са претърпели дълъг процес на еволюция. Обединеното Кралство е първата страна, в която майката е допусната да придружава детето си по време на хоспитализация. През 1925 г. сър Джеймс Спенс, лекар в детската болница в Нюкасъл Тайн открива първата клинична служба към която майките могат да придружават болните си деца. Две години по-късно това се случва и в Нова Зеландия. От 1990 г. във Великобритания е в сила стандарт за качество на грижите за болното дете.

В Испания първата детска болница посветена на грижите за бедни деца е създадена 1877 г. Постепенно се откриват още болници, но истинското разширяване на грижите за децата е през 60 години на 20 век. Във всяка провинция е открита болница с единица по неонатология и по педиатрия. Развитието на идеята родителите да останат с болните си деца

до сегашния начин за лечение и грижа за децата и техните семейства означава, че една нова философия прониква в професионалната практика. Така от втората половина на 20 век грижите за децата претърпяват редица промени-родителите са техни защитници, а децата трябва да участват при вземане на решения и трябва да бъдат чути. ⁽²⁶⁾

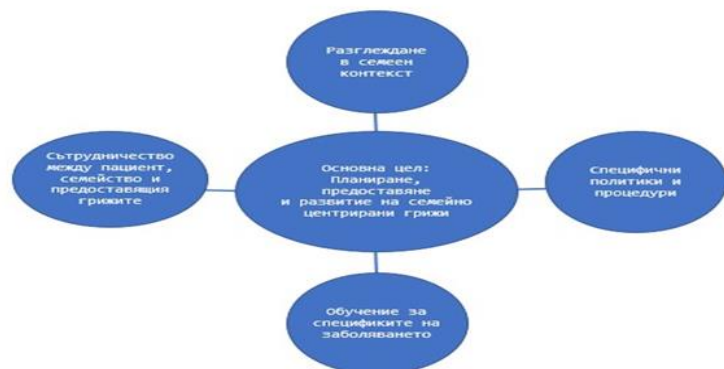
Основно предизвикателство пред доставчиците на услуги за деца с увреждания е как да се застъпят за тях и техните семейства. Уточняването на нужди, средства, оборудване, решенията за оказване на помощ и подкрепа поставя специалистите в областта на детските увреждания пред различни дилеми. Усилията са насочени към предоставяне на доказателства за подобрене, съсредоточено върху силните страни и адаптивното функциониране, позовавайки се на ICF за капацитета, изпълнението и правата на ХУ. Предимството на стратегията за застъпничество е, че има формулирани цели, овластяване на семейството и признаване на силните му страни. ⁽¹⁰⁶⁾ В крайна сметка трябва да се разглеждат нуждите на децата и техните семейства, с цел индивидуална интервенция и пълноценно участие в обществото. В зависимост от целите има много инструменти, но в центъра на процеса при взимане на решение трябва да са поставени детето и неговите родители. “Съобразено с конкретните нужди” означава крайния потребител да участва в изработването на работната стратегия. Определянето на подходящите цели е неразделна част от постигането на успешен резултат. ⁽⁸⁴⁾ Децата с ЦП имат нужда от дългосрочни грижи, имайки в предвид медицинските, социалните аспекти, рехабилитацията, образованието и помощта. Дългосрочната грижа трябва да е според етапа на физическо, психично и социално развитие, в рамките на жизнения контекст, което означава, че е нужна мрежа от услуги. Проучване, при което са използвани база данни от Pub Med, Medline, ProQuest, Scopus, показва, че мултидисциплинарната рехабилитация се счита за ключов подход при ДЦП. Грижите насочени към семейството са част от дългосрочната грижа за децата с ЦП, а семейството е част от мултиинтердисциплинарния подход. Днес грижите насочени към семейството се считат за най-добрия подход в рехабилитацията на ДЦП. ⁽¹⁰³⁾ Подходът е разработен от Асоциацията за грижа за здравето на децата в САЩ като фокусът е върху ежедневните нужди на децата с ЦП и разглежда родителите като ключов ресурс. Подкрепя идеята, че семействата и практикуващите трябва да си сътрудничат. Практикуващите подкрепят родителите при справяне с техните отговорности, а ефективните намеси от страна на услугите и съоръженията трябва да се основават на ценностите, предпочитанията, приоритетите и потребностите им. ⁽¹⁰⁹⁾ Основната цел е подобряване качеството на живот, повишаване на удовлетвореността и участие на родителите в програми за рехабилитация, защото те най-добре знаят какви са нуждите на детето. Подходът разширява пространствената и времева рамка за предоставяне на грижи, насочена към реалните нужди на децата. Околната среда има ключова роля (физическото, социалното, психологическото измерение и контекстите за провеждане на рехабилитация). Трябва да е в съответствие с наличната функционалност и активност, постиженията на детето и използването на високотехнологични средства, помощни средства и устройства. Помощните средства се разглеждат в рамките на тристранната връзка между пациент, семейство и болногледач, което е от значение за резултата. Семейството, училището, местата за социални събития и индивидуалното пространство също се отчитат в плана за хабилитация и рехабилитация. Голямо значение се преписва на мотивацията, емоциите, вземането на решения за благополучието на детето с ЦП. То е активен играч, а не пасивен потребител, което осигурява дългосрочни планове за грижи с ясни цели и стратегии. ⁽¹⁰³⁾ Семейството играе важна роля за удовлетворяване нуждите от грижи при децата с ЦП. Обичайно болногледачите са родител, друг роднина, близък. С течение на времето задачите стават все по-сложни, подобно на извършваните от професионални доставчици на здравни и/или социални услуги. Но грижата може да засегне физическото, психичното здраве, финансовото състояние и социалния живот на болногледача. В резултат на това качеството и устойчивостта на грижите предоставени в домашна среда са застрашени. За да се подобри благосъстоянието на децата с ЦП и техните болногледачи са необходими грижи с акцент върху семейството.

Проучване на моделите за грижи, съсредоточени върху семейството, позоваващо се на източници от MEDLINE, PsycINFO, CINAHL и EMBASE за периода от 1990 г. до 2018 г. показва, че при всички варианти целта е да се разработят и приложат планове за грижи за децата с увреждания в контекста на семействата им. Семейно центрираните грижи при деца с ЦП поставят детето и семейството му в центъра на грижите. Те са взаимно изгодно партньорство за доставчиците на здравни грижи (health care providers - HCPs), децата и семействата. ⁽⁷⁷⁾ Перин и колеги ⁽⁹⁹⁾ ги определят като организирана система на здравеопазване, образование и социални услуги за семействата, която позволява координирани грижи в различните системи. Подходът цени партньорството със семейството, при справяне с медицинското и психосоциалното здраве на децата с ЦП. Родителите се считат за експерти относно способностите и нуждите на техните деца. Този вид грижи намаляват напрежението, предлагат подкрепа, укрепват партньорството между детето, семейството, здравните и други специалисти, подобряват качеството на живот. Моделите за грижи съсредоточени върху семейството включват различни специалисти, според потребностите. Целта е разработване и прилагане на планове за грижи, създадени в рамките на уникални семейни ситуации.

Универсалните компоненти на FCC моделите са: сътрудничеството и комуникацията; образование и подкрепа; разглеждане на семейния контекст; политики и процедури. **Сътрудничеството** между доставчици, пациенти и семейства е нужно по цялата траектория на болестта и грижите, за да се повишат способностите на децата с ЦП и техните семейства, особено когато грижите стават все по-сложни. Доставчиците и семействата трябва да работят заедно, като вторите имат правомощия при вземане на решения. Според Attharos и колеги (FCC) трябва да предлагат роли на всеки член от семейството, пациента и всички участващи доставчици. ⁽⁷⁷⁾ Смята се, че те улесняват **комуникацията и обмена на информацията** между трите страни. Доставчиците предлагат грижи, а пациентите и семействата се застъпват за предпочитанията и ценностите си. Обменът на информация между тях трябва да бъде насърчаван, открит, навременен, пълноценен и обективен. Доставчиците трябва да използват различни стратегии за комуникация и подкрепа, да предоставят необходимата информация при взимане на решения. **Образованието и обучението** са важни, а начините за това са различни. Най-често пациенти, семейства и доставчици се учат и подкрепят взаимно. Това намалява тревожността и увеличава контрола от страна на пациентите и болногледачите. ⁽⁷⁷⁾ Соппог ⁽⁴⁹⁾ предлага на пациентите и семействата да се предоставя писмена и разбираема информация, която да обяснява същността на грижите. Подходящото образование благоприятства доверието, помага за по-добра осведоменост и независимост при вземането на решения. Доставчиците трябва да стимулират доверието в собствените способности на семейството, като предоставят емоционална подкрепа, образование и обучение, отчитайки нуждите и предпочитанията им. Потребителите на грижи функционират най-добре в **поддържаща семейна среда**. В педиатричните популации идентифицирането на подкрепата се основава на капацитета за развитие на детето, нуждите и социалния контекст на живот на семейството. ⁽⁷⁷⁾ Според Гьоц и Карон ⁽⁶⁰⁾ организационната подкрепа трябва да направи така, че ресурсите да станат по-съсредоточени в семейството, като се обмислят всички аспекти на програмната доставка. FCC имат отношение към физическото и психично здраве, **грижите в домашна среда**, застраховане и финансиране, транспорт, обществено здраве, жилищно настаняване, професионални услуги, образование, социални услуги. Те се основават на убеждението, че всички семейства имат уникални силни страни (устойчивост, стратегии за справяне, компетентност и умения за предоставяне на грижи, мотивация), които трябва да бъдат идентифицирани, подобрени и утвърдени. **Политиките и процедурите** трябва да са прозрачни, да подкрепят грижите и да оптимизират предоставянето им у дома. Фокусът се измества от институционалните грижи към **грижи у дома**, като се предлагат здравни и социални услуги за децата с увреждания и техните лични помощници. На макроравнище това са правителствени политики и агенции (национални, провинциални, общински), а на микро ниво са системите за обществено обслужване (лекари, доставчици на услуги, училища, обществен транспорт и т.н.).

Трябва да легитимират и подкрепят приноса на семействата, а физическата среда трябва да е съобразена с нуждите на децата и техните семейства, като бъдат включени при разработване и оценка на дизайна, включително при модификации в домашна среда.

Фигура 6 - Графичен преглед на ключовите компоненти на FCC



В универсалния модел на FCC, семействата и доставчиците са партньори. В плановите се разглежда ежедневието, начина на живот на детето с ЦП и семейството му, насърчава се поддържането **в домашни условия**. Етапните цели може да са ново моторно умение; намаляване на усложненията след изписване от болница; подобряване на удовлетвореността от предоставените грижи; подпомагане на болногледачите. Участието на пациента при изготвяне на план за грижи е признато право (от процеса се изключват малките деца и тези с когнитивни проблеми). Членовете на екипа за здравни грижи трябва да разбират нуждите и приоритетите на децата с ЦП и семействата. Това повишава способностите им в подкрепа на плана и оптимизира резултатите. За да са постижими плановите се определят отделните стъпки, обменя се информация. Оптимизирането е чрез преодоляване на пропуските в обслужването и премахване дублирането на ресурси.

Специфичните компоненти на FCC са предизвикателство и изискват специфично образование и подкрепа на всеки етап. Признават се разликите при отделните пациенти и се отразяват текущите и променящи се траектории на болестта. Предоставянето на специфични за състоянието грижи, съвети и информация повлияват върху капацитета на обгрижващите. Грижите, съсредоточени върху човека се считат за най-добра практика. Смятат се за "уважителни и отзивчиви към индивидуалните предпочитания и нужди, и гарантиращи, че ценностите ръководят всички клинични решения". Грижата, съсредоточена върху човека означава признаване на индивидуалността и персонализиране; споделено вземане на решения; тълкуване на поведението от гледната точка на човека; приоритизиране на взаимоотношенията в същата степен като задачите за полагане на грижи. Оценката се свързва с удовлетвореността, физическото и психично здравео, използването на здравната система (намален болничен престой, повторни хоспитализации и др.), реинтеграция в общността, икономическа ефективност. ⁽⁷⁷⁾

ДЦП е за цял живот и изисква непрекъснати грижи. Това означава постоянно взаимодействие със здравеопазната, социалната и образователна система. Координацията на услугите има централна роля при предоставянето на здравни грижи, включително в домашна среда. Направено проучване, при което са включени електронни здравни досиета (ЕЗД) от 2009 до 2019 година за деца с ЦП установява седем клъстера за грижи, като домашните грижи са включени в пети клъстер. ЕЗД дават възможност да се разработи цялостна карта на грижите, показва се дълбочината и ширината на взаимодействието между отделните участниците в системата на здравеопазване, и дава рамка и разбиране на начина за предоставяне на здравни грижи, включително в домашна среда. Децата с ЦП взаимодействат с околната среда по различни начини. Оптимизирането на здравните грижи изисква да се разбере взаимодействието между различните специалности, а координацията на грижите е от ключово значение при предоставянето им. Процесът изисква време и усилия, за да се отговори на нуждите на детето и семейството. Използвайки данните от ЕЗД, структурите за

предоставяне на грижи могат да рационализират процеса според потребностите на всеки един пациент. Когато дадена система за грижи бъде променена тези данни може да се използват за сравняване на моделите. Телемедицината и телездравеопазването също може да улеснят грижите за децата с ЦП и техните семейства. Рационализирането на грижите, клъстерните услуги, намаляването на честите посещения може да намали тежестта на грижите за семействата и разходите за здравеопазване чрез по-ефективно използване на ресурсите. А ЕЗД дават информация която може да се използва при разработването на стратегии за подобряване на резултатите при децата с ЦП и техните семейства. ⁽⁷⁹⁾ Отглеждането и грижата за дете с ЦП изисква време, усилия, търпение, съпричастност и разбиране. Няма универсален съвет за това как да се поемат отговорностите за тези деца. Но **правилната организация** намалява стресът и дава реалистична визия за бъдещето. ⁽¹⁴⁷⁾

Здравната и социалната системи трябва да укрепват и модернизират услугите за децата с увреждания, като осигурят висококачествени грижи на достъпна цена, и гарантират подкрепата чрез ефективни инструменти за това. Услугите може да се предлагат директно и индиректно чрез партньорство между държавата, общината, различните агенции. Необходимите грижи се определят на база оценка на увреждането. На родителите трябва да се предостави информация за правата на детето, услугите които се предлагат, и да бъдат свързани с местните ресурси. Децата с ЦП се нуждаят от различни терапии, според увреждането. Непрекъснато се разработват нови подходи за интервенция - медицински и немедицински. Здравната система трябва да предложи необходимите услуги. Образованието също е голямо предизвикателство и може да изисква индивидуална помощ. В допълнение към това част от децата с ЦП се нуждаят от помощни технологии, както и от услуги в домашни условия. С правилна подкрепа, оборудване, допълнително време и грижи ще може да бъдат успешно обучени и да станат пълноценни участници в живота.

Проект от 2019 г. на Рехабилитационен център за изследване и подготовка (Rehabilitation research and training center - RRTC) за семейната помощ показва, че помощните грижи компенсират пропуските в здравната и социалната системата (Barrio et al., 2016; Бърк и Хелър). Предоставящият домашни грижи е лице което оказва помощ или се грижи за член от семейство с увреждания. Грижата за семейството внушава увереност, смисъл, цел, повлиява на семейните ресурси, здравето, заетостта и резултатът от живота в общността на ХУ. За това са нужни политики, а чрез различни програми може да се изследват и тестват нови услуги, да се предоставят най-новите знания и ресурси за тези които ги ползват.

На различните нива трябва да се работи за справяне с установените нужди чрез застъпничество, промяна в подхода, самоопределяне, интеграция и приобщаване. Основни дейности трябва да са обучението, техническата помощ, премахването на бариери, коалиции, насърчаване участието на гражданите и информиране на политиките относно проблемите на ХУ. Държавата трябва да защитава правата на ХУ, а университетите да са връзката между академичните среди и общността при намиране на решения и напредване в научните изследвания. На национално ниво фокусът трябва да е върху най-неотложните въпроси, засягащи ХУ и техните семейства, като се създават възможности да допринасят и участват във всички аспекти на обществения живот, да се повишава независимостта им, производителността, приобщаването и интеграцията. Важно е да се подобри качеството на живот на децата с ЦП чрез застъпничество. Когато се говори за грижи за деца, хората са склонни да мислят за деца които се наблюдават, докато родителите им са на работа. Но това е само един от аспектите. Родителите може да изберат детегледачка, която да работи в дома им с детето, докато други ще посещават различни структури.

Грижите в домашна среда позволяват на детето с ЦП да има повече лично време с помощниците и да се чувства по-комфортно. Много родители намират домашните грижи за по-удобни, защото вниманието е само към детето, в удобната и добре позната среда. От друга страна специализираните домашни грижи може да са по-скъпи, в сравнение с институционалните услуги. В търсенето на баланс между нуждите на детето, семейство и възможностите за това е важен регламентът за ползване на услуги, така че да се отговори на потребностите. ⁽²⁰⁾

В Италия Националната здравна служба (SSN) гарантира услугите в домашни условия, които са в съответствие с най-добрите практики и нуждите на пациента. Осигурява се информация за Националната и Регионална здравна служба включително здравно образование за пациента и членовете на неговото семейство, консултиране за овладяване на болестта или увреждането и предотвратяване на усложнения; активиране на пътеките за грижи за детето; контрол на физическо, психическо и сетивно развитие на детето и търсене на рискови фактори, особено по отношение на уврежданията; амбулаторни и домашни посещения за превантивни, диагностични, терапевтични и рехабилитационни цели; предписване на медикаменти, на специализирани извънболнични услуги, допълнителни услуги за полагане на грижи и др; обезщетения за здравни и социални грижи; планирана домашна грижа за лица с функционални ограничения и др. От 2017 година Националната здравна служба гарантира конкретни защити на определени категории граждани в т.ч. хората с увреждания. Рехабилитацията се осигурява в болнични условия, амбулаторно, в дома, или като полужилищна и жилищна грижа. Домашната рехабилитация е за лица при които транспортът е рискован и би направил интервенцията неефективна. Достъпът до социално-рехабилитационни услуги се предшества от многостранна оценка на нуждите чрез инструмент за оценка, приет от региона и упълномощен от здравната компания по пребиваване.

Рехабилитационните услуги и здравните грижи за децата с увреждания в Италия се предлагат от местните здравни компании (ASL) на териториален принцип (пряко управление) и в акредитирани директории (непряко управление), в зависимост от нуждите на детето. За задоволяване потребностите се прилага интердисциплинарен модел, като интервенциите са интегрирани и обогатени с приноса на всички специалисти, чрез непрекъснат обмен на информация между здравния, социалния и образователен сектор. Организацията на социалните услуги е различна в отделните региони на страната. Но сътрудничеството между здравни и социални услуги е силно, което гарантира подкрепата (изготвяне на индивидуален рехабилитационен проект; участие в комисии при прехода в зряла възраст; активиране на административния път за предоставянето на социални помощи-услуги за домашно образование, преки или непреки домашни грижи и др.).⁽⁴⁷⁾

В други европейски държави като Белгия, Германия и Франция, които са със сходни контекстуални характеристики, се предлагат политики и мерки в подкрепа на палиативните грижи у дома, като допълнение към наличните услуги за първична помощ. Екипите за мобилна поддръжка по домовете съществуват и в трите държави. Безплатни са за пациентите и техните лични помощници, но само в Белгия и Германия има специализирани мултидисциплинарни екипи за палиативни домашни грижи. Между трите държави има някои различия в критериите за достъп и степента на предлаганото.⁽⁹⁸⁾

Семейноцентрираният подход при предоставяне на грижи (включително домашни грижи) и подкрепа при ДЦП означава фокус върху семейството като звено за подкрепа; силно семейно-професионално сътрудничество, в което се зачита ролята, експертните познания и приноса на всички; индивидуален подход, при който подкрепата е адаптирана към специфичните нужди и положението на детето и семейството; значение на информирания избор на семейството; признаване и надграждане на силните страни, разширяване и укрепване на мрежата за подкрепа на детето и семейството.

Здравните грижи при ДЦП трябва да са според потребностите на детето и неговото семейство. Трябва да са най-близко до дома и да се прилага екипен подход от заетите в сферата на здравеопазване, образование и социални услуги. Акцентът трябва да е върху превантивните грижи, промотирането на здравето и благополучието, ефективното и основано на доказателства лечение, "бързия отговор" на здравните нужди, обхващане на цялостната грижа за децата и семействата, минимизиране на неравенствата и осигуряване на ефектно пренасочване към услугите за възрастни, когато това се налага. Лидерство, обучение, компетенции, споделени комуникационни системи са все ключови характеристики. Децата и младежите с ЦП, и техните семейства трябва да са в центъра на грижата с рамка, която ще се фокусира върху морала, качеството на живот, дългосрочните условия за възстановяване, осигуряване на безопасна среда на грижи и предотвратяване последиците от вредната.

Здравните грижи в домашни условия трябва да удовлетворяват незадоволените от институциите нужди на детето с ЦП и неговото семейство, като подкрепят възстановяването и интеграцията. Подходящи са за лица, при които състоянието или местоположението не позволяват ползването на институционални услуги. Достъпът до тях трябва да бъде предшестван от индивидуална оценка на потребностите, като се използва съответния инструментариум. Усилията трябва да са насочени към поддържане, подобряване или възстановяване на основните дейности от ежедневието и подобряване на сетивните, моторните, когнитивните, неврологичните и умствени функции, чрез образователни и спомагателни интервенции за автономни ежедневни дейности. Ползите са различни.

Авторите Van Wely, Leontien; Balemans, Astrid Cj; Becher, Jules G; Dallmeijer, Annet J. проучват как програмите за стимулиране на физическата активност при децата с ЦП повлияват социалното им участие, самоосмислянето и КЖ. Това включва консултации, домашна физиотерапия и фитнес тренировки. Резултатите показват потенциал за подобряване на социалното участие в домашния живот и то в дългосрочен план. ⁽¹²⁷⁾

Друго проучване, проведено в Тайланд също проследява физическата годност на децата с ЦП. При тях е по-ниска, в сравнение с връстниците им. Дванадесетседмична индивидуална програма за упражнения в домашни условия, завършена от 11 деца с ЦП, 10 години по-рано, показва благоприятен ефект върху състоянието им. Сравнена е физическата годност и свързаното със здравето качество на живот на тези 11 деца с ЦП, с деца с ЦП, но без тренировъчни упражнения, съобразено с възрастта и двигателните нива. Резултатът показва, че индивидуалното обучение в домашни условия е от полза за деца с ЦП. ⁽⁷⁰⁾

Домашните грижи трябва да са част от големия план за поддръжка, където има различни форми на комплексни и координирани услуги. Важно е да са достъпни, да се приемат като подходящи и да са ефективни чрез удовлетворяване на потребности.

Какви услуги включват практиките за домашни грижи, на какъв принцип се определят потребителите, как се контролира потреблението и резултатът от това потребление, удовлетворяването на нуждите, координацията между доставчиците на домашни грижи и останалите участници в обслужването на детето, кой финансира, до каква степен е самоучастието на потребителите и др. са въпроси които касаят сектора.

В нашата страна социално-здравната интеграция е крайъгълен камък за цялата здравна политика. Нерегламентираните домашните грижи са резултат от незаета пазарна ниша и се предлагат от лица с непроверена компетентност. Дейността им не се контролира, но са част от предлагането. Друг значим фактор е участието на родителите и останалите близки, тяхното обучение, насърчаване, координация, така че да се получи желания краен резултат. Правилно би било домашните грижи в БГ да бъдат обвързани със социално-осигурителните отношения. Както е и възможно интегрирането на лица от доброволчески сдружения в тези услуги, групите за самопомощ. Нужни са стандарти за предоставяне на услуги, включително в домашни условия, за да се осигурят по-справедливи здравни грижи и подобри резултати за децата с ЦП.

6. Заключение от литературния обзор

Здравето и благосъстоянието на децата с увреждания (ДЦП) са във фокуса на съвременната медицина. Тези деца имат потенциала да водят пълноценен живот и да допринасят за социалния, културния и икономическия виталитет на обществото, ако са им дадени възможности за участие. Въпреки, че в някои държави, отговорите на ситуацията са широко ограничени от институционализацията, изоставянето или negliжирането, факт е, че за последния век, много нации се трансформираха бавно в по-всеобхващащи и хуманни общества, подобрявайки положението на децата с увреждания и техните семейства. Днес на увреждането се гледа като на резултат произтичащ от бариерите на околната среда, водещ до изключване и дискриминация.

Проблемите и ограниченията пред децата с увреждания са предмет на задълбочена дискусия в специализираната медицинска литература, и в основата на националната законодателна инициатива.

ДЦП е най-често срещаното увреждане в детска възраст, което определя неговата социална значимост. Социалният аспект на това състояние разкрива неговата многомодалност извън чисто медицинската рамка и позволява всеобхватен подход към уреденото дете.

Качествените, достъпни и устойчиви дългосрочни грижи за ХУ е един от ключовите приоритети за ЕС. Услугите за дългосрочна грижа за децата с церебрална парализа са ефективен инструмент за подобряване качеството на техния живот и пълноценно включване в обществото.

Холистичният подход при ДЦП изисква екипен подход, чрез обединяване усилията на различните специалисти.

Опитът на развитите европейски държави е свързан с наблюдение и аналитичност, решаване на проблеми и добра работа, комуникативни умения при обслужването на децата с ЦП и обучаване на семействата за работа в домашна среда. Детето и семейството са във фокуса на вниманието и пълноправни партньори на предоставящия грижи екип. На детето се гледа като на едно цяло.

В България политиката за ХУ е в процес на реформа, т.к. европейските принципи изискват преосмисляне, интегриран, системен подход и синергия. Актуализацията на законовата рамка в съответствие с КПХУ (отмяна през 2018 г. на Законът за интеграция на хората с увреждания и приемане на Законът за хората с увреждания (ЗХУ), позволява на ХУ равноправно упражняване на правата и свободите, условия за социално приобщаване, зачитане на достойнството, чрез индивидуален подход и оценка на потребностите. Основни принципи са личния избор и независимост, равнопоставеност и недискриминация, социално приобщаване, достъпност, пълноценно и ефективно участие на ХУ и техните семейства в обществения живот. ХУ имат право на индивидуална оценка на потребностите, изготвена по методика.

Националните стратегически документи (Националната стратегия за детето 2019-2030 и Национална стратегия за хората с увреждания 2021-2030) диктуват формирането на национална политика в съответствие с основните принципи, залегнали в КПХУ, както и преодоляване на отхвърлянето и изолацията, работа и заетост, образование, равен достъп до здравни услуги, среда без бариери, информация и комуникация, мейнстрийминг подход.

Стратегическите цели, които се преследват са: независим живот на равно с останалите, в условия на достъпна среда и улесняване включването в общността; ефективна социална подкрепа и подходящ жизнен стандарт; качествено здравеопазване, образование, заетост и подходящи условия на труд; превенция на социалното изключване чрез интегриран подход. Въпреки нормативните промени у нас все още липса истински приобщаваща среда за ХУ, респективно децата с ДЦП. Реализирането им е предвидено чрез политики, интервенции и мерки, групирани в следните приоритети: достъпна среда; приобщаващо образование и учене през целия живот; достъпни и качествени здравни услуги, включително абилитация и рехабилитация, без дискриминация по признак „увреждане“; възможности за работа и подходящи условия на труд; участие в културния живот, спорта и свободното време; социална закрила и подкрепа в общността; гарантиране правата на децата с увреждания, регламентирани в КПД и КПХУ.

Националната здравна стратегия също разглежда качеството на здравните грижи и услуги, медицинската помощ, включително комплексния медико-социален подход при обслужване за децата с увреждания и подкрепата за техните семейства.

За децата с ЦП е особено важна подкрепата за семейството, навременната медицинска грижа за превенция на изоставянето, подходящата рехабилитация и медикаментозно лечение, възможностите за развитие във всички области на живота и предоставянето на безплатни здравно-социални услуги. Съществен момент е акцента върху ранното детско развитие, преходът от детство към услуги за възрастни, интервенцията, превенцията и реинтеграцията, качеството на социалните услуги, интегрираната подкрепа и междусекторни услуги, капацитета на системата за закрила на детето, развитие на мрежа от услуги подкрепящи приобщаването в общността, пълната деинституционализация, право на живот в безопасна семейна среда.

Услугите за дългосрочна грижа за ХУ в нашата страна се осигуряват от системата за социални услуги и системата на здравеопазването. Преходът от институционална грижа към услуги в общността и домашна среда е един от приоритетите на ЕС. Като страна-членка България е въввлечена в усилията за създаване на социална Европа. Преходът се реализира чрез разширяване кръга от услуги, което означава закриване и преобразуване на съществуващите институции, и изграждане на мрежа от услуги в общността и домашна среда.

Основна цел трябва да е създаването на условия за независим и достоен живот на децата с ЦП, чрез предоставяне на качествени, достъпни и устойчиви услуги за дългосрочна грижа, според индивидуалните им потребности, при постигне на баланс между качество, ефективност и ефикасност, и базирано на основните принципи за социална кохезия, включване и подкрепа.

Съществен проблем за децата с ДЦП, свързан с ранната намеса е фрагментацията при предлагане на услуги и периодите на изчакване. Важно е да се постигне максимално дългосрочно развитие на уменията. Качеството на живот при тези деца е свързано с наличието на добре обучен персонал. Политиката в областта на дългосрочните грижи изисква повишаване на квалификацията и мотивацията, разширяване на кръга от професионалисти, ангажирани с обслужването им, подкрепа на семействата чрез информиране и консултиране, както и предоставяне на услуги. Общините, организациите и други доставчици на грижи за ХУ имат важна роля в тези процеси.

Достъпът до медицинска помощ е основно изискване на европейските системи за социално и здравно осигуряване. В България здравето на гражданите е национален приоритет, гарантиран от държавата, а здравната закрила за лица с физически увреждания е основен принцип. Чрез равнопоставеност и осигуряване на достъпна и качествена здравна помощ ХУ могат да бъдат лекувани, ползват медицински изделия, по същия ред, както другите пациенти. Всеки има право на грижи от общността, в която живее и на достъпна и качествена здравна помощ. Законът за здравето и Наредбата за медицинската експертиза конкретизират установяването на вида и степента на увреждане, условията и реда за извършване на медицинска експертиза у нас. Към настоящия момент целта е да се актуализира модела за експертиза.

ДЦП е състояние което изисква непрекъснатост на грижите и персонален подход. Съвременният подход за определяне на нуждите и предоставяне на грижи се свързва с индивидуалната оценка на потребностите. По своята същност тя е био- психосоциална. На увреждането се гледа като следствие от нарушение във функционирането на човека с увреждане, събирателно понятие, обхващащо всички функции и структури на организма, дейности и възможности за социално приобщаване.

Социалните услуги за децата с ЦП в България са децентрализирани. Основават се на социална работа, индивидуална оценка и подход. Целта е равен достъп, услуги, отговарящи на индивидуалните потребности, качество, ефективност, подкрепа в домашна среда и общността, интегриран подход и публично-частното партньорство.

Образованието, включително приобщаващото е приоритет за нашата образователната политика. Целта е интелектуално, емоционално, социално, духовно-нравствено и физическо развитие, подкрепа на всяко дете и ученик в съответствие с възрастта, потребностите, способностите и интересите му, формиране на толерантност и уважение към правата на децата, учениците и ХУ. КПХУ, Конвенцията за правата на детето и Общ коментар №9 „Правата на децата с увреждания“ разглеждат правото на образование на равно с другите деца, без дискриминация по признак „увреждане“. В Националната стратегия за ХУ 2021-2030 образованието е прието като предизвикателство.

Подкрепата за детето с ДЦП и неговото семейство следва да се насърчава и улеснява, да се разбират техните нужди. Здравните, социалните и образователни услуги трябва да са гъвкави и достъпни, за да посрещнат потребностите им. Децата с ДЦП и техните семейства се нуждаят от медицинска, психологическа и социална помощ и подкрепа. Базираните на индивидуална оценка и подход здравни грижи у дома са подходящи. Те ще отговорят на комплексните им потребности. Мрежата за домашни грижи трябва да подкрепи и допълни семейството. Домашните грижи подлежат на регулаторни и практически ограничения.

В нашата страна липсва реално взаимодействие и координация между здравна, социална и образователна система, което се отразява на качеството и ефективността на грижите за децата с ДЦП. Няма единен подход и последователност, което проличава веднага след раждането на такова дете. Единна система за информиране и подкрепа на родителите също не съществува. Основен механизъм за информиране си остава обменът на информация между родителите.

Съгласно ЗХУ, Агенцията за ХУ създава и поддържа информационна система за ХУ, а данните служат за наблюдение и анализ, планиране на дейностите и разработване на секторни политики. Но на практика в България няма официални регистри, база данни относно реалния брой деца с ДЦП които са нужни за определяне на потребностите и разработването на здравни политики. Институциите, имащи отношение към децата с ДЦП, работят без координация помежду си, а самото обслужване е свързано с голям документооборот.

Финансирането и от тук превантивните здравни грижи са от значение за предотвратяване на риска от социално изключване. Услугите, от които децата с ДЦП имат нужда и трябва комплексно да отговорят на потребностите им зависят от тежестта на състоянието на конкретното дете. Но специализираните структури за рехабилитация с необходимото оборудване и квалифицирани специалисти са неравномерно разпределени, а това налага ограничения. В административните центрове с по-голямо население се предлагат повече услуги, с по-голям капацитет. У нас достъпът до предлаганите услуги обичайно е тромав, преминава се през различни комисии, което води до излишно натоварване. Здравните услуги за децата с ДЦП, финансирани от НЗОК се предоставят след издадено направление, което не отчита социалните параметри на състоянието и необходимостта от мултидисциплинарен подход. Търсенето на институционална грижа най-често се поражда от липсата на алтернатива за грижи, които осигурят достоен и независим живот в естествена домашна среда и в общността. Продължава да е проблем предоставянето на услуги от неквалифицирани лица, най-често членове на семействата. Финансово състояние на тези семейства е лошо. Обичайна практика е единият родител да се грижи за увреденото дете и да не работи. Към този факт се прибавят и другите разходи, обусловени от състоянието на детето. В допълнение на това, семействата на децата с ДЦП живеят изолирано. Активното им участие в живота на общността е възпрепятствано, от увреждането на детето. От друга страна обществото не е добре запознато със същността, предизвикателствата и потребностите на ДЦП, което повлиява върху отношението и нагласите към лицата с увреждания и техните семейства.

Мениджмънтът на здравните грижи при ДЦП има за основа интеграционната политика, която трябва да предостави подкрепа за увредените деца и техните семейства, включително приобщаване и интеграция. Детето с ЦП и неговото семейство се поставят в центъра на вниманието и са равноправни участници във всички процеси. Семейството трябва да се признае и да се зачита неговата индивидуалност, както и начина на предоставяне на грижи.

Една от най-важните задачи е да се гарантира непрекъснатост и проследимост на услугите за тези деца. За да се подобри качеството на живот на детето с ДЦП и неговото семейство, трябва да се даде предимство на подкрепата в домашна среда. Изграждането на модел за грижи по домовете следва да залегне в практиката.

Резултатите от анализа на практиките за домашни грижи в други европейски страни, включително чрез осигурителната система, трябва да бъдат използвани при изграждането на адекватен модел за обслужване на децата с ДЦП в нашата страна.

ГЛАВА 2 - ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДИКА НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

2.1. Цел и задачи на проучването

2.1.1. Цел

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

2.1.2. Задачи

Формулирането на целта дедуктивно налага изпълнението на следните основни задачи:

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

2.2. Работна хипотеза

Значимостта на ДЦП, предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени засегнатите деца и техните близки изискват разширяване обхвата на услугите, като се даде предимство на здравните грижи в домашна среда. Предоставянето им от мултидисциплинарен екип специалисти е условие за тяхното качество, а медицинската сестра домашни грижи, като носител на интегрални личностни качества и професионална подготовка е задължителна част от екипа. Разбира се, контекстно са формулирани и обсъдени и други догадки и предположения.

2.3. Предмет на проучването

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

2.4. Обект на проучването

Обект на проучването са лечебни заведения за болнична помощ, организационно обособени структури, в които медицински и други специалисти осъществяват отглеждане, възпитание и обучение на деца от тримесечна до тригодишна възраст (детска ясла), център за интегрирани здравно-социални услуги, структури от системата за образование, както и една фондация и едно сдружение, създадени от родителите на деца с ЦП.

В тази връзка за обекти на изследването бяха определени:

- родители на деца с церебрална парализа, ползващи услугите на горесцитираните структури;
- медицински и немедицински специалисти, служители на горесцитираните структури;

- студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс.

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

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

2.4.1. Технически единици на наблюдение

Техническите единици на наблюдение са:

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

2.4.2. Логически единици на наблюдение

Логическите единици на наблюдение включват:

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

2.4.3. Признаци на логическите единици на наблюдение

Признаците на наблюдение имат общи и специфични характеристики при групите анкетираните лица и се разглеждат подробно при описанието и анализа на използваните въпросници.

Те могат да бъдат групирани в следния ред:

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

2.5. Характер и обем на проучването

2.5.1. Характер на проучването

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

2.5.2. Обем на проучването

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

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

2.6. Етапи и организация на проучването.

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

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

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

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

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

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

2.7. Органи на наблюдението

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

2.8. Източници и методи на набиране на първична социологическа информация

2.8.1. Източници

- Мнение на родителите на деца с ДЦП.
- Мнение на медицинските и немедицински специалисти работещи с деца с ДЦП
- Мнение на студентите от специалността „медицинска сестра“, МУ-София, ФОЗ.
- Международни регламенти свързани с правата на хората с увреждания-Конвенция за правата на детето; Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания и др.
- Различни европейски регламенти за децата, за хора и деца с увреждания.
- Национални стратегически документи - Национална здравна стратегия 2021-2030 г.; Национална стратегия за хората с увреждания 2021-2030 г.; Национална стратегия за дългосрочна грижа и др.
- Законови и подзаконови нормативни документи - Закон за здравето; Закон за лечебните заведения; Закон за здравното осигуряване; Закон за закрила на детето; Закон за хората с увреждания; Закон за социалните услуги; Закон за личната помощ; Закон за социалното подпомагане; Закон за предучилищното и училищно образование и др., както и редицата подзаконови нормативни актове към тях.
- Наши и чужди литературни източници.

2.8.2. Методи

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

- **Исторически метод** - Предостави възможността да се анализира развитието на грижите за децата с церебрална парализа във времето.
- **Документален метод** - Послужил за събиране на информация от официални и нормативни документи, специализирана литература, материали и публикации по проблемите на изследването. Анализът на различните литературни източници и документи позволи да се изгради логическата схема на изследването, да се дефинират обектът и предметът, и да се направи анализ на получените резултати.

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

- **Социологически методи:**

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

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

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

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

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

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

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

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

2.9. Методи за обработка и анализ на първичната социологическа информация.

За нуждите на това изследване са използвани **статистически** методи, доказали своето приложение в социологическите проучвания. Първоначалната обработка и въвеждане на данните са осъществени със специализиран продукт, а специализираната обработка е с помощта на програмен продукт SPSS v. 25, предназначен за статистически анализ и притежаващ широк спектър от функции: проучвателен и корелационен анализ на данни, бърза основна и блокова статистика с дисперсионен анализ, анализ на многовариантни отговори. Статистическата обработка на първичните данни позволи да се интерпретират получените производни статистически величини, с оглед разкриване същността на изследваните явления, обект на този дисертационен труд.

Спазен е принципът, че качествен анализ трябва да се прилага при невъзможност за количествена оценка на изучаваното явление. Изчислявани са предимно описателни

статистически показатели за качествени променливи. Данните са организирани в таблици и диаграми. За въвеждане на данните, първоначалната обработка и графичното представяне на резултатите и визуализация е използван програмен продукт Microsoft Office Excel.

Използвани са основните статистически методи, приложими за социологически проучвания:

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

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

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

Разликите в получените резултати в някои таблици и графики се дължат на променливия брой получени отговори (не пожелали да отговорят или възможност за повече от един отговор).

Таблиците представят двумерни разпределения по важни признаци с включен тест за сравняване между факторни групи. Всички получени данни от сравнителен анализ са в резултат на сравняване по двойки на изследваните променливи фактори със Z-тест за равенството на всяка двойка резултати в процент в реда на отговорите по разновидностите на избраните фактори. Резултатите от тестове по двойки фактори със значителна корелация са представени в чрез система от букви в приложенията. Нивото на статистически достоверни различия е прието при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$, като данните са коригирани по метода на Бенджамин-Хохберг за множество сравнение (Benjamini-Hochberg correction) с цел намаляване на вероятността за фалшиви резултати и погрешно отхвърляне на хипотезата. Това позволява да се приеме, че има висока достоверност и по-малко вероятно е да наблюдаваме константната разлика само и единствено в резултат на случайност, т.е. различието се дължи най-вероятно на определен обективно действащ фактор (например по-ефективна терапия). Това директно кореспондира със съответното допуснато ниво на статистическа значимост на резултатите $\alpha < 5\%$, което ни гарантира, че получените резултати от анкетите са статистически значими, по стандартите на изследването и при спазване на условието $p \leq \alpha$.

За нуждите на анализа на получените резултати не са търсени средни стойности, а процентни данни за предварително зададени варианти на отговор. Също така не е задавана контролна група за сравняване на резултатите поради ограничеността в количеството и многообразието на ползваните логически единици в анкетата (респонденти).

2.10. Постановка и организация на проучването

Проучването премина през три последователни етапа, както следва:

• Първи (подготвителен) етап

Проучени са източниците на информация за разкритите структури, обслужващи деца с церебрална парализа на територията на страната ни. Подготовка на методиките за изследване и определяне на извадката чрез предварителен подбор на онези здравни и образователни заведения, които ще бъдат обект на проучването. Изготвени са анкетни карти за проучване мнението на: родители на деца с ДЦП; специалисти и студенти. Този етап обхваща периода октомври - ноември 2021 г.

• Втори (същински) етап

Проучването е проведено в следния ред:

- родители на деца с церебрална парализа: ноември 2021 г. - юли 2022 г.
- медицински и немедицински специалисти: ноември 2021 г.- юли 2022 г.
- студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс: май - юни 2022 г.

След провеждане на проучването анкетните карти бяха събрани, а информацията от тях въведена във файлове за по-нататъшна статистическа обработка.

В инструкцията към анкетите е отбелязано, че проучването е анонимно, информацията ще се ползва за научни цели, а участието е доброволно, което определя високата степен на надеждност на данните.

- **Трети (заключителен) етап**

Обхваща периода август 2022 г. - март 2023 г.

Обработени и анализирани са всички данни. Изготвени са изводите и препоръките.

Разработени са:

1. Програма за СИП на студенти от специалността “медицинска сестра” на тема: „Грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда“.
2. Модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда.
3. Кратък, електронен съветник в помощ на родителите на деца с церебрална парализа.

2.11. Работна хипотеза.

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

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

ГЛАВА 3

РЕЗУЛТАТИ ОТ СОБСТВЕНО ПРОУЧВАНЕ

3.1. Анализ и оценка на резултатите от проучване сред родителите на деца с церебрална парализа за водещите проблеми при предоставяне на здравни грижи.

Проучването на теоретично дефинирания проблем предполага търсене мнението на родителите за подобряване на обслужването и повлияване качеството на живот на децата с ЦП с фокус върху предоставяне на здравни грижи у дома.

За проблемите на тези деца се търсят и предлагат различни интервенции, говори се за интеграция и социално включване, което може в най-пълна степен да се случи в една подкрепяща и стимулираща семейна среда. Именно семейството е социалната група, в която индивидите не само се раждат, но и от която зависи отглеждането и тяхната социализация.

Раждането на дете с ДЦП променя начина на живот на родителите, като ги поставя пред различни изпитания. Диагнозата, тежестта на състоянието, родителския стрес и социалната подкрепа имат отношение към връзката родител-родител, родител-дете, приспособяването и справянето на семейството с грижите.

Тъй като децата с ЦП се нуждаят от непрекъсната грижа и внимание целостта на семейството и разпределението на ролите между членовете му играят важна роля за това. Когато научат за състоянието на детето реакциите на родителите са различни. Конфликтите и обвиненията между партньорите, отчаянието, апатията са често срещани, особено когато прогнозата за бъдещето на детето е песимистична. Вероятността да настъпи разрив в семейството е много голяма. Не рядко единият родител решава, че не може да издържи на всички тревоги, грижи и напуска семейството. За другият родител става непосилно да се справи сам с обслужването и отглеждането на детето.

Настоящото анкетно проучване показва колко разнородно е семейното положение при респондентите (N=299). От всички лица взели участие 45,0 % са семейни, 29,0 % живеят в семеен съюз - без брак с партньора си (конкобинат), 15,0 % са разведени, а 11,0 % отглеждат децата си като самотни родители.

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

Графика 1 – Семейно положение на анкетиранияте лица

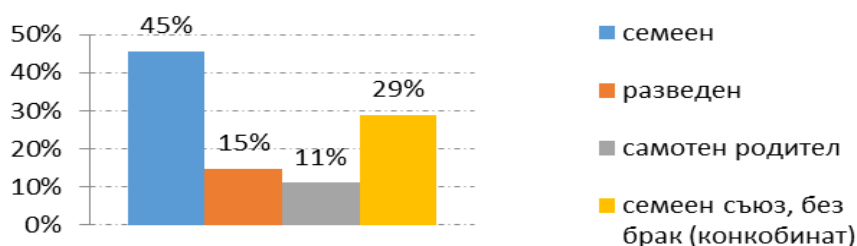


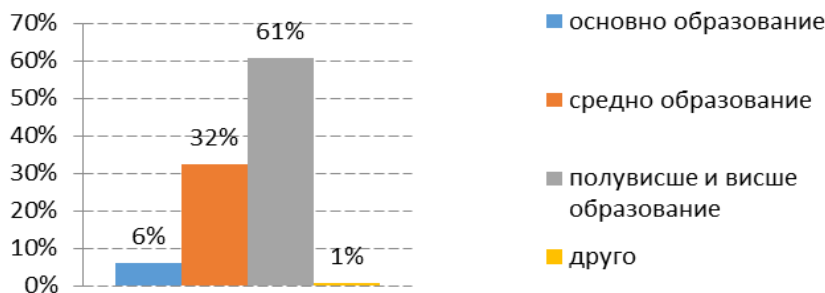
Таблица 1 – Семейно положение на анкетиранияте лица

	семеен/а	разведен/а	самотен родител	семеен съюз, без брак (конкобинат)	Неотговорили	Общо N
Абсолютна стойност	136	44	33	86	0	299
Процент	45%	15%	11%	29%	0%	

Преминаването през различните етапи и приемането на диагнозата, както и справянето с предизвикателствата на ДЦП е многофакторно обусловено. Реалистичното осъзнаване и приемане на този проблем в голяма степен зависи от личностовите характеристики на родителите като култура, религиозни убеждения, възпитание, образователен ценз и други. Смята се, че хората с по-ниско образователно и културно равнище са по-склонни към изразяване на ирационални виждания за увреждането.

Видно от получените резултати от всички регистрирани отговори (N=299) групата на респондентите с полувисше/висше образование е 61,0 % , със средно са 32,0 % , а 6,0 % са с основно образование.

Графика 2 – Образование на анкетираните лица



Професията и доходите са фактори, които оказват влияние върху възможностите на семейството. Професионалната принадлежност при респондентите (N=241) варира в изключително широк спектър. Могат да бъдат групирани условно в следните сектори – финанси, образование, медия и комуникации, информатика, обслужване и търговия, здравеопазване, безработни, ниско квалифициран труд, лични асистенти на детето с ЦП.

Но по-важното е, че в значителна част от случаите единият родител е принуден да спре професионалното си развитие и да остане в къщи, за да се грижи за детето с ЦП. Тази промяна в начина на живот повлиява негативно върху финансовата стабилност на семейството.

Някои от родителите се включват в програмите „За независим живот”, което им дава шанс да станат личен асистент на детето си и да получават доходи. За родителите е еднакво важно да бъдат обучени като болногледачи на собственото си дете, както и предоставянето на професионални здравни грижи у дома, с което да им се дава шанс за трудова реализация.

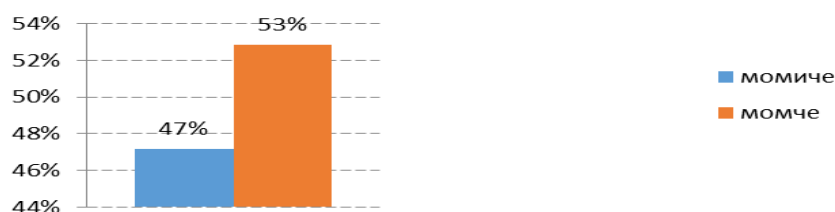
С този въпрос не се цели снемане на социален и финансов статус на семейството, а корелации с други въпроси от анкетата, например определяне на възможността за упражняване на трудова заетост и себerealизация; автономност на семейството, възможност за рационален отдих и други.

Таблица 2 – Професия на анкетираните лица

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

Получените данни от анкетното проучване сред родители на деца с ЦП показва, че макар и с малък относителен дял, момчетата (53,0 %) преобладават над момичетата (47,0 %). Допускаме, че тази характеристика не оказва влияние върху специализираните грижи, свързани с ДЦП, но тя има значение при различните програми за свободно време, спорт, ролеви игри и др., както и през периода на половото съзряване на детето. Родителите трябва да бъдат добре информирани и подготвени за времето на пубертета и юношеството при отчитане на индивидуалните особености на детето, свързани с увреждането му.

Графика 3 – Пол на детето



Възрастовата група, към която принадлежат децата с ЦП е важна. Свързано е с навременната диагностика и грижите от които имат нужда. Видно от получените резултати на това анкетно проучване (N=299), децата до 18 месеца са 22,0 % от всички пациенти.

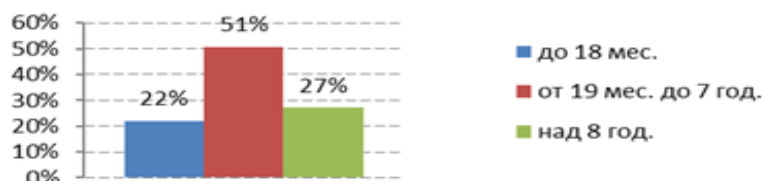
Съгласно Консенсусът за „Диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа“ до навършване на тази възраст се ползва диагнозата „Специфично разстройство в развитието на двигателните функции“. Поставя се на деца от рискови групи (недоносени, незрели, след асфиксия, след мозъчен кръвоизлив, близнаци) при наличие на двигателно изоставяне, отклонения в позиционната реактивност, персистиране на примитивните рефлексии и нарушена координация на движенията. Диагнозата е преходна и насочва към определен риск от ДЦП. Консенсусът определя минималната възраст за поставяне на диагнозата ДЦП след 18-я месец.

Също така резултатите показват, че най-голям относителен дял имат децата на възраст от 19 месеца до 7 години - общо 51,0 %. Останалите 27,0 % са деца на възраст над 8 години.

Пластичността при кърмачетата и децата е по-висока в сравнение с възрастните, поради физиологичните процеси на съзряване и структуриране, особено интензивни в първите 2 години от живота им. Пластичността след мозъчна лезия при новородени и кърмачета включва спонтанно възстановяване поради репаративни процеси, наблюдаващи се веднага след травмата и реорганизация на невралните механизми, поради движения и дейности; ефекта на ежедневието върху поведението и функциите; адаптация на моторните умения; мускулна реадaptация, като биологичните фактори са значимо по-важни в ранния период и по-маловажни в късния период на възстановяването. (Umphred D. 1990)

В предучилищна и училищна възраст грижите за децата с ЦП имат друг характер. Включва се образователната подготовка. В пубертета и юношеството грижите следва да бъдат съобразени с половото съзряване и подготовката за преход в света на възрастните.

Графика 4 – Възраст на детето



Рисковите фактори за ДЦП са най-различни. Може да са свързани с възрастта на майката, инфекции по време на бременността, нерегламентирана употреба на медикаменти, многоплодна бременност, множество спонтанни аборти, нозокомиални инфекции, гестационна възраст преди 32 седмица, раждане с тегло по-малко за гестационната си възраст, раждане с

форцепс или вакуум и др. Влияние оказва още приемът и лечението на новороденото в Неонатално интензивно отделение (перинатална асфиксия при доносени новородени, неонатална патология, употреба на кортикостероиди). Отношение имат и някои заболявания на майката, вредните навици (алкохол, тютюнопушене), и социалните фактори (самотна майка, асистира репродукция и др.). Факторите свързани с рисковете за ДЦП се разделят на пренатални, перинатални и постнатални. Пренаталните включват генетични, химически, физически и инфекциозни фактори, които обуславят различни мозъчни малформации или вродени енцефалити (cytomegalovirus, herpes simplex virus, rubella, toxoplasma). Причиняват около 30% от случаите на ДЦП (Бадалян, Л.О. и с.,1980; Белопитова Л. и с. 2000; Vascovich, A.J., 1996; GuerriNi, R. И с.р., 2005; Castillo, M., 1996; MeNkes, J.H., SarNat, H.B., 2006).

Перинаталните фактори включват родовата асфиксия, хипоксично-исхемична енцефалопатия, мозъчни кръвоизливи и травми. Обуславят около 60% от случаите на ДЦП (Бадалян, Л.О. и с.,1980; Белопитова Л. и с. 2000; Ivanov, I., 2001; MeNkes, J.H.; H.B., 2006). Недоносените новородени, особено тези с тегло под 1500 грама са по-застрашени. Около 40% от тях развиват ДЦП.

Постнаталните фактори са енцефалитите, менингити, дихателна недостатъчност, дехидратация, черепно-мозъчни травми, Rh несъвместимост и тежка билирубинемия в неонаталния период.

Около 10% от случаите на ДЦП са поради постнатално увреждане на мозъка (М. Вах, J.K. Brown, 2004). Но най-съществената причина за възникването на ДЦП е тежката асфиксия. В много от случаите при ДЦП не се изясняват причините. Предполага се че тя е резултат от явни единични причини, но по-често патогенезата е комплексна (Nelson, 1986, Blair and Stanley, 1993, Myers, 1972, Williams, 1993). Прецизният мониторинг на рисковите бременности в пренаталния и ранния неонатален период са важен фактор за ранно откриване и своевременно реакция на отклонения в развитието на плода и детето. Резултатите от това проучване показват, че 69,90 % от респондентите споделят за нормална бременност и само 30,40 % са имали патологична бременност със затруднения в пренаталния период. Търсенето на рискови новородени е важно, тъй като честота на ЦП се качва от 2-3 промила в стандартната група новородени, до 10-30-90 % в рисковата група.

Групата на рисковите новородени включват недоносените (особено тези под 33 гестационна седмица), с ниско за възрастта си тегло (особено с тегло под 1500 гр), прекарвали асфиксия (особено тези с Апгар < 7, а при недоносените- < 5), с натални или постнатални мозъчни кръвоизливи (интравентрикуларна и перивентрикуларна левкомалация), близнаците. (Ив. Чавдаров, 2014)

Таблица 3 – Вид на бременността

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

Таблица 4 – Пол на детето с ДЦП

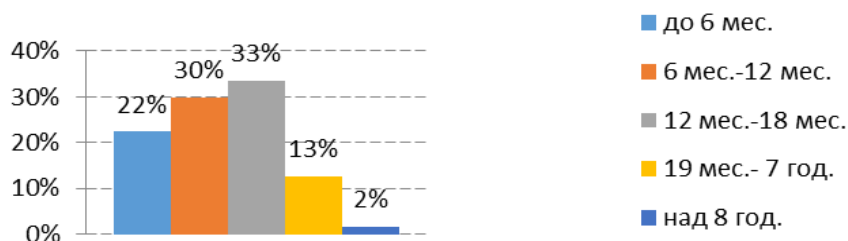
			Възраст на детето			Всички N
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	
Моля, посочете пола на детето Ви, диагностицирано с ДЦП	момиче	%	51,5%	50,0%	34,2%	46,3%
	момче	%	48,5%	50,0%	65,8%	53,7%
	Общо	Брой	68	148	79	296

Диагнозата ДЦП е важна както за родителите и детето, така и за специалистите. За родителите това е един емоционален термин, който въздейства подобно на диагнозата „рак”.

За детето е табела, която освен, че отваря много врати за извънредни грижи, сама по себе си означава сегрегация. За специалистите е свързана с установяване на причините за увреждането, както и определяне и категоризация състоянието на детето.

Медицинската страна на диагностиката е свързана с причинно-следствената връзка, класифициране, развитие и тестване на груба и фина моторика, мускулен тонус, пасивен и активен обем на движенията, прогнозиране на двигателното развитие, контрактури, гърчове и други. Немедицинската диагностика включва хранене, говор и реч, манипулативни дейности, игри, концентрация, внимание, мисловни дейности, перцепция, обучителни затруднения, поведенчески отклонения и други. (Ив. Чавдаров, 2014)

Графика 5 – Възраст на поставяне на диагнозата ДЦП



Времето за поставяне на диагнозата ДЦП е от съществено значение. У нас, съгласно Консенсусът се поставя след 18-я месец.

Сравнителният анализ на данните от настоящето анкетно проучване показва, че не се открива директна корелация между пол и възраст на диагностициране на заболяването на детето. Видно е обаче, относително закъснение при откриване на заболяването при момчетата на възраст над 8 години. (Таблица 4) Получените резултати показват, че 33,0 % от родителите са забелязали забавяне в развитието на детето в периода 12-18 месечна възраст и 30,0 % в периода 6-12 месечна възраст след неговото раждане.

Най-малък – 2,0 %, е относителният дял на респондентите които са установили, че детето има проблеми след 8 годишна възраст. Около 1/5 или 22,0 % от анкетираните родители са реагирали още в първите 6 месеца. (Графика 5)

Ранната и своевременна диагностика са важни за навременните действия в отговор на потребностите на детето с ЦП. Самото лечение не е еднократен акт, а доживотен процес. „Най-доброто” лечение е онова което е най-уместно за конкретното дете, неговата среда (дом, семейство, училище), достъпните лечебни заведения със съответните специалисти владеещи определени диагностични и терапевтични методики.

Най-важното е да има конкретни и коректни цели на лечението. По-добре е да се постигне малка част от основната цел, отколкото множество маловажни цели. Само когато се изберат „приоритетните цели” тогава може да се говорим за „добро лечение”, защото рядко има само една цел и само един начин за постигането и. (Ив. Чавдаров, 2014).

Повечето специалисти подкрепят ранното лечение (Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M, 2005; OrtoN j., et al.,2009).

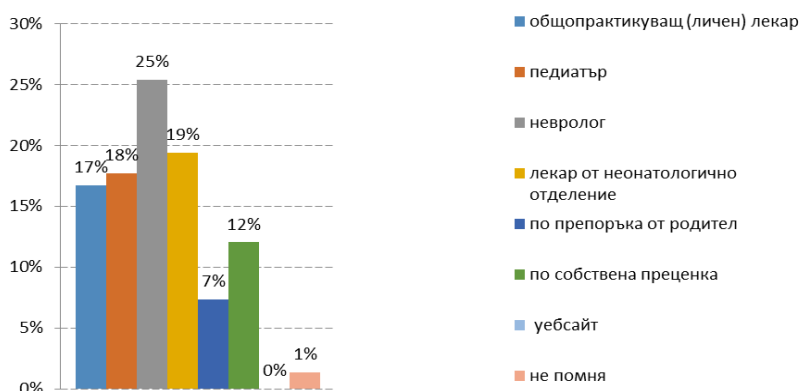
Колкото по-малко е детето, толкова по-голям е ефекта от лечението. Смята се, че масивната миелинизация и оформяне на нервните пътища по-лесно оформя правилните двигателни модели, преди да се утвърдят грешните. Също така повечето родители отделят по-голяма част от времето си на детето през първи две години от живота му, и са по-отдадени като ко-терапевти. През този период терапията не пречи на социалния му живот и образованието, а родителите имат най-голяма потребност от някой който да ги разбира, да ги насочва и подкрепя при справяне с проблемите им. По време на самото лечение, в различните етапи и възрастови периоди възникват различни дилеми. Всеки лечебен режим ограничава свободата на пациента в някаква степен, но без тази помощ няма да се достигнат повечето полезни функции в зряла възраст. Някои от семействата винаги ще искат да направят и още нещо, а за други това е много обременяващо. Някои от децата са кооперативни по време на обслужването им, а други-не. Някои от децата целодневно са в лечебни заведения или дневни

центрове, училища, а други са в къщи. Това оказва влияние върху лечението и социализацията им. Но малко са тези деца които имат възможност за „най- добрите” услуги съотнесено към състоянието им. Лечението, цялостното обслужване трябва да са подходящи повече за детето, отколкото за болестта още от самото начало, а колебанието „дали”, и „какво” да лекуваме често е по-силно от това „как” да лекуваме. (Ив. Чавдаров, 2009)

В последните години все повече се обръща внимание на мотивацията на детето с ЦП, като ключов момент в неговото обслужване. Тя е критичен модулатор, определящ резултатът. Липсата и ограничава децата с ЦП в постигане на техния функционален потенциал.

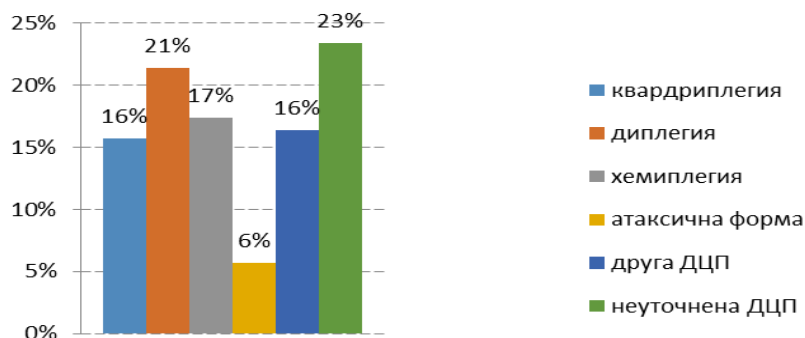
Според различни официални източници диагнозата ДЦП се поставя най-често от педиатри и детски невролози. Тук следва изрично да бъде отбелязано, че резултатите от това проучване сочат, че използването на интернет ресурсите и различните уеб сайтове не са били водещи за формиране на родителското решение. На пръв поглед това индикира недостатъчна осведоменост при респондентите, но от друга страна това е положително. Генерирането на собствена преценка за състоянието на детето се базира на индивидуални емоции, страхове и възприятия за детето, както и натрупано количество достоверна информация.

Графика 6 – Насочване за консултация за ДЦП



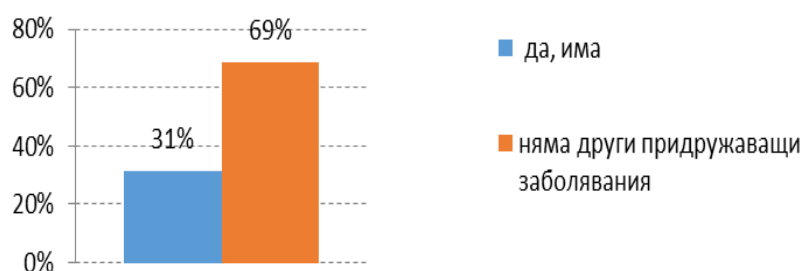
От общия брой респонденти (N=299), 12,0 % са потърсили специалист по собствена преценка, което е свързано с техните компетентности и начин на възприемане на проблема. Най-голям е дялът -25,0 % на тези родители които са били насочени към специалист за консултация и лечение от лекар невролог. На следващо място-19,0 % от анкетираните са били насочени от лекар от неонатологично отделение. Това означава, че специалистите имат нужната подготовка, за да идентифицират „рисковите” новородените и да ги насочат към специализирано лечебно заведение. Педиатрите са били водещи в 18,0 % от случаите, общопрактикуващия лекар в 17,0 % от случаите, а 7,0 % са потърсили помощ по препоръка от родител, който се е сблъскал със сходен проблем. Според резултатите респондентите са делегирали доверие на надеждни източници – лекари или родител с личен опит с дете с ДЦП.

Графика 7 – Форма на ДЦП на детето



ДЦП е група от непрогресиращи, но често променящи се синдроми на моторно увреждане, в резултат от лезии или аномалии на мозъка, възникващи в ранните етапи на неговото развитие. Освен моторното разстройство възможна е увредата и на други функции. Проучването показва, че почти равномерното е разпределението на анкетиранияте случаи (N=299), в целия спектър на Церебралната парализа (средно около 20 % за основните форми на заболяването). Най- голям е относителния дял - 23,0% на неуточнената форма на ДЦП, което е свързано с ранната възраст на детето при поставяне на диагнозата, 21,0 % са посочили диплегия, 17,-0 % е хемиплегията, 16,0 % с квадрипареза, 16,0 % с друга ДЦП и 6,0 % с атаксична ДЦП. Но важното при грижите за децата с ЦП е да се знае, че основната диагноза, придружаващите заболявания и възрастта на пациента определят нуждите, а от тук и съставът на екипа специалисти, ангажиран с обслужването им. Този екип се сформира на базата на предварително определено състояние, потребностите и възрастта на детето, както и професионалните умения на специалистите.

Графика 8 – Наличие на придружаващи заболявания



Диагнозата ДЦП обичайно е свързана с редица други нарушения и увреждания на организма, които водят до допълнителни медицински и немедицински проблеми. Основният дефицит е в сферата на грубата моторика, но освен това има още много проблеми - фина моторика, мускулен тонус, обем на движенията, перцепция, хранене, говор и реч, поведенчески отклонения, когнитивни възможности, обучителен дефицит, епилепсия, слухови, зрителни затруднения. Всичките те оказват влияние върху развитието и социализацията на детето. От друга страна това означава, че в обслужването му трябва да са включени различни категории специалисти които работят на екипен принцип.

От отговорите на респондентите става ясно, че 69,0 % от тях отричат придружаващо заболяване на детето. Останалите 31,0 % от анкетиранияте родители са декларирали, че има придружаваща диагноза, но са изключително резервирани да я коментират. Заболяванията са в широк спектър - от глютен intolerance и диабет до епилепсия и хидроцефалия, като епилепсията е водеща. А това съществено променя начина на организация и прилагане на терапията. Наличието на придружаващи заболявания допълнително усложнява клиничната картина и затруднява поставянето на коректна диагноза, навременното лечение и последваща терапия. При ДЦП епилепсията има допълнителен негативен ефект върху когнитивните функции и възможностите за рехабилитация на детето с ЦП, като честотата и е най- висока при спастичната хемиплегия (66,0 %), последвана от квадриплегията (42,60 %) и диплегията (15,80 %). При пациентите с ДЦП е налице този висок процент епилепсии поради вродени мозъчно корови малформации и пре- и перинатални инсулти при хипоксично-исхемична енцефалопатия или мозъчни кръвоизливи. По неблагоприятна е прогнозата при умствена изостаналост, необходимостта от политерапия и хемиплегичните и квадриплегичните форми. Своевременното адекватно лечение на епилепсията при ДЦП има значение за предпазване от когнитивен дефицит/регрес и за възможностите за адекватен обем рехабилитация. (В. Божинова, 2014)

Неминуемо и на база на получените анкетни резултати, следва да бъде направен извода за необходимостта от превенция при родителите, за игнориране на съпътстващите заболявания на детето с ЦП. Фокусирането само върху основното заболяване пречатства прилагането на

комплексна терапия. Особеностите на грижите при деца с ЦП до голяма степен се определят от съпътстващите заболявания. Те трябва да бъдат диагностицирани на време, за да се планират адекватни грижи, като се приложи комплексен подход към пациента.

Таблица 5 – Възраст на детето с ДЦП

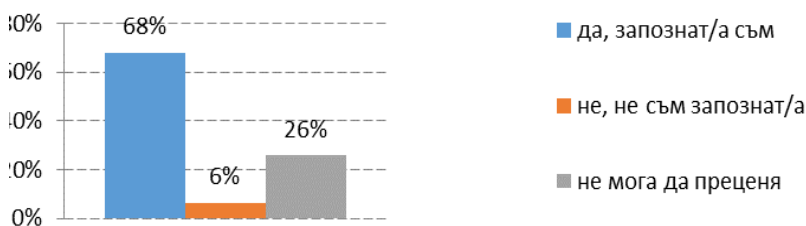
			Възраст на детето в момента			Придружаващи заболявания	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не
На каква възраст беше детето Ви, когато се постави диагнозата ДЦП?	до 6 мес.	%	42,6%	15,5%	16,7%	23,3%	20,6%
	6 мес.-12 мес.	%	39,3%	34,5%	20,5%	24,7%	34,6%
	12 мес.-18 мес.	%	18,0%	38,5%	33,3%	34,2%	32,2%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

Корелационният анализ между факторите *Възраст на детето - Възраст на поставяне на диагнозата – Придружаващи заболявания* показва взаимната обусловеност между тях (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$). При двустранен анализ на равнопоставени фактори се установява директна корелация между ранното диагностициране на детето с ЦП и неговата възраст към момента на анкетиране: 42,60 % на възраст до 1,5 години са диагностицирани през първите 6 месеца, а 39,30 % са диагностицирани в периода 6-12 месеца. Това предполага, че са налице положителни резултати от разширяване фокусът на вниманието върху хората с увреждания.

Отчита се също определена зависимост между наличието на придружаващи заболявания и късната диагностика на заболяването при децата – при 34,20 % от респондентите диагнозата ДЦП се поставя след 18 месечна възраст.

Информирането на родителите има значение за приемането на диагнозата и рационалното им поведение към детето с ЦП. Поставяйки диагнозата ДЦП на родителите трябва да им се обясня същността на това заболяване. Те трябва да знаят пред какви трудностите ще се изправи семейството, какви са възможностите на медицината, по какъв начин и в каква степен държавата подкрепя семействата, какви са перспективите пред тяхното дете. Затова е важно, още в самото начало, спокойно, подробно и на разбираем език да се обясни на родителите какво в същност е ДЦП, какво се засяга, развитието на това състояние във времето, възможните усложнения, лечението и други. Информацията трябва да се поднесе внимателно, като родителите следва да бъдат подкрепяни. ДЦП е начин на живот, протичащ по един много различен и неприветлив начин, в един друг свят, различен от света на здравите и нормално развиващите се хора. Ежедневието, грижите за такова дете променят миогледа, психиката и ритъма на живот на родителите. Те се нуждаят от съвети, съпричастност, напътствия от психолози за подобряване на психичното равновесие.

Графика 9 – Информираност на родителя за проблемите на детето, свързани с неговото заболяване



Според получените резултати (N=299), 68,0 % от респондентите смятат, че са добре запознати с проблемите на детето, свързани с диагнозата ДЦП. Мнението на други 6,0 % от

анкетирани е, че не се чувстват добре информирани за проблемите, потребностите и възможности на техните деца. Останалите 26,0 % са заявили, че не могат да преценят. Изхождайки от тези данни трябва да се отчете ролята на специалистите за подготовката на родителите и включването им на всички етапи в процесите. Информираността на родителите е от особено значение за наблюдението на детето и за проследяване на неговото развитие. Това ще увеличи способността им да се грижат както за него, така и за себе си, като научават повече за състоянието. Важното е информацията да бъде надеждна, сигурна и разбираема.

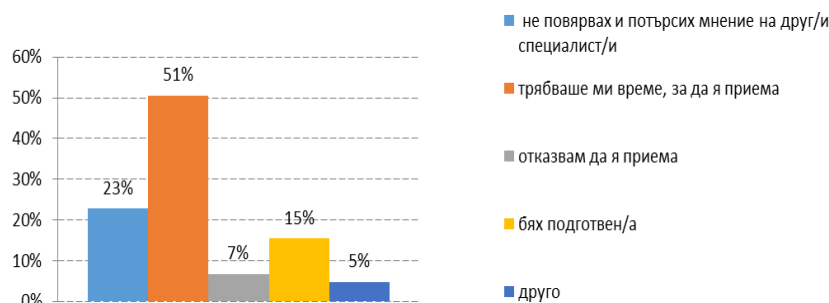
Таблица 6 – Информираност на родителя за проблемите на детето, свързани с неговото заболяване

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

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

Родителите на дете с церебрална парализа преживяват широк спектър от емоции, свързани със загубата, след като бъдат уведомени, че тяхното дете е с увреждане. На практика до осъзнаването и приемането на проблема родителите преминават през един труден път. Тяхното скърбене е процес на отделяне от света, страдание което има различни симптоми, но за да се избегнат усложненията трябва да се преживее.

Графика 10 – Приемане на диагнозата ДЦП от родителите



Всички участници в анкетното проучване са дали отговор на този въпрос (N=299). Резултатите от анализа показват, че на половината от респондентите, а именно 51,0 % им е трябвало време, за да приемат диагнозата на тяхното дете. Друга част от анкетирани лица - 23,0 % не са повярвали и са потърсили още едно мнение от специалист, а 7,0 % от родителите отказват да приемат диагнозата. Останалите 15,0 % смятат, че са били подготвени.

Еволюцията на емоционалните преживявания при родителите може да се опише като

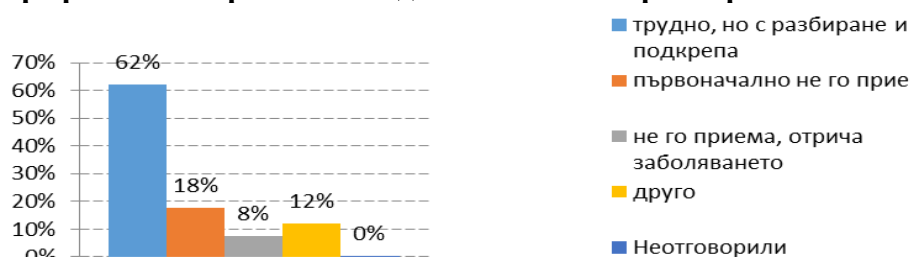
преминаване от въпроса „защо точно нас и нашето дете ни постигна това нещастие?“ до въпроса “какво и как можем да направим, за да помогнем на детето си?“. Преживяванията им се обуславят от различни фактори, като например кога и как родителите разбират новината? Ако това е внезапно, то шокът е силен и дълготраен. Постепенното откриване на действителността удължава и задълбочава негативните преживявания на родителите, защото окончателната диагноза на лекарите и без това е голям шок за тях. Своевременното разбиране и приемане на диагнозата на детето в семейството е от изключителна важност за навременно започване на терапията и грижи за детето.

Таблица 7 – Сравнителен анализ на приемането на заболяването спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

Прилагането на корелационен анализ между факторите *Възраст на детето – Приемане на диагнозата – Придружаващи заболявания – Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП*, с ниво на достоверност $p < 0,005$ показва, че 24,70 % от родителите, за които това е следващо дете в семейството, са подготвени за диагнозата ДЦП. Най-вероятно опитът в отглеждането на първото дете е оказал влияние. За 59,20 % от анкетираните, чието дете е до седем годишна възраст и 49,40 % от респондентите, чието дете е над осем годишна възраст, все още е трудно да приемат диагнозата и да се фокусират върху адекватна терапия на заболяването. В същото време 15,60 % от родителите, чието дете с ЦП е първо дете в семейството отказват да приемат заболяването в ранната възраст на детето (1г. и 6 мес.). От една страна това е възрастта до която се работи с временната диагноза „Специфично забавяне в развитието“, а докато няма точна диагноза остава надеждата, че лекарите са сгрешили. Но от друга страна този факт е тревожен, защото се свързва със закъснение в лечението и ниската резултатност от закъснялата терапия.

Графика 11 – Приемане на диагнозата от партньора



Доказано е, че появата на дете с ЦП предизвиква резки промени в досегашния живот и във функциите на семейството. Нарушава се равновесието, начина на живот. Родителите трябва да се откажат от житейските си планове, интересите, предпочитанията, за да се посветят на детето с увреждане.

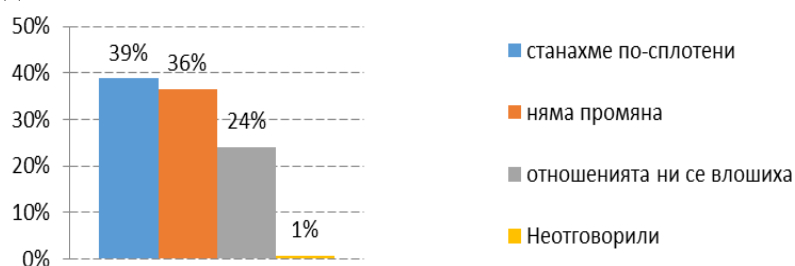
При този въпрос умишлено не е уточнен статутът на партньора - мъж или жена, като целта е била да се запази тяхната анонимност. Резултатите от анкетното проучване показват (N=298), че 62,0 % от респондентите споделят, че техния партньор/ка трудно е приел/а

диагнозата ДЦП, но е подходил/а с разбиране. Други 18,0 % от анкетираните са заявили, че първоначално техният партньор/ка е отказал/а да го приеме, а 8,0 % продължават да го не приемат и да отричат заболяването. Сред респондентите избрали отговор „друго“ преобладават тези които отглеждат детето си самостоятелно, без партньор/ка (статут на самотен родител). Резултатите недвусмислено показват, че осъзнаването и приемането на диагнозата ДЦП протича по различен начин във всяко семейство и поставя взаимоотношенията на изпитание.

Семейният микроклимат е важен фактор за справяне с предизвикателствата на това състояние. Сплотяването на семейството и дори само запазване на статуквото в семейните взаимоотношения се явяват гарант за положителна нагласа към детето, независимо от диагнозата. Това означава, че ще работят заедно, ще поддържат открита комуникация, ще обсъждат ролята им в грижата за детето, предизвикателствата, разочарованията и разногласията със зрялост и спокойствие. Високата мотивация за справяне с ДЦП се явява пряко следствие от положителните нагласи в семейството.

Но наличието на дете с увреждане може да промени взаимоотношенията между родителите и да доведе до влошаване и нестабилност. Подкрепата предоставена от съпрузите е важен елемент за семейната динамика, а липсата и води до по-високи нива на стрес при полагащия грижи родител. Грижите обичайно се падат на майката, която най-често прекъсва работа. Бащите, които изповядват традиционните схващания за семейството отхвърлят детето, не помагат и не си сътрудничат с майката. Други пък се чувстват изоставени от съпругите си, защото посвещават по-голяма част от времето си на детето.

Графика 12 – Промяна във взаимоотношенията след поставяне на диагноза ДЦП на детето



Според отговорите (N=297) 39,0 % от анкетираните лица след диагностициране на детето с ЦП са станали по – сплотени, обединили са усилията си, за да могат да се изправят пред предизвикателствата на това състояние. При други 36,0 % не е настъпила промяна във взаимоотношенията им, но според останалите 24,0 % от респондентите отношенията със съпругът/та са се влошили. Липсата на помощ и сътрудничество от страна на съпруга при едновременното претоварване на жената със задължения, свързани с отглеждането на детето може да доведе до отслабване, дори до разпадане на връзките между съпрузите, изградени върху техните чувства. Следва да се отбележи, че за 36,50 % от родителите придружаващите заболявания са важен фактор за влошаване на взаимоотношенията в семейството.

Таблица 8 - Сравнителен анализ на промяна във взаимоотношенията в семейството спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Показателно е, че фактът дали е първо или следващо дете не влияе отрицателно за промяна на отношенията. Семействата стават по-сплотени или няма промяна. Важно е да бъде отчетено, че при възрастова група на детето с ЦП до 1,5 години за 47,60 % от родителите заболяването се явява фактор за сплотяване на семейството.

Графика 13 – Информирание на близките за заболяването на детето

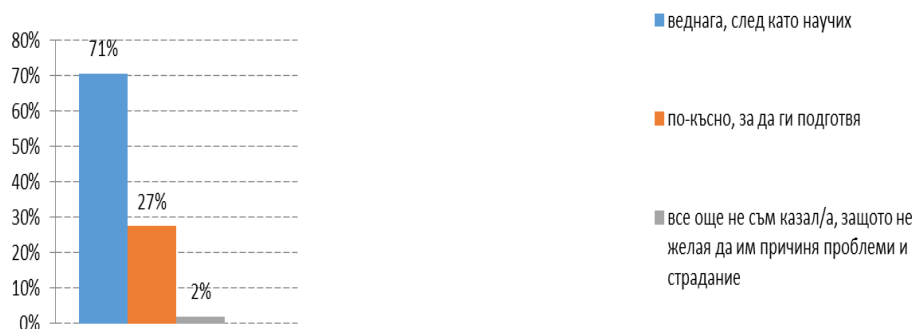


Таблица 9 - Сравнителен анализ на времето на информиране на семейството за заболяването и възрастта на детето с ДЦП (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Раждането на дете с ДЦП е предизвикателство за вътрешносемейните отношения и контакти. Приспособяването към новите условия зависи от адаптивните способности на семейството и от особеностите на неговите членове-социален статус, отношението към увреждането, практиката да се обсъждат проблемите в семейството и др. Възможни са ирационални виждания за увреждането на детето и третирането му като наказание за греховете на родителите.

Безразличието и изолацията от страна на близките намаляват шансовете на увреденото дете за интеграция в семейството и приемането му като равноправен член.. И обратното - възможностите се разширяват, когато господства убеждението, че то трябва да участва във всички дейности на семейството. На практика отношението към детето с ЦП в семейната общност зависи от качеството, характера на връзките между членовете, което се детерминира от схващанията за увреждането и мястото на тези деца в обществото.

Отговор на този въпрос са дали всички участници (N=299). Резултатите показват, че 71,0 % от родителите са съобщили на близките си веднага, след като детето им е било диагностицирано. Друга част (27,0%) от респондентите са го направили по-късно, за да имат време да ги подготвят, а останалите 2,0 % все още не са казали, защото не желаят да им причинят проблеми и страдание.

По възрастова група на децата прави впечатление, че 5,10 % от родителите, чието дете е над 8 години все още не са казали на близките и роднините си за неговото заболяване. Дори и относително нисък като стойност, този отговор е тревожен индикатор, защото застрашава детето - неговата роля и място в общността.

Преобладаваща е групата на тези, които имат готовност за незабавно споделяне на проблема с близките им, а това само по себе си е гарант за приемане на заболяването и показва необходимост и търсене на по-широка подкрепа в семейството.

Графика 14 – Приемане на диагнозата на детето от близките

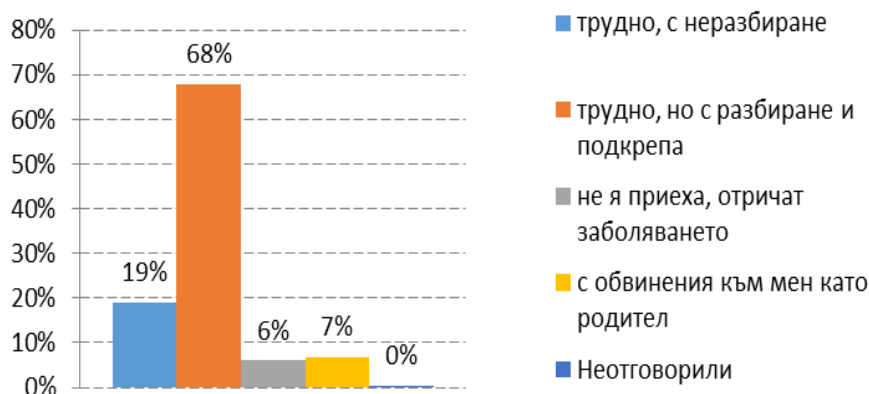


Таблица 10 – Сравнителен анализ на приемане на диагнозата на детето от близките спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

За детето с ЦП е важна положителната нагласа на близките към него. И тъй като едно семейство не се ограничава само до родителите, а включва по-широк кръг от роднини, тяхното положително отношение, приемането му определят шансовете да бъде равноправен член на тази общност.

Според 68,0 % от респондентите (N=298), близките им са приели диагнозата трудно, но с разбиране. Една друга, не малка част от родителите, срещат затруднения относно разбирането на техните проблеми в семейството. Резултатите показват, че 19,0% от близките са приели диагнозата трудно и с неразбиране, 6,0% изобщо не са я приели и я отричат, а 7,0% обвиняват родителите за увреждането на детето.

Корелационният анализ също потвърждава, че най-голям е дялът на тези близки които независимо от „възрастовата група“ на детето трудно, но с разбиране са приели детето с ЦП. Резултатите се повтарят и при показателите „придружаващи заболявания“ и „поредрост на детето в семейството“.

В същото време 10,80% от участниците чието дете е с ЦП, но има и придружаващо заболяване са споделили, че техните близки ги обвиняват за състоянието му като родители. ДЦП има изключително силно психологическо отражение върху родителите и другите членове на семейството.

Семействата на децата с ДЦП са с много повече потребности, а от тук и разходи. Затова подкрепата от страна на близките може да бъде мотивиращ фактор за тях. Ако едно дете с ЦП

израства и се развива в семейство, с участието и любовта на възрастните и другите деца, то би имало пълноценен живот и обратното. Ето защо семействата, които отглеждат дете с ЦП, като цяло трябва да получават подкрепа и помощ за всички свои членове, включително и останалите деца в семейството.

Графика 15 – Поредност на детето с ДЦП в семейството

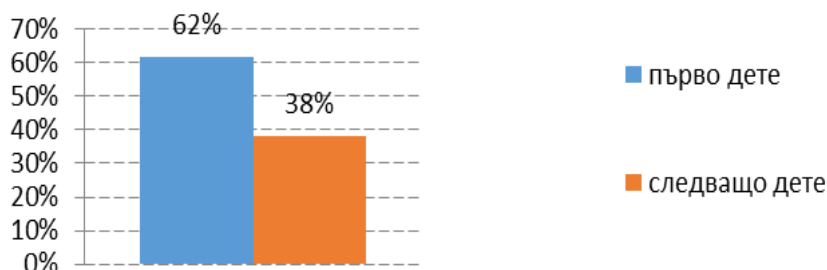


Таблица 11 - Диагнозата ДЦП и решението за следващо дете

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

За да стигнат до идеята за следваща бременност родителите трябва да преодолеят негативните реакции, да са намерили начин за справяне с проблема на цялото семейство, да са се почувствали уверени, че правят всичко необходимо. Когато родителите очакват следващото дете, а увреденото дете е първородно, те се притесняват дали то ще се роди здраво и развива нормално, дали след раждането му ще се промени тяхното отношение към детето с увреждане, дали ще влияе негативно върху развитието на здравото дете. Доказано е, че раждането на друго дете в семейството има предимства, ползи и предизвикателства както за увреденото дете, така и за цялото семейство.

Родителите обичайно се притесняват каква ще е тежестта на грижите, но в същото време виждат възможностите, перспективите и реализираните мечти при раждането на здраво дете.

Проведеното през 2015 г. проучване в Центъра за деца с проблеми в развитието- гр. София, установява, че желанието за раждане на друго дете се поражда между първата и втората година, след раждането на дете с увреждане. Като контраст на преживените тревоги и страхове родителите имат възможност да реализират мечтата си за „здроаво дете“ и да осъществят майчината си и семейна идентичности. Те са спокойни, че детето им е получило „приятел за цял живот“ и някой който ще се грижи за него, след като тях няма да ги има.

Резултатите от настоящото анкетно проучване сочат (N=299), че при 62,0% от респондентите детето с ДЦП е първо дете, а за останалите 38,0% това е било следващо дете.

На въпроса как е повлияла диагнозата ДЦП на решението им да имат или да нямат друго дете (респонденти N=140), половината от респондентите (50,0 %) твърдят, че диагнозата ДЦП не е повлияла на решението им да имат/нямат друго дете.

Друга част от участниците - 5,0 % от родителите са споделили, че това ги е мотивирало, дало им е надеждата за здраво дете, а 12,90 % са се отказали от тази възможност. Тези които са убедени, че не желаят друго дете са 10,70 %, а 2,90 % категорично не мислят за следващо дете. Респондентите които смятат, че не могат да си позволят следващо дете в семейството са 3,60 %. Също толкова (3,60 %) са и тези които не могат да решат/преценят и не са се замисляли. Останалата част от анкетираните-11,40 % се страхуват, смятат го за трудно решение и затова го отлагат във времето.

Резултатите от проучването показват, че независимо от трудностите родителите намират сили да продължат напред и стигат до идеята за споделено щастие, което преживяват с децата си. Изминават пътя от научаването на диагнозата, през чувствата и емоциите които изпитват, до появяващото се желание за следващо дете. Въпреки трудностите те гледат на детето с ЦП като на важен член на семейството, защото то не е просто детето с увреждане. Това е детето, което ги е направило родители, въпреки че е било необходимо време, за да го приемат. Те имат мечти за него както всички останали родители.

Таблица 12 – Приемане на детето с ДЦП от семейството

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

Отношенията между сиблингите (братята и сестрите) се смята за основана на емоции връзка. Започва развитието си от раждането и има отделна, по-специална структура от останалите. Според психолозите интелигентността на децата се увеличава чрез директна интеракция с техните сиблинги. Присъствието на дете с ЦП в семейството променя условията на развитие на неговите здрави братя и сестри. Те са поставени в уникална позиция и изпитат предизвикателството на това да имат брат или сестра със специални нужди. Обикновено се научават да бъдат по-търпеливи, съпричастни и полезни от много свои връстници. Социалните взаимоотношения между децата в семейството компенсират ограничените възможности на увреденото дете за контакти с други деца извън семейството. От друга страна хроничния проблем може да се отрази на здравите деца. Изложени са на риск от понижени социални компетентности, екстернализирано или интернализирано поведение.

Увреждането може да доведе до ниска самооценка, чувство на завист, ревност, проблеми в училище и социална изолация у сиблинга. Типа на увредата също има значение. Когато увреждането е по-видимо и лесно за разбиране, тогава отношенията между децата са по-близки и с времето укрепват и обратното, т.к. невидимото стресира повече. През ранните години здравите деца имитират физически и поведенчески детето с увреждане и може да доведе до регрес в развитието им. В предучилищната възраст са объркани и се страхуват, тревожат се, сърдисти са на своя брат/сестра с увреждане. Негодуват за времето, което родителите му отделят, чувстват се отхвърлени, изолирани, срамуват се. Може да са обект на лошо отношение от връстниците си, да са неприети, а това задълбочава изолацията им или приемат ролята на защитници на своя брат/сестра, което довежда до конфликт с другите.

Родителите може да спестят информация, поради страх да не травмирят здравото дете или поради липса на комуникация и практика на обсъждане на проблемите в семейството. Това обърква сиблингите, поражда притеснения, че ще развият такова заболяване, или се чувстват виновни, че са здрави. Притесненията персистират в пубертета и дори в зряла възраст. От друга страна детето с увреждане също изпитва стрес, защото не може да се справя само. Диалогът и обратната връзка са важни за изграждането на подкрепа и разбиране.

Видно от получените резултати (респонденти N=117), най-голям е дялът-45,30 % на тези братя и сестри които добре, нормално и с обич са приели увреденото дете в семейството.

Също така 31,60 % приемат увреденият си брат/сестра с разбиране, състрадание, подкрепа, помагат му и го приобщават, а други 19,7% го приемат трудно, с неразбиране, притеснение, или изобщо не го приемат и му се подиграват. За самите родители е много трудно да запазят баланс в отношенията, защото детето с церебрална парализа изисква по-голямо внимание и се чувстват виновни, че не отделят достатъчно време за другото дете. Но когато родителите гледат на него като на здраво и го възпитават не съобразно диагнозата, а въпреки нея, изисквайки това, което е възможно-тогава другото дете го приема като равноправен партньор. На кратко, при родителите, за които с диагноза ДЦП е второто дете – 38,0 %, има силна тенденция братята/сестрите/връстниците и роднини да приемат състоянието му и го третират равноправно в семейната среда. Но 62,0 % от родителите отговарят, че това е първото им дете и то е с диагноза ДЦП, което силно редуцира статистическата стойност на резултатите. В допълнение над 80,0 % от тях декларират, че това коренно е променило нагласата им да имат две и повече деца към отрицателна.

Графика 16 – Подкрепа в семейството



Таблица 13 - Сравнителен анализ на подкрепа от близките спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

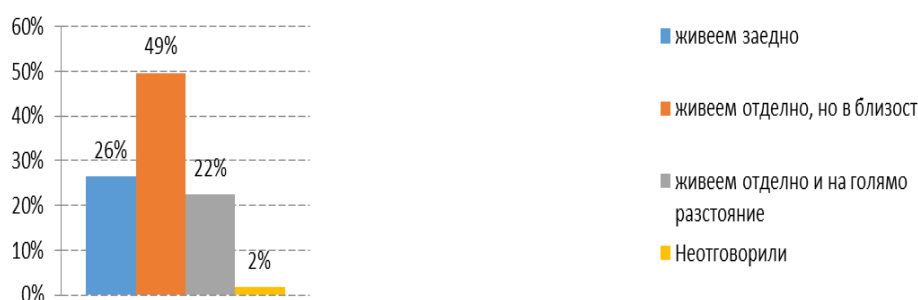
Подкрепата която получават родителите на дете с ЦП от семейството, от своите близки е фактор, който може да намали нивото на стрес при тях. Този важен ресурс смекчава въздействието на диагнозата, подобрява функционирането и емоционалното благосъстояние. Значение имат ролите на отделните участници-родители, деца и останалите членове на семейството. Практиката заедно да обсъждат проблемите и да планират дейностите редуцира напрежението и осигурява подкрепа. Тази подкрепа може да бъде под формата на транспорт, домакинска работа, възпитаване и обгрижване на детето, емоционална, финансова подкрепа и др. Най-често тези близки са бабите и дядовците, а възможността да се ползва тяхната помощ е по-голяма тогава, когато живеят заедно или в същото населено място. Но понякога родителите не само не получават подкрепа от своите близки, но се налага да ги утешават и успокояват. Чести са натякванията за състоянието на детето и трудностите които предстоят. Някои близки може да откажат признаването на проблема, да избягват разговорите за това, да „не забелязват” опитите на родителите да получат помощ. Други отричат състоянието на детето и

смятат, че „то ще го израсне”, убеждават родителите, че не е необходимо „да го мъчат”, а когато бащата не подкрепя майката тя остава сама, поемайки цялата отговорност и тежест на ситуацията.

Според резултатите от анализа 63,0% от респондентите винаги получават подкрепа от своите близки, 24,0% само понякога я получават, докато на 9,0% изобщо не се предоставя такава подкрепа. Корелационният анализ (N=294), доказва с достоверност $p < 0,05$ пряка връзка между възрастта на детето до 1,5 години и всеотдайна помощ от семейството-77,30%, както и категоричен отказ да се помага при възраст над 8 години.

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

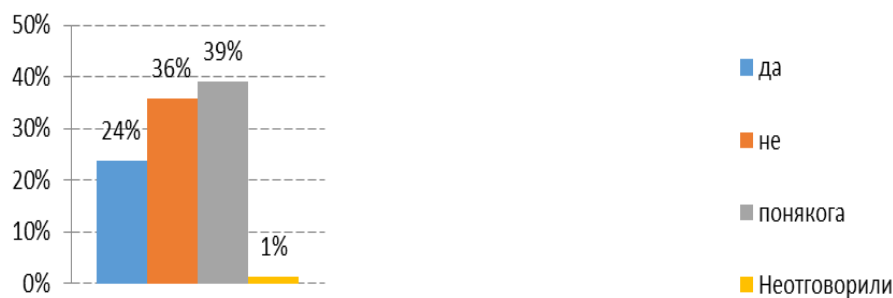
Графика 17 – Местоживеене на близките на семейството с дете с ДЦП



При раждането на дете с ЦП цялото семейство е засегнато. Но комуникацията, сътрудничеството и социалната подкрепа подобряват функционирането му. Отричането, неприемането на детето с ЦП, безразличието и изолацията ги поставя и в изключително неблагоприятна ситуация. Това е една сериозна бариера за справяне с проблема. Но когато контактите са сърдечни, интензивни и подкрепящи се, родителите получават много ценна подкрепа от това вътрешно обкръжение. От друга страна възможността да се ползва помощ е по-голяма, когато живеят заедно или са в едно и също населено място. Отдалечеността е бариера, която препятства социалната подкрепа от близкото обкръжение.

От резултатите се вижда (N=299), че 87,0 % от родителите на деца с ЦП получават подкрепа от семейството, като при 63,0 % от случаите тази подкрепа е постоянна. За една четвърт от анкетираните респонденти (26,0 %) това се случва в условията на съвместно съжителство на поколенията, докато 49,0 % живеят разделно, но в близост едни до други. В същото време други 22,0% от родителите са споделили, че живеят отделно и на голямо разстояние от своите близки. Местоживеенето следва да се разглежда като определящ фактор за възможността и честотата на оказване на помощ в семейството. Трябва да се има в предвид и фактът, че много често, дори и тогава, когато семействата живеят заедно или в едно и също населено място те са принудени да се разделят и да мигрират в по-големите населени места. Причината е, че именно там са концентрирани специализираните услуги и терапевти. Това разделя семействата, а големите разстояния стават бариера за подкрепата.

Графика 18 – Лично свободно време за родителите на дете с ДЦП



Грижите за дете с ЦП променят изцяло живота в семейството. То се превръща в една трудно балансирана структура, чийто ритъм е нарушен за неограничено време. Грижите са

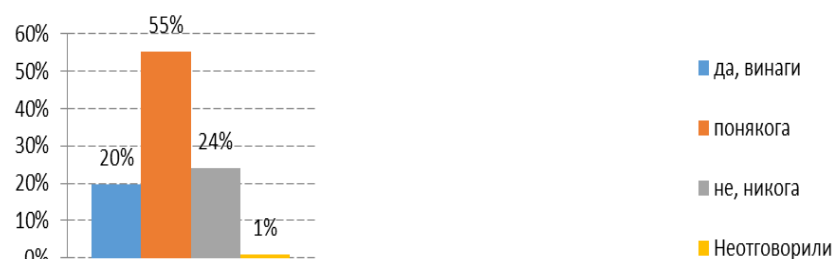
дългогодишни, 24 часа в денонощието, ангажира се един човек, което се отразява както на професионалното развитие, така и на финансовото състояние на семейството. Обгрижващата функция най-често се изпълнява от майката, която обичайно се грижи както за увреденото дете, така и за дома, и за останалите деца. Многото задължения водят до свръхпретоварване и затова всяка помощ е ценна.

Според резултатите от това проучване (N=296), една не малка част от респондентите - 36,0% винаги са ангажирани и не разполагат с лично свободно време. Тези, които имат свободно време са 24,0%, докато 39,0% само понякога имат такова време.

В стремежа си да направят най-доброто за тяхното дете родителите забравят, че самите те са живи и се нуждаят от среща с приятели, развлечения и най-вече от малко лично време. Не разполагат с лично време и то е непознато за тях. Осигуряването на здравни грижи в домашна среда за децата с ЦП може да промени начина на живот на родителите и да ги облекчи в ежедневието. Децата ще получат необходимите им грижи и внимание, в зависимост от потребностите, а наличието на свободно време ще позволи на родителите да поемат глътка въздух.

Следващите четири въпроса от анкетната карта също са свързани със свободното време на родителите, включително почивката, културните мероприятия и развлечения.

Графика 19 – Възможности за отдих и почивка



Графика 20 – Отдих с дете с ДЦП



Когато болестта поразии семейството, тенденцията е то да се реорганизира. Границите с външния свят задължително се променят. Подходящата подкрепа кара семействата да направят значителни промени в поведението си, които са в полза както на увреденото дете, така и на всички останали. Но това изисква правилен подход към социално- психологическите проблеми на тези общности.

На въпроса „имате ли възможност да ходите на почивка?“ са отговорили всички родители, взели участие в анкетното проучване (N=297). Резултатите показват, че едва 20,0% от родителите винаги ходят на почивка, докато други 55,0% си го позволяват, но само по някога. За останалите 24,0% от респондентите това е абсолютно невъзможно.

Също така за нас беше важно да установим каква част от родителите биват придружавани от увреденото им дете по време на почивката. Резултатите сочат, че независимо от тежестите, свързани с отглеждането на увреденото дете (N=141), 35,0% от респондентите

предпочитат винаги да го взимат с тях и да почиват заедно. Друга част от анкетираните (9,0%) го правят, но само по някога, и едва 3,0% от родителите ходят без него, защото има на кого да го поверят. И тъй като става за дългогодишни грижи, подкрепата за семействата, предоставена от близки или под формата на професионална помощ има значение за съхраняването и здравето на тези общности.

Графика 21 – Възможност за културни занимания



Графика 22 – Участие на детето с ДЦП в културните занимания на семейството

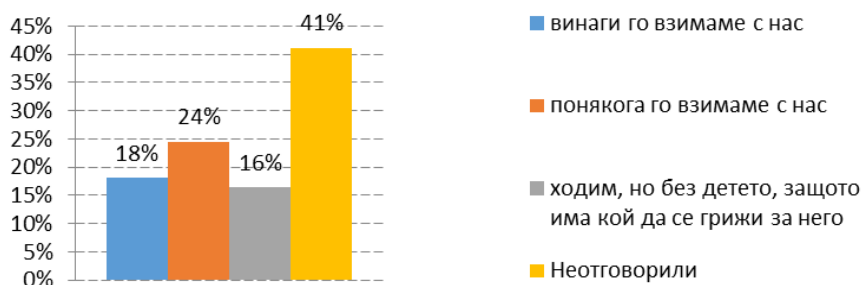


Таблица 14 - Сравнителен анализ на възможността за почивка и включване на детето в почивката на семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

Имате ли възможност да ходите на почивка?	Ако е отговорът на предходния въпрос е положителен, придружава ли Ви Вашето дете?			Общо, N
	винаги го вземаме с нас	поякога го вземаме с нас	ходим, но без детето, защото има кой да се грижи за него	
да, винаги	15	24	10	49
поякога	36	52	33	121
не, никога	2	8	9	19
Всичко	53	84	52	189

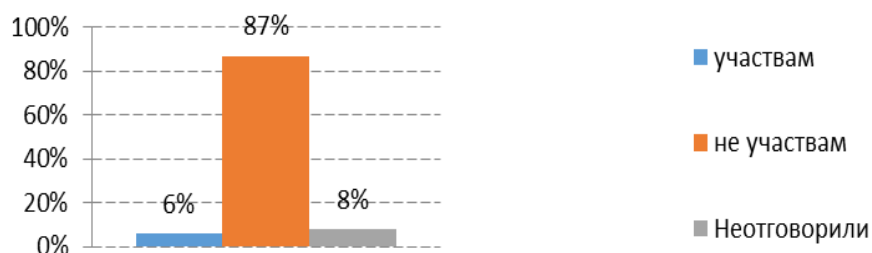
Грижите за детето с ЦП налагат значителни промени в семейната структура, ролите и потребностите. Изправено пред болестта семейството трябва да се адаптира към новата ситуация. Действията се определят от личностовите ресурси, интелекта, увереността, прага на издръжливост на стреса, от начина по които се приемат предизвикателствата - било то пасивно, песимистично, борбено или оптимистично.

Животът на родителите се променя и може да изисква включването на останалите близки като част от обкръжението. Културният живот на семействата на децата с ЦП, както и всичко останало е ограничен и страда. Дължи се на липсата на време, на желание, на многото задължения, на финансови възможности, отдалеченост и други. И въпреки, че постоянно се говори за интеграция и участие на равно с останалите, семействата на тези деца са изправени пред различни бариери (архитектурни, комуникационни, психологически, правни, институционални), което дава отражение върху участието им в живота. Изоляцията най-често е резултат от негативното отношение на околния свят към детето. Това кара родителите да се оттеглят от различните участия.

Според резултатите (N=299) едва 9,0% от респондентите имат време за културни развлечения, което е значително по-малко от възможността да ходят на почивка. Други 62,0% от анкетираните лица са заявили, че само по някога могат да отидат на кино, театър или друго културно развлечение. Останалите 28,0% споделят, че въобще не могат да си го позволят. И при този въпрос искахме да установим каква част от родителите са придружавани от увреденото дете по време на културни развлечения (N=299). Една пета от анкетираните са споделили, че предпочитат детето винаги да е с тях - 18,0 %. Други 24,0% само по някога го включват, а 16,0% ходят без детето, защото имат кой да се грижи за него.

Въпреки сходството в много случаи индивидуалните, социалните, културните и религиозни различия предполагат уникална реакция на всяко семейство. Решението им е продиктувано от особеностите на заболяването, достъпа до местата и други фактори.

Графика 23 – Участие на родителите в сдружения за деца с ДЦП



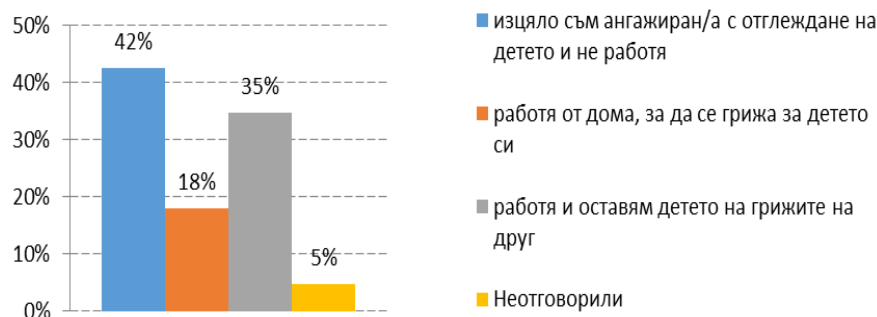
Участието на родителите на деца с ЦП в различни инициативи играе важна роля в живота им. Сдруженията предлагат помощ и подкрепа, насърчават във всички онези дейности, които ще помогнат да се посрещнат предизвикателствата на увреждането. Важни са защото могат да повлияят развитието и образованието на детето и включването му в живота на обществото. Предоставят подкрепа на децата и техните семейства, така че да им бъде признато правото на живот и правото на грижа, когато имат нужда от нея. Те споделят и разпространяват информация за същността и предизвикателствата на ДЦП, насърчават доброто качество на живот и пълноценното участие в общността. Съдействат за премахване на физическите, правните, етичните и културни пречки, които предотвратяват социалното взаимодействие. Предлагат специализирани и правни услуги, консултации свързани с уврежданията и трудностите породени от това. Предоставят различни развлекателни дейности, спорт, трудова ангажираност. Могат да предложат срещи, обучение, опит, да стимулират различни инициативи, сътрудничеството с други сдружения и/или държавни органи. Сдруженията работят усилено, за да се дефинират иновативните услуги и проекти, подпомагат, възпитават, реабилитират и реинтегрират в семейството и в обществото, обединяват усилията и работят с цел защита и социално приобщаване на децата с ЦП.

Анализът на резултатите от това анкетно проучване показва (N=299), че 87,0 % от респондентите са отговорили отрицателно на запитването. Едва 6,0% от родителите са заявили, че участват в такова формиране. Резултатът е показателен за „затваряне“ на проблема вътре в семейството и създаване на атмосфера на самодостатъчност. Липсва търсене и споделяне на подкрепа извън семейството, което се възприема като единственото сигурно място. Родителите трябва да повярват и да почувстват грижата на обществото, за да отворят семейството си за него. Тук е ролята на комплексните грижи в семейна среда, насочени не само към детето-пациент, а и към родителите. Следва да се отбележи, че проектирането не трябва да е само върху държавните органи и институции. Ролята на НПО, неформалните сдружения и инициативи е много важна за подпомагане на база общ проблем и алтернативни решения. Сдружение "За Децата-2017" и Фондацията „За децата с церебрална парализа“ са нагледен пример за това. Това са структури инициирани и създадени от родители на деца с ЦП. Целта е да се работи в полза реинтегриране в обществото и подкрепа на родителите на децата с ЦП. И както казва една майка на такова дете: „Всъщност се оказва, че в България

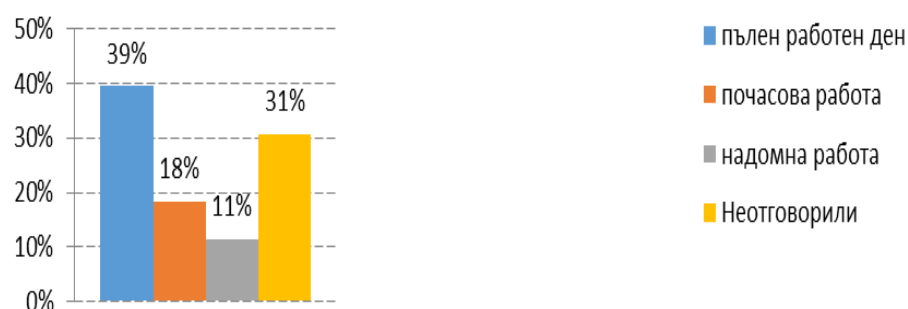
никой не обръща внимание на родителите, като на хора също с по-специални нужди.” Именно това ги мотивира за създават тези организации.

В заключение може да се каже, че сдруженията за децата с ЦП играят важна роля за насърчване и разпространяване на новата култура на обществото по отношение на уврежданията, като акцентират на толерантността и взаимодействието.

Графика 24 – Влияние на заболяването на детето върху професионалната ангажираност на родителите



Графика 25 – Трудова заетост на родителите



Трудовата заетост е съществен елемент на активния обществен живот. Целта на следващите два въпроса е да се установи как диагнозата ДЦП е повлияла на възможностите за професионална ангажираност и реализация на родителите. Известно е, че влошава материално-битовата ситуация и организацията на живот на семействата в дългосрочен план. Много често единият родител е принуден да остане в къщи и да се грижи за детето, на фона на нарастващите разходи за процедури, медикаменти, диетично хранене, специализирано оборудване, помощни средства и други.

За нас беше важно да се установи доколко родителите на деца с ЦП имат възможност да работят и упражняват избраната от тях професия, което е съществен елемент на активния обществен живот (N=299). Очаквано 42,0 % от респондентите са изцяло ангажирани и отдадени на детето си като част от тях са трудово заети в качеството им на „личен асистент“. Други 35,0 % от участниците работят, защото оставят детето си на грижите на друг, най-често „личен асистент“ - член на семейството. Останалите 18,0% работят от дома си, за да имат възможност да се грижат за детето. Именно групите на упражняващите своята професия родители трябва да бъдат разширени, като им се предложат алтернативни услуги, с което времето за трудово-професионална активност да бъде увеличено.

Проучването също така показва, че 39,0% от професионално ангажираните родители работят на пълен работен ден, 18,0% са на почасова работа, а другите 11% са преминали на надомна работа, като това се отнася за професии от обслужващия и финансов сектори и за свободните професии. Категорично следва да бъде отбелязано игнорирането на професионалната реализация в името на детето. Генерираната ангажираност на пълен работен

ден или почасово за общо 57,0 % от родителите включва предимно упражняването на професията „личен асистент“.

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

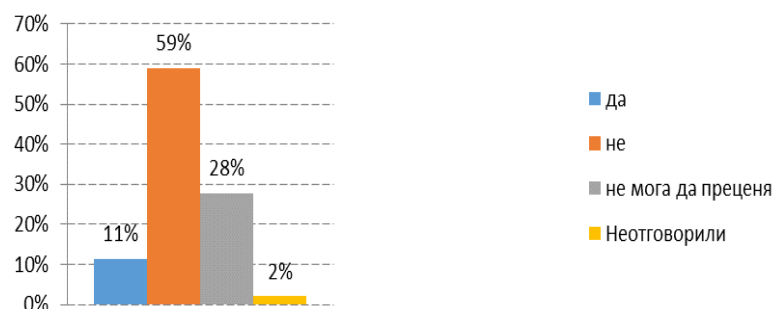
Социално-икономическите проблеми на тези семейства трябва да бъдат решавани с приоритет от държавата и нейните институции, което е индикация за зрелостта на нацията.

Таблица 15 - Анализ на професионалната ангажираност и трудова заетост на родителите на дете с ДЦП (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Как заболяването „ДЦП“ на Вашето дете повлия на професионалната Ви ангажираност?	Ако сте професионално ангажирани каква е трудовата Ви заетост?			Общо, N
	пълен работен ден	почасова работа	надомна работа	
изцяло съм ангажиран/а с отглеждане на детето и не работя	27	9	9	45
работя от дома, за да се грижа за детето си	23	22	7	52
работя и оставям детето на грижите на друг	69	34	1	104
общо	119	65	17	201

Представеният анализ за взаимната зависимост между медицинските проблеми на децата с ЦП и възможностите за професионална реализация на родителите доказва, че независимо от проблемите и тежестта на заболяването на детето, всички родители срещат затруднения в професионалната област ($p < 0.05$). Родителите на децата от различните групи са преди всичко техни лични асистенти или работят на половин работен ден. Но възможностите не следва да се ограничават само до работа в дома или до условия, при които ще могат да се грижат пълноценно за децата си.

Графика 26 – Оценка на дейността на здравна, социална и образователна системи в Република България в интерес на децата с ЦП

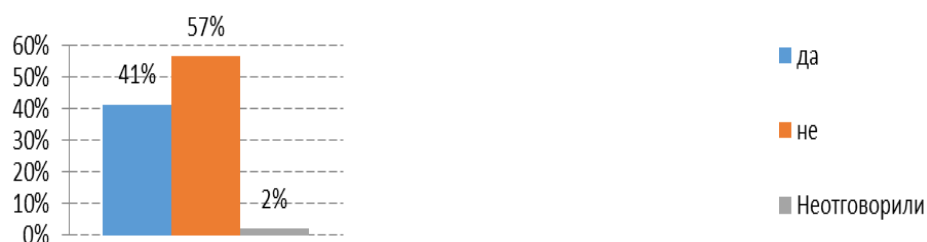


Когато говорим за ДЦП вниманието следва да е насочено не само към здравните потребности, но и към образователната подготовка на детето, и социалната подкрепа от която има нужда.

Анкетното проучване показва (N=299), че едва 11,0% от респондентите смятат, че здравната, образователната и социалната система работят координирано по между си. Повече от половината от анкетираните родители, а именно 59,0% категорично споделят мнението, че липсва синхрон по между им и респективно не отговарят адекватно на потребностите на децата с ЦП и техните семейства. Останалите 28,0% от участниците не могат да преценят. Съгласно получените резултати нашето общество не предоставя по правилен модел подкрепа за тази уязвима група деца и техните семейства. Липсва синхрон между здравеопазване, образование и социална система. Според родителите въпреки направените през последните години нормативни промени различните структури не кореспондират по между си и предоставят услуги изолирано една от друга.

В отговор на европейските ценности през 2019 г в нашата страна влезе в сила Законът за хората с увреждания, който замени Законът за интеграция на хората с увреждания. ЗХУ урежда правото на индивидуална оценка на потребностите, която е вид комплексна оценка. Изследват се функционалните затруднения, свързани със здравословното състояние, наличието на бариери при изпълнение на ежедневните и други дейности, както и вида на подкрепата от която се нуждаят. Индивидуалната оценка на потребностите и произхождащият от нея индивидуален план за подкрепа се изготвят от мултидисциплинарен екип. Изготвя се на база експертното решение на ТЕЛК (НЕЛК) и информация за самооценка на човека с увреждането за затрудненията/мобилността в домашни условия и извън тях, увреждането, здравословното състояние, вид и степен на затруднения, степен на включване в социалната среда, както и други обстоятелства. Определяне се нуждата от финансова подкрепа, социални услуги, или друг вид подкрепа.

Графика 27 - Индивидуална оценка на потребностите на детето



Нашето проучване показва (N=299), че 41,0% от респондентите са дали положителен отговор. На тяхното дете е изготвена такава оценка. Участниците са споделили, че благодарение на изготвената им индивидуална оценка на потребностите са научили повече за състоянието и нуждите на детето (образование, помощни средства, социални услуги), получили са по-ефективно лечение, детето им е напреднало положително в развитието си, или че нищо не се е променило. Но по-голямата част от респондентите - 57,0 % са посочили, че на детето им не е изготвяна такава оценка. Това може да се обясни с факта, че все още ползват услугите, съгласно решение на ТЕЛК, издадено преди влизането в сила на Закона за хората с увреждания, през 2019 година. (анкетното проучване е стартирало през 2021г.) При изготвянето на индивидуална оценка на потребностите са заложили принципите за прозрачност и обективност, междуинституционалност, интердисциплинарност, ориентация към приемане, индивидуален подход, личностна ориентация, външни фактори, целенасоченост. Оценката има за цел да подобри обслужването на хората с увреждания и съкрати процедурите. Но резултатите от нея следва да бъдат обект на друго по-мощно проучване, след натрупване на достатъчен обем данни.

Графика 28 – Достъпност на услугите по местоживееене



Местоживееенето на семейството е фактор, който повлиява потреблението на грижи от децата с ЦП. Населеното място - село или град (малък или голям), където то живее определя достъпът до услугите. Лечебните, рехабилитационните, образователните услуги се предлагат предимно в големите населени места. Именно там е най-новата, високо-технологична апаратура за диагностика, лечение и рехабилитация, както и квалифицираните специалисти.

Резултатите от проучването показват (N=299), че за 42,0% от респондентите услугите са много, разнообразни и достъпни. Предполага се, че именно тази група живеят в големите

населени места, където има предлагане. Според мнението на други 29,0% от анкетираните родители има предлагане, но наборът от услуги е незадоволителен. Най-вероятно живеят в по-малките населени места, където възможностите са ограничени. Останалите 23,0% са споделили, че там където живеят не се предлагат такива услуги. Това ги е принудило да пътуват до друго населено място, за да може детето им да получи необходимите грижи. От общия брой анкетирани лица 5,0% не са отговорили на въпроса.

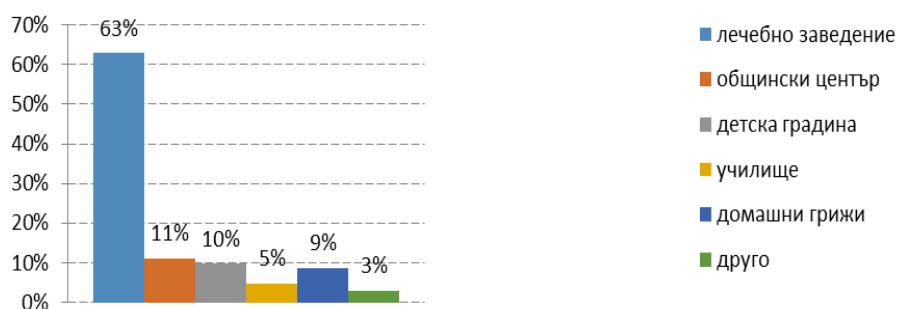
Неравномерното разпределение на структурите и териториалната отдалеченост на населеното място е бариера, която пречат достъпът на децата с ЦП до услугите, от които имат нужда. Поради тази причина, много често родителите са принудени да мигрират от едно към друго населено място.

Структурите ангажирани с обслужването на деца с ЦП у нас са най-различни: държавни, общински или частна собственост. Сдружения също предлагат услуги.

Голяма част от грижите са организирани и се предлагат в лечебните заведения. Законът за лечебните заведения регламентира обслужването в болниците за активно лечение, за продължително лечение, за рехабилитация, в болница за продължително лечение и рехабилитация и в Центровете за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания. От 2020 година, съгласно същият закон, чл. 8, ал. 5, специалистите по здравни грижи имат право на индивидуални и групови практики за здравни грижи при минимум 3 години стаж в съответната професионална област. Тези практики по здравни грижи могат да предоставят услуги в дома на пациента, когато състоянието му налага това.

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

Графика 29 – Предпочитани услуги



Когато говорим за новородени с родова травма на ЦНС, за кърмачета рискови на ДЦП или за деца с ЦП тогава трябва да се разбира стимулиране развитието на ЦНС в двигателен, говорен или друг аспект, което е един стъпалообразен акт. Това е последователен и непрекъснат процес, чиято цел е стимулиране и развиване на моторните умения, говор и реч, сетивни усещания, ориентация на тялото в пространството, мисловна дейност, учебни умения, които трябва да осигурят по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето със специални нужди.

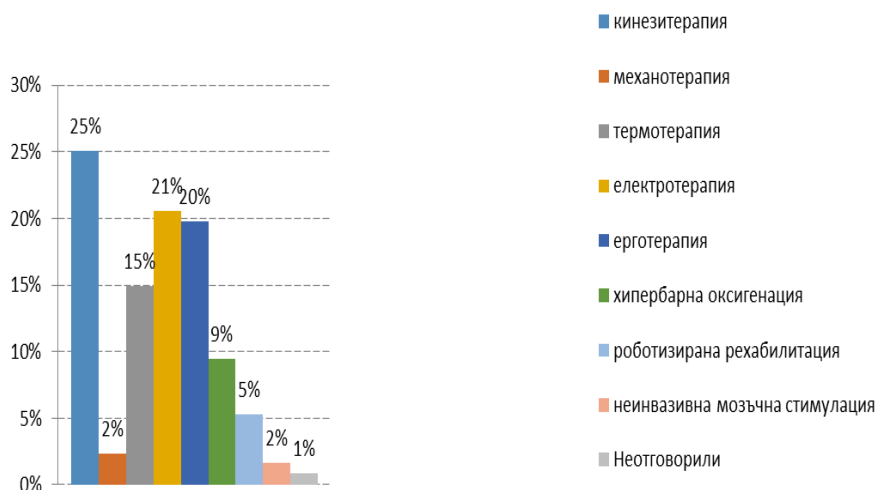
Детската неврохабилитация е комплексен процес. Започва в периода на новороденото и понякога продължава през целия живот. Включва медицинска и немедицинска част. (Ив. Чавдаров, 2014г.)

Резултатите показват, че болницата е предпочитаното място. На следваща позиция са медицинските центрове и накрая са поставени дневните общински центрове. Предпочитанията са моделирани от желанието за получаване на специализирани медицински грижи, насочени

към подобряване на състоянието на детето с ДЦП. А отговорът на потребностите зависи не само от нагласите, но и от възможностите за това.

Независимо от направения избор родителите следва да положат грижи за самите тях, т.к. диагнозата ДЦП крие риск за физическото и психичното им здраве. Правилно организираните здравни грижи, включително в домашна среда би им дало възможност да си поемат „гълтка въздух“, да се погрижат за себе си, да упражняват професията си.

Графика 30 – Ползвани услуги - медицинска рехабилитация



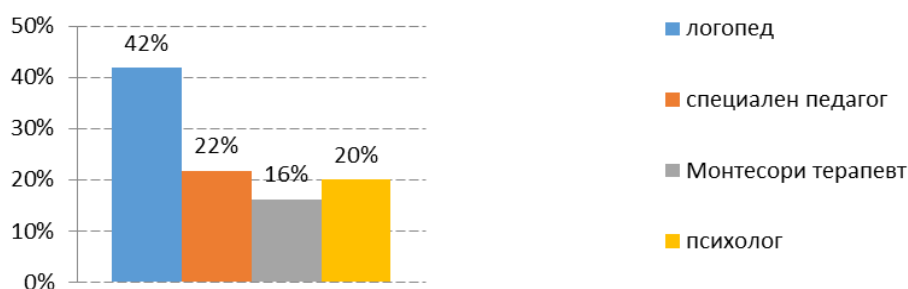
Медицинската рехабилитация при ДЦП е неинвазивна и инвазивна. Неинвазивната обхваща физикалната и рехабилитационна медицина, хипербарната оксигенация, ортофиката (шини и лонгети), медикаментозното лечение (антиепилептика, миорелаксанти). Инвазивната част включва интрамускулната апликация на ботулинов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

Резултатите от анкетното проучване показват, че според отговорите на респондентите най-често използваните са кинезитерапия-25,0%, електротерапия-21,0%, и ерготерапия- 20,0%. Следват термотерапия-15,0%, хипербарната оксигенация - 9,0%.

През последните години у нас все по-широко се ползват и някои нови методики в лечението и рехабилитацията на ДЦП. Такива са роботизираната рехабилитация - 5,0% и неинвазивна мозъчна стимулация - 2,0% от всички участниците в проучването са ги посочили. Тук не е търсена подробна информация за вида на кинези-, термо-, електро- или друг вид терапия, т.к. не е обект на това проучване. Също така трябва да бъде уточнено, че децата с ЦП не потребяват само един или друг вид терапия.

Прилага се индивидуален подход при създаване на терапевтичната програма, според характеристиките на всяко едно дете, независимо от еднаквите диагнози. Терапията винаги е комплекс от различни терапевтични методи.

Графика 31 - Ползвани услуги - немедицинска рехабилитация

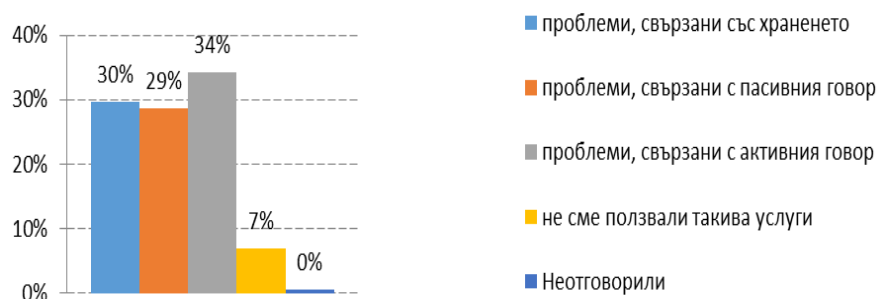


Работата с дете с ЦП означава то да бъде „усетено“, какво може и какво не може да прави. Изисква се гъвкавост и креативност. Трябва да се има в предвид, че „един размер“ не е приложим и никой метод, процес или продукт няма да работи еднакво за всички деца.

Всяко обучение (и без директен резултат) развива потенциала на детето-малките стъпки бавно, последователно водят до по-големи открития, до нови знания и помагат на децата да напредват по пътя на тяхната независимост (М. Богданова, 2013) Немедицинската рехабилитация като част от детската неврохабилитация е насочена както към детето, така и към родителите му. Целта и е да стимулира артикулацията и дишането, активната и пасивна реч, процесите на вниманието, концентрацията и паметта, перцепцията и пространствения гнозис, фината моторика и графичните умения, ДЕЖ, емоциите, социалните умения и контактите при церебрално увреденото дете. При родителите целта е да се повлияе върху процесите на възприемане на диагнозата ДЦП, да се въздейства върху отношението им към увреденото дете, както и върху вътрешносемейните отношения. Немедицинската рехабилитация при ДЦП обхваща хранителната терапия, логопедичната (артикуляционна и говорна) терапия, специалната педагогика (вкл. и Монтесори-терапията, графомоторни умения), музикална терапия и групови-ритъмни занимания, мултисензорна стимулация, психотерапия с родителите, предучилищна подготовка.

Резултатите от нашето проучване показват, че на първо място респондентите са поставили логопедичните услуги - общо 42,0%. Тези услугите са в зависимост от характера на проблемите при увреденото дете и може да се ползват още в кърмаческа възраст. На следващо място участниците са поставили услугите при специален педагог-общо 22,0%, и на трета позиция е психологът-20,0%. Останалите 16,0% са посочили Монтесори терапията, но тук следва уточнението, че тя е част от специалната педагогика. Също така трябва да бъде уточнено, че децата с ЦП не потребяват само един или друг вид услуги от немедицинската рехабилитация. Подходът е индивидуален, според потребностите на всяко дете, независимо от еднаквите диагнози.

Графика 32 – Ползвани услуги на логопед



Логопедичното звено е важен елемент от синергичния механизъм на взаимодействие в лечението на децата с ЦП. Осъществява орофациална и хранителна (предречева) терапия, свързана с подобряването на двигателния модел на храненето, усъвършенстването на моторното планиране при говор и корекцията на цялостното хранително поведение на детето. Предречевата рехабилитация е задължителна за децата от 0 до 3 годишна възраст с установени нарушения в сукането, гълтането, дъвкането, както и при децата с вербална диспраксия и дизартрия. Нарушената координация между сукане-преглъщане-дишане е един от първите белези при централните координационни смущения, с вероятност за диагностициране на ДЦП. Уменията за сукане, хранене и пиене са естествените условия за растежа и развитието на детето, но особено важни са за децата с ЦП, защото моделът на хранене отразява състоянието и координацията на оро-фациалната моторика, която е отговорна и за говорната продукция. Процесът на храненето при недоносените кърмачета и децата, рискови за ДЦП е сложен (дълъг, изморителен, свързан с неприятни усещания и много усилия) и често се превръща в изпитание и за майката и за детето. Причините за смущенията са различни, но най-честите са свързани с неправилно придвижване на храната в устата, с нарушения във вокализацията, в моториката на оралния праксис, в артикулацията или в контрола на саливацията. При повечето

деца с ЦП нарушенията в храненето персистират и в по-късна възраст могат да доведат до езикови и артикулационни дефицити или пълна липса на реч.

Проблемите на хранителните функции нарушават емоционалната интеракция между майка-дете, взаимното внимание, играта и диалога между тях, забавят процеса на осъзнаване на собственото тяло, т.к. храненето не е просто приемане на хранителни вещества, поддържащи формата на живот, а е време за социално взаимодействие с останалите членове на семейството, съчетано с приятните усещания на познатия говор или мелодия, на милването или докосването. Органите и структурите, необходими за дъвкането и гълтането участват и в реализирането на говорната продукция. Затова правилното хранене играе важна роля при проговарянето на детето и развиването на правоговор.

Анкетното проучване показва, че 30,0% от респондентите са ползвали логопедични услуги поради проблемите свързани с храненето на детето, 29,0% са посочили като причина проблемите свързани с пасивния говор, а 34,0% проблемите свързани с активния говор. Едва 7,0% от анкетираните участници не са ползвали такива услуги.

На този въпрос са давани повече от един отговор, което не позволява търсене на корелационни зависимости с други фактори.

Деца с тежък двигателен и/или когнитивен дефицит е възможно да не могат да използват вербалната комуникация като средство за общуване, но тези деца могат да бъдат обучени да използват конвенционалната символна комуникативна система като алтернативна стратегия за комуникация още от детска възраст. Добра практика е използването на системата PECS (Picture exchange communication system) - Комуникативна система чрез обмен на картинни символи и системата с пиктограми ТоАз (Така общувам Аз).

Детето с ЦП е едно постоянно предизвикателство, но същевременно то ни подсказва как да се реагира адекватно, творчески, компетентно, поглеждайки през неговите очи. Обучението му е ефективно, когато е базирано на „точното стъпало“ на детето, на индивидуалността, уникалността и характерната специфичност. Специалният педагог е важен за този процес. Неговата основна задача е да се подобри всяко детско умение и възможност, което ще повиши функционалната независимост.

Забавянето в развитието на познавателната дейност, неравномерността в различните психични функции и на ясно изразен органичен психосиндром при децата с ЦП зависи от вида на увреждането. Според С.Левит (2004) интелигентността при спастичните форми (диплегия, хемиплегия, квадриплегия) варира и обикновено е по-засегната при квадриплегия и най-рядко при диплегия. Сензорната загуба обикновено е при хемиплегия, със загуба на визуалното поле. Перцептивните проблеми са по-чести при спастичните типове - те се отнасят до сензорна дисфункция и когнитивни проблеми.

Интелигентността при дискинетичният тип обикновено е запазена и може да бъде доста висока, но често има емоционална лабилност и загуба на слуха към определени честоти. Атаксичната ЦП се характеризира с интелектуални затруднения (така наречената „тромава“ интелигентност), перцептивни и зрителни проблеми.

Една от целите на специалния педагог е да се развият познавателните възможности, които често са недоразвити за възрастта на детето, поради нарушени функции на рецепторите за усещания и възприятия. Обогащаването на познавателната сфера допълва и разширява умението за разбиране, различаване и съпоставяне на простите и по-сложните взаимоотношения на предметите и обектите, да се изразяват потребностите и желанията по ясен и разбираем начин. Именно това познаване и усещане за света води детето към адаптивност, уверености и спокойствие.

Много от децата с ЦП са с перцептивни проблеми. Касае се за увреждания на усещанията и възприятията, по отношение схемата на собственото тяло (представата за тялото и за неговата моторика) към обкръжаващия свят. Телесната схема е нарушена и ориентацията в пространството е затруднена, особено при атаксичната и спастичната форма.

Обичайни са и гнозисните и праксисни нарушения, като резултат на органичното засягане на определени участъци в мозъчната кора, в които се осъществява синтезът на възприятията и се подават сигнали за извършване на целенасочени последователни двигателни

актове. Диспраксията е често срещано нарушение при ДЦП. Свързана е с координационно нарушение на развитието, с перцептивно-моторна дисфункция или със затруднения в организацията на движенията при децата. Диспраксията в рамките на ДЦП се свързва с трудността да се реши как трябва да се изпълни дадено действие, да се определи целта и желания резултат.

Обучението на тези деца е съобразено и с друго нарушение - концентрацията на внимание на всички нива, което рефлектира върху останалите когнитивни процеси (памет, мислене, въображение), както и върху способността за зрително-моторна координация. Децата с ЦП може да бъдат засегнати и от синдрома на хиперактивност, с дефицит на вниманието. Това е едно когнитивно-поведенческо нарушение на развитието, чиито клинични критерии са поведенческите. Основните клинични симптоми са нарушеното внимание, прекомерната активност и импулсивност (Игнатова, 2006). Най-често се среща при дискинетичната и атаксична форма на ДЦП.

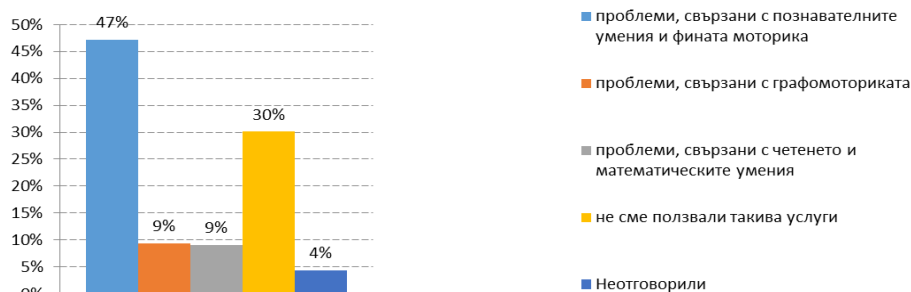
Друго наблюдавано нарушение при тези деца е дислексията, т.е. неспособността за четене и разбиране на прочетеното, а епилепсията като съпровождащо състояние може да доведе до регрес на паметовите функции, интелекта, промяна в поведението и личността.

За специалния педагог една част от дейностите са свързани с движенията на ръцете, които за разлика от останалите движения са по-сложни и многообразни.

Мария Монтесори нарича ръцете „мускулна памет“, а нейната концепция потвърждава предположението на учените за влиянието на фините движения на пръстите върху развитието на речта, мисленето, вниманието, паметта, т.е. на интелекта (Hellbruge, 1977)

Следователно дейността на специалния педагог е комплексна дейност, насочена към овладяване на умения в областта на познавателната сфера, фината моторика, графомоториката, четенето, математиката.

Графика 33 – Ползвани услуги на специален педагог



Анкетното проучване показва, че 47,0% от респондентите са ползвали услугите на специалния педагог, защото детето е имало проблеми свързани с познавателните умения и фината моторика. (N=299) Тези, които са имали проблеми с графомоториката, са били 9,0% и също толкова - 9,0% са били с проблеми, свързани с четенето и математическите умения. Останалите 30,0% от анкетираните родители са отговорили, че нямат нужда и затова не са ползвали услугите на специален педагог.

Комбинацията от моторни и интелектуални проблеми, съчетани с поведението прави обучението на децата с ЦП труден и продължителен процес. Работата на специалния педагог има за цел да ги провокира, за да се справят сами и постигнат желания резултат със собствени усилия.

Този специалист трябва да научи детето да експериментира, да мисли пространствено, да търси и открива логически зависимости, да разбира абстрактните понятия чрез обикновения език, през дейности преживени, нарисувани и описани с близки и познати действия.

Независимо от тежестта на състоянието си тези деца могат да постигнат много добри резултати, когато обучението е добре преценено и адаптирано, материалите са интересни и

достъпни, а отношението стимулиращо и подкрепящо. Обучението им трябва да бъде гъвкаво, като се „улавят“ потенциалните възможности във всеки един момент от развитието.

Графика 34 - Желание за споделяне с психолог/психотерапевт



Диагнозата ДЦП е житейско събитие с изключително травмиращо действие. Когато за първи път научат диагнозата на тяхното дете, родителите ще преминат през различни етапи до евентуалното и приемане, но след дълги процеси на сътресение.

Процесът може да продължи от една до десет години, в зависимост от тежестта на диагнозата, семейната ситуация и възможностите за подкрепа. Б. Бетелхайм казва, че „това е много важна психологическа работа, която за определено време изисква пълна концентрация, влагане на всички ресурси, на цялата енергия“.

В самото начало, пък и след това родителите са лесно раними и често се огорчават от отношението на околните към тяхното дете. Подобни реакции са резултат от незнанието на хората за конкретната област на нарушение.

Понякога това е проява на неразбиране или страх. Родителите трябва да се научат как да реагират на втрещените погледи и арогантните и любопитни въпроси и да не губят много енергия преживявайки неприятните реакции на хората. Според редица проучвания 40,0% от майките на деца с увреждания изпитват силни негативни чувства - вина, срам, непълноценност, страх, дори суицидни мисли и опити. Раждането на такова дете и грижите около него обременяват социалните контакти на родителите, а напрежението в отношенията между тях довежда до развод в $\frac{1}{4}$ от засегнатите семейства.

При тежки нарушения в развитието на новородените, процентът на разводите е много по-висок. Ако в семейството има и други деца те не трябва да се игнорират. Здравите деца също имат необходимост от внимание, подкрепа и емоционална стабилност.

В подобна сложна ситуация родителите не винаги са в състояние да общуват нормално със своите деца. Затова ако се налага е добре да се потърси мнението и намесата на специалист. Видно е, че цялата сложна и разнообразна картина в семейството налага подходяща специализирана психологическа и психотерапевтична намеса (И. Петров, 2010).

Всяко семейство има различен стил на поведение и отношение към диагнозата на детето. Резултатите от това анкетно проучване показват (N= 298), че 29,0 % от респондентите искат да споделят с психолог/психотерапевт своите проблеми, които произлизат от състоянието на детето им.

Те изпитват реална потребност, убедени са и имат нагласата да ползват професионални услуги. За сметка на това друга част от тях, а именно 36,0 % са споделили че биха желали такава помощ и подкрепа, но само понякога, докато 35,0 % въобще не желаят да обсъждат проблемите си с друго лице, дори това да е професионалист.

Тези родители капсулират проблема вътре в тясната семейна общност и не позволяват да се обсъжда извън нейните граници. Може да се приеме като защитна реакция срещу отношението на околния свят.

Подкрепата, включително психотерапевтичната е защитен фактор, който може да намали и смекчи въздействието на диагнозата.

Графика 35 – Приемане на инициативата за включването на родителите като ко-терапевт в процедурите на детето

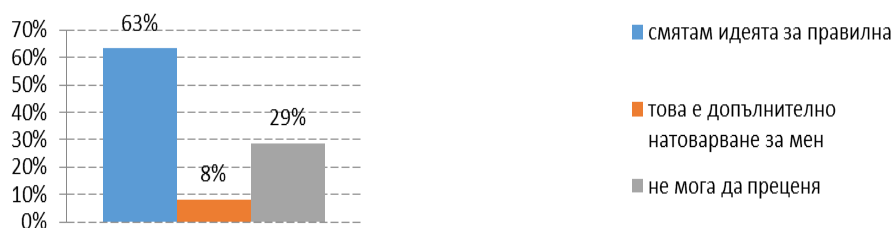


Таблица 16 - Сравнителен анализ на инициативата за включването на родителите като ко-терапевт в процедурите на детето – възраст на детето – придружаващи заболявания – предност на детето в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

Установено е, че родителското участие като ко – терапевти има отношение към качеството на живот при децата с ЦП. Тази ангажираност води до подобряване на тяхната увереност. Родителската ефикасност засилва усещането за контрол, повлиява мотивацията за ангажиране в дългосрочен план, а родителската самоефикасност се свързва с убеждението им да влияят положително върху развитието на тяхното дете. Качеството на взаимоотношенията между родител, терапевт и дете е важно за ефективността на терапията. Подкрепата на родителите създава стабилност у детето и улеснява процесите. Свързва се с комуникацията, доверието и по-здравата връзка родител-дете. Вербалното насърчаване влияе върху доверието на родителите. Обучението на родителите има за цел да ги ангажира и засили автономията им. Те се учат как да осигуряват терапия в семейна среда, в рамките на ежедневните дейности. За ефективното обучение важна е готовността им да се ангажират, а родителското придържане е свидетелство за това. Успешното родителско образование зависи от достъпната комуникация с терапевтите. Съвместното планиране позволява на родителите да участват при определяне на целите и посоката на действие при лечението на детето с ЦП. Наличието на ясни цели и план води до придържане към програмите за домашни грижи. Участието на родителите е насочено към целта, към очакванията във времето, а постигнатите резултати влияят върху мотивацията им. Данните от анкетното проучване показват ($N= 299$), че 63,0% от респондентите намират идеята за обучението им като ко - терапевти за правилна. Те желаят да знаят и могат повече, за да бъдат полезни на детето си. Други 29,0 % не знаят дали биха участвали като ко – терапевти, а останалите 8,0% от родителите го приемат като допълнително натоварване. При съпоставяне по признак „Възраст на детето” тази пропорция се запазва при всички възрастови групи- „до 1г. 6 м.”, „ до 7 год.” и „над 8 години”. Най-голяма е групата на тези родители които смятат, че трябва да участват като ко-терапевти. По признак „придружаващи заболявания” се наблюдава същата тенденция. Независимо дали детето има или няма придружаваща диагноза

отново най-много са родители с положителна нагласа към този вид участие. При съпоставяне по признак „*поредност на детето в семейството*” се запазва нагласата.

За постигане на целите е важно екипът да привлече родителя като ко - терапевт и той да стане част от него. Работейки заедно ще бъде по-лесно да се постигнат желаните резултати. При необходимост се поставят изисквания за допълнителна работа с детето в домашни условия, с които родителят трябва да се съобрази. Така ставайки част от процесите мотивацията на родителите нараства, и се създава чувството за принос в получения резултат.

Графика 36 – Отражение на грижите за дете с ДЦП върху здравето на родителите



Таблица 17 - Сравнителен анализ на отражение на грижите за дете с ДЦП върху здравето на родителите – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

Увреждането на детето пряко кореспондира с отрицателните последици за здравето на родителя. Проблемите може да са свързани както с физическото така и с психичното им здраве. Тежестта на увреждането внася отрицателни последици за здравето на родителя. При грижещите се за деца с церебрална парализа се наблюдават проблеми свързани с физическото и психическото здраве. Когато към физическите дефицити на детето се прибавят емоционалните, интелектуалните и поведенчески проблеми, тежестта за обгрижващите се увеличава, а качеството им на живот се влошава.

Преумората е най-често наблюдаваното състояние. Тя е резултат от ежедневните и дългогодишните грижи за тези деца. Стресовите ситуации в които попадат родителите ги карат да реагират по един и същи начин - не се хранят добре, не могат да спят, не си почиват, затварят се в себе си и в дома. Самосъжалението е вредно точно толкова колкото и съжалението от другите хора. Най - важното е да не прекъсват контактите си с околния свят. На родителите повече от всякога им е необходимо общуване, емоционална подкрепа и съдействие от близки и приятели.

Отговор на този въпрос са дали всички участници в проучването (N= 299). Една част от респондентите, а именно 23,0% са споделили, че имат здравословни проблеми, като проучването на вида увреждане и причините за това не са предмет на това изследване. Най-голяма част от тази група са родителите, чиито деца са на възраст над 8 години- общо 26,3%. С времето се е комулирала умора и влиянието на вредните за здравето фактори, което на свой ред е довело до влошаване на здравословното им състояние.

Придружаващите заболявания на детето са фактор, който също е допринесъл за влошеното здраве при родителите. Това са 37,0% от всички участници дали положителен отговор на въпроса. Друг фактор който има отношение към влошеното здраве при родителите е поредността на детето в семейството. Това са 23,5% от родителите, чието увредено дете е

следващо дете. Родителите, които са посочили, че нямат здравословен проблем, са общо 41,0%, а тези които не могат да преценят ефекта на диагнозата върху тяхното здраве са 35,0%. Следователно тежестта на диагнозата носи своя отпечатък върху членовете на семейството.

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

Когато се оценява здравословното състояние на родителите, полагащи грижи за деца с ЦП, трябва да се отчете готовността им да споделят за това. Специалистите по психично здраве са на мнение, че нагласата на родителите да се обърнат за съдействие и подкрепа е сила която може да допринесе за подобряване на живота им в еднаква степен, както на възрастните, така и на детето с ЦП.

Тук е мястото на специалистите, които следва да убедят близките на детето, че има кой да ги разбере, да им помогне, за да се изгради стратегия и да се справят. Ефективната комуникация и доверие по между им ще изгради отношения на взаимно разбиране и партньорство.

Графика 37 – Услуги в чужбина



Водени от желанието си да направят всичко необходимо за детето с церебрална парализа родителите търсят различни възможности за това. Те проучват вариантите, споделят информация търсейки най-доброто за своето дете.

Търсенето на услуги извън нашата страна обикновено е в държави, където терапията и грижите са много-добре развити и се предлагат най-новите методи в областта.

Резултатите от нашето проучване показват (N= 299), че една пета или 19,0 % от анкетираните родители са потребявали услуги извън страната. Останалите 81,0 % са споделили, че не са ползвали такива услуги.

Развитието на грижите в нашата страна, както и осигуряването на нова и модерна апаратура за децата с ЦП е повлияло на търсенето извън държавата и ги е задържало тук. Също така страната ни разполага и със специалисти, обучени във водещи в областта на детската рехабилитация европейски клиники, които на свой ред са предали опита на своите колеги. Инициативи като „Българската Коледа”, проекти и дарителски кампании осигуриха възможност за придобиване на високотехнологична апаратура за роботизирана и виртуална рехабилитация. И ако до съвсем скоро децата с ЦП търсеха варианти за достъп до новите технологии в чужбина, то нашата страна вече разполага с такива апарати, включително Локомат, което е най-високото ниво на роботизираната рехабилитация.

Таблица 18 – Мотивация за ползване на услуги в чужбина

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

Нашето проучване също така показва, че част от респондентите ползвали услуги извън страната ни- 36,8 % са го обяснили с по-добрите възможности, качеството на услугите и

напредналата медицина. Тези, които са търсили консултации и второ мнение от специалист, са били 26,30 %, а рядкото заболяване е посочено като трета по значимост причина за потребяването на услуги извън страната.

Услуга, която не се предлага в България, е наложила търсенето и извън граница при 10,50 % от респондентите. При други 5,30 % причината е била сложна операция, а останалите 5,30 % са потърсили услуги извън страната, тъй като смятат, че липсва мониторинг от лекуващия лекар на детето им. Малкият брой получени отговори не позволява търсене на корелационни зависимости с други изследвани фактори.

По време на това изследване майка на дете с ЦП сподели, че „Основната причина за пътуванията и до съседна на нас страна, е че там всички специалисти работят заедно, в истински екип. Досиетата на децата са електронни и не и се налага постоянно да разказва историята си отново и отново. Връзката “рехабилитатор-невролог-ортопед-очен лекар” се прави от самите специалисти и детето се следи едновременно от всички тях, заедно и в зависимост от нуждите му. Програмата на детето се изготвя от всички специалисти като е съобразена с индивидуалните му нужди и възможности”.

Както става ясно отговорите на респондентите варират в много широк диапазон, определя се от нивото на удовлетвореност от предоставените грижи. Следвайки очакванията на родителите трябва да кажем, че държавата ни като част от европейското пространство следва да изгради необходимия капацитет, за да отговори адекватно на потребностите на своите граждани. Защото именно грижите за уязвимите групи от населението, в случая децата с ЦП показват на какъв етап в своето развитие е обществото.

Търсенето на най-доброто решение за детето с ЦП, качеството на услугите, предлагането им и достъпът до тях карат родителите да взимат различни решения. Така една част от тях, за да осигурят по-добро качество на живот за своето дете, а и за себе си избират миграцията в друга държава. Според резултатите от това проучване (N= 299), 39,0% от участниците са готови на такава крачка. Респондентите които не могат да преценят са 34,0%, а тези които нямат намерение да емигрират са 27,0 %.

С влизането в сила на ЗХУ от 2019 година се промени законодателната рамка, регламентираща обслужването на хората с увреждания. Но въпреки създадените възможности нужни са още усилия, така че да се отговори на потребностите на децата с ЦП, както и да бъдат социализирани, за да станат равноправни членове на нашето общество.

Графика 38 – Мотивация за емиграция с цел осигуряване на по-добро качество на живот за детето с ДЦП



Грижите за дете с церебрална парализа много често означават допълнителни грижи, медикаменти, приспособления, диетично хранене което генерира допълнителни разходи.

Резултатите от нашето анкетно проучване показват (N=25), че темата е изключително чувствителна за родителите и избягват да отговарят на подобни въпроси. Само при една малка част от участниците не са настъпили промени в финансовото им състояние. По-голямата част от респондентите са заявили, че имат различни допълнителни разходи, включително големи разходи за лечение.

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

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

По различни поводи от родителите се изисква да плащат и тук не става за въпрос за нерегламентирани плащания. Закупуват се лекарства, помощни средства, консултации и др., а често пъти единия член на семейството (най-често майката) е лишен от възможността да работи и да внася доход. Има практика кампании като „Българската Коледа” и други благотворителни акции да финансират, макар и частично потребностите на тези деца.

Таблица 19 - Сравнителен анализ на отражение на грижите за детето с ДЦП върху финансовото състояние на семейството – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Графика 39 – Необходимост от ползване на допълнителни услуги за детето с ДЦП срещу заплащане

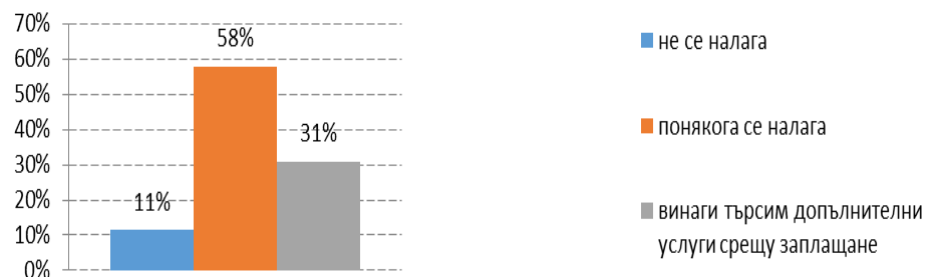


Таблица 20 - Сравнителен анализ на ползването на допълнителни услуги срещу заплащане за детето с ДЦП – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Спазвайки духа на Конвенцията за правата на детето би трябвало „да се осигури на децата възможно най-доброто здравеопазване и социална помощ, в рамките на ресурсите, които държавата е в състояние да осигури“.

На въпросът „Налага ли ви се да ползвате допълнителни услуги срещу заплащане за болното Ви дете?“ са отговорили всички участници (N=299). Проучването показва, че 11,0% от респондентите никога не са потребявали допълнително услуги. Най - голяма е групата на тези, които го правят, но само понякога - 58,0%, докато 38,0% винаги са търсели допълнителни услуги срещу заплащане. Корелационен анализ с факторът „възраст на детето“ потвърждава, че най-голяма е групата на родителите които понякога търсят платени услуги. При децата над 8 годишна възраст това са 70,50%, следвани от децата до 7 годишна възраст - 59,90%, и деца до 1,5 годишна възраст - 57,60%. На второ място отново са тези, които винаги търсят допълнителни услуги срещу заплащане, както следва: деца до 7 годишна възраст-32,0%, деца до 1,5 годишна възраст - 28,8% и деца над 8 годишна възраст-21,80%. Най-малка е групата на участниците които никога не ползват допълнителни услуги срещу заплащане. Корелационен анализ с фактор „придружаващи заболявания“ показва че съотношението отново се запазва. Водеща е групата на респондентите които понякога ползват (64,40% нямат придружаващи заболявания, а останалите 56,0% имат придружаваща диагноза), следвана от тези които винаги ползват (33,30% имат придружаващо, а 26,90% нямат придружаващо заболяване) и последни са родителите които никога не потребяват платени услуги. Корелационен анализ с фактор „поредност на детето в семейството“ показва запазване на това съотношение. Най-много са участниците които понякога ползват, следвани от тези които винаги ползват и накрая лицата които никога не ползват платени услуги. Интересен факт е, че родителите, които понякога ползват платени услуги, а детето е следващо по ред в семейството, са 72,4%. Предполага се, че опитът които са придобили при отглеждане на първото дете е повлиял при взимането на решение за ползването на допълнителни услуги. Родителите, за които детето е първо в семейството, са 58,30%. Сред анкетираните които винаги ползват платени услуги в 33,30% от случаите детето е първо, а при 16,10% е следващо дете.

В заключение можем да кажем, че потребяването на платени услуги се повлиява от различни фактори. Тези плащания може да се използват като ориентир за това до каква степен е намерено трайно решение на въпроса за обслужване на децата с церебрална парализа, включително след навършване на пълнолетие.

Графика 40 – От какъв вид помощ се нуждае семейството

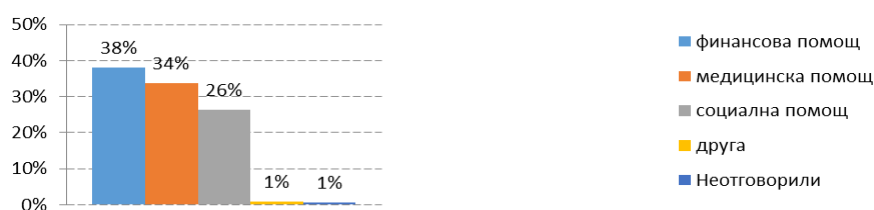


Таблица 21 - Сравнителен анализ на вида необходима помощ – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Грижите за деца с церебрална парализа изискват участието на различни специалисти. Резултатите са най-добри, когато се прилага интегриран медико-социален и психо-социален подход. От медицинска гледна точка в лечението на това заболяване са постигнати значителни успехи. Разработени са и са приложени различни технологии, и те са важна предпоставка за процеса на социализация. Но медицинските технологии сами по себе си не могат да доведат до значими резултати без прилагане на социалните практики, насочени както към детето с ЦП така и към неговото семейство. Подкрепата, независимо каква е тя, трябва да бъде неизменна част от цялостния процес при обгрижване на детето с ЦП.

Настоящото проучване показва, че за 38,0% от респондентите финансовата подкрепа е водеща. На второ място по важност-34,0% е посочена медицинската помощ, а за 26,0% от участниците социалната помощ е подкрепата от която имат нужда. Следва да бъде уточнено, че част от анкетиранията лица са дали повече от един отговор.

При направена корелация по признак „възраст на детето“, „придружаващи заболявания“ и „породност на детето в семейството“ се вижда, че съотношението се запазва. Прави впечатление, че потребността от социална помощ при децата над 8 годишна възраст е висока - 66,20%. Резултатът може да бъде обяснен с множеството услуги, техния разнороден характер, както и с различните потребности на това доживотно състояние.

По признак „придружаващи заболявания“ посочилите финансовата помощ са най-голямата група - 86,70%. Така е , защото разходите на семейството нарастват с тежестта на здравословните проблеми. Ситуацията е сходна и по признак „породност на детето“ в семейството. Когато детето е поредно отново водеща е финансовата подкрепа- 87,20%.

Анкетното проучване показва, че за участниците финансовата, медицинската и социалната помощ са били определящи. Стойностите са високи, което потвърждава многото и различни потребности на децата с церебрална парализа и техните семейства.

За да се осигурят възможно най - добрите грижи, то службите трябва да обединят усилията си за изграждането на единна система, а в практиката да се приложи интегриран медико-социален подход. В действителност въпросът за ефективното сътрудничество между медицински, образователни и социални институции не е решен както трябва.

Графика 41 – Ползване на услуги на външно лице за обслужване на детето с ДЦП в семейството



Следващият въпрос има за цел да проучи нагласата на родителите да ползват услугите на външни лица, различни от близкото обкръжение, в домашни условия. Видно от получените резултати (N=299), 63,0% от респондентите са споделили, че не са потребявали такива услуги. Възползвалите се от възможността са 22,0%, а останалите 15,0 % от участниците не са, но биха желали. Следователно, въпреки, че една част от семействата ще предпочетат да „капсулират“ проблема вътре в тяхната общност, промяната в нагласите към потребяване на услуги извън този кръг вече е факт.

Родителите, които желаят да осигурят необходимите грижи за своето дете, както и да дадат шанс на себе си, и да продължат да поддържат нормални отношения със заобикалящия ги свят не са малко. Те осъзнават, че това може да стане, само ако в обслужването на тяхното дете участват квалифицирани лица, с необходимата подготовка както в специализираните структури, така и по домовете.

Графика 42 – Желание за грижи за детето с ДЦП от квалифицирано медицинско лице у дома



Таблица 22 - Сравнителен анализ на желанието за грижи за детето с ДЦП от квалифицирано медицинско лице у дома – смятате ли, че тези грижи ще подобрят качеството му на живот (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?	Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?			Общо
	да	не	не мога да преценя	
да	82	1	4	87
не	48	7	44	99
не мога да преценя	58	1	40	99
брои	188	9	88	285

На въпрос „Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето ви у дома?“ са отговорили всички участници (N=299). Резултатите показват, че една трета (33,0%) от участниците биха желали квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето им у дома, докато други 39,0 % не биха го поверили на друг. Останалите 28,0% от респондентите не могат да преценят. Преодолагаме, че тези участници не са наясно с предимствата и ползите на домашните грижи или не желаят да прекъснат връзката с детето си.

При направена корелация (N=285) резултатите показват, че 82,0 % от от родителите са заявили, че желаят квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето с церебрална парализа. Убедени са, че именно домашните грижи ще подобрят качеството на живот. Това ще е времето което биха моли да използват за други цели, така че да съхранят нормалните процеси в своя живот.

Но предлагането на такива услуги трябва да бъде съпроводено с разяснителна кампания за същността и предимствата на грижите в домашна среда. Съществен момент е финансирането, което ще повлияе на търсенето и достъпа до тях. Родителите трябва да бъдат убедени, че не изоставят детето си като го поверяват на друг, а на против. За него ще се грижи медицинско лице, което притежава нужната подготовка, знае и може да се справи с различните ситуации. Ще им предостави нужната информация, ще ги обучи и ще им помогне, когато имат нужда.

Таблица 23 – Желана честота на потреблението на здравни грижи

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

Домашните здравни грижи са развити и се предлагат в редица европейски страни. Доказали са своята роля и влияние върху качеството на живот както на детето така и на неговото семейство. Могат да задоволят част от потребностите, но това зависи от предлагането и нагласите за ползването им. Както се вижда от резултатите, най - много, а именно една трета (33,80%) от респондентите биха желали да ги потребяват ежедневно. Други 29,40 % от участниците биха искали това да става 2-3 пъти седмично, а тези които желаят да

ползват домашни грижи 3-4 пъти седмично, предоставени от медицински специалист са 26,50 %. Едва 4,40 % от анкетираните лица са заявили, че желаят да ползват домашни грижи веднъж седмично.

Графика 43 – Предпочитани услуги у дома



През последното десетилетие държавите в цяла Европа са съсредоточени върху грижите предоставени у дома и отдалечаването от институционалните грижи. Целта е да се преодолеят ограниченията и да се увеличи капацитета на семействата. Детето с ЦП прекарва голяма част от времето си у дома. Ето защо осигуряването на грижи в домашни условия е от значение за психо-моторното му развитие. Предоставените услуги трябва да са съобразени с психомоторната, а не с неговата календарна възраст.

Нашето анкетно проучване показва (N=299), че 21,0% от участниците предпочитат дейностите от ежедневието (придвижване, лична хигиена, хранене и други). Родителите които предпочитат специализираните здравни грижи в домашни условия са 35,0%. Тези услугите се предоставят от различни специалисти – кинези-, ерготерапевти, специални педагози, логопеди, медицински сестри и други. Най-голяма е групата - 43,0%, на респондентите които предпочитат да потребяват едновременно дейности от ежедневието и специализирани грижи в домашна среда. Тези участници са наясно, че трябва да се прилага комплексен подход и детето бъде стимулирано във всички области на детското развитие. Домашните здравни грижи трябва да отговарят на потребностите на церебрално паретичното дете и неговото семейство. Всяко несъответствие на грижата спрямо състоянието на детето влошава картината и води до загуба на време, което при това състояние не се компенсира с нищо.

Графика 44 – Квалифицирани грижи у дома и подобряване качеството на живот на детето и близките



Таблица 24 - Сравнителен анализ на оценката, че квалифицираните грижи ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и близките – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

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

Разработването на политики за алтернативни грижи е в съответствие с насоките на ООН за алтернативните грижи за деца от 2009 година. В нашата страна процесите стартират с националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България”.

Домашните здравни грижи са алтернативна форма, която има за цел да удовлетвори онези нужди, на които здравната, образователната и други системи не са успели да отговорят. Насочени са както към детето с церебрална парализа, така и към неговите близки.

Резултатите от анкетното проучване сочат (N=299), че според 63,0% от респондентите квалифицираните грижи ще подобрят качеството на живот както на детето, така и на неговите близки. Тези които смятат, че няма връзка са едва 5,0%, докато 32,0% от участниците не могат да преценят.

Домашните грижи са ефективна услуга за семейна подкрепа, която може да повлияе на здравето, благосъстоянието, функциите, заетостта и резултатите от живота в общността. Качеството им зависи от професионалната подготовка на лицето, което ги предоставя – базова и допълнителни компетентности в областта на домашните здравни грижи.

Корелационен анализ с факторите „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „породност в семейството“ на детето запазват това съотношение. Независимо от възрастовата група на детето, от това дали има или няма придружаващи заболявания, както и от това дали е първо или следващо дете в семейството най-много са родителите според които има връзка между квалифицираните домашни здравни грижи и качеството на живот.

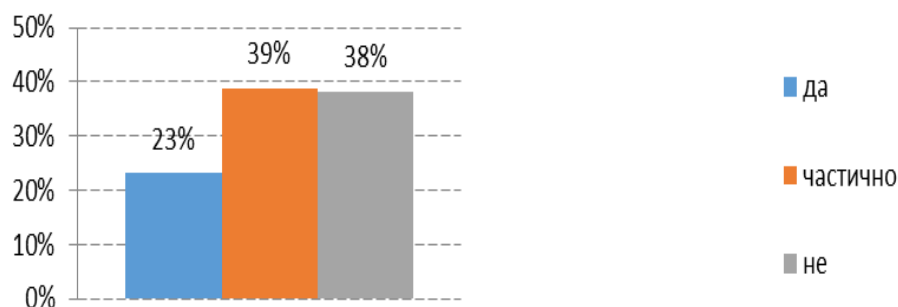
Приблизително една трета от участниците не могат да преценят ролята на тази връзка и една малка част - 3,0% смятат, че няма зависимост. Домашните грижи осигуряват на децата повече време с личния помощник. Те се чувстват по-комфортно, т.к. са в собствения си дом.

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

Графика 45 – Използван транспорт за детето с ДЦП



Графика 46 – Приспособеност на жилището за нуждите на детето с ДЦП



Децата с церебрална парализа, в зависимост от вида и тежестта на увреждането имат различни потребности. Достъпът до транспорт, както и устройството на жилищната среда са

важни елементи при осигуряването на грижи за тях. Наличието на транспорт означава осигурен достъп до услугите, а адаптираната жилищна среда означава здравословна, сигурна и безопасна среда както за детето с ЦП, така и за неговите близки.

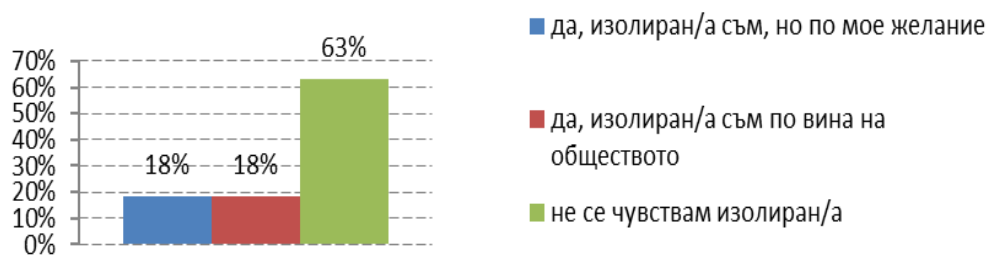
Хората с трайни увреждания, чието придвижване е затруднено, имат право на целева помощ за покупка на лично моторно превозно средство до четирикратния размер от линията на бедност за съответната година, ако средномесечният доход на член от семейството за последните 12 месеца е равен или по-нисък от линията на бедност.

За да получат тази помощ, те трябва да имат определена от ТЕЛК (НЕЛК) над 90 на сто вид и степен на увреждане или трайно намалена работоспособност, и да са работещи или учащи.

Видно от получените резултати (N=299), 82,0 % от респондентите предпочитат да ползват личното моторно превозно средство. Едва 3,0 % ползват специализиран общински транспорт, въпреки че вече има разгърната мрежа за тази услуга, най-вече в по-големите населени места, а 15,0% разчитат на обществения транспорт.

Също така, анкетното проучване показва, че едва 23,0% от респондентите намират жилището си за адаптирано, според нуждите на увреденото дете, и това ги облекчава в ежедневието. За съжаление при 39,0 % от случаите приспособяването е само частично, а според 38,0 % от участниците жилището им не е адаптирано и оборудвано според нуждите на детето с ЦП. Естествено това създава затруднения за родителите и крие рискове за здравето. Помощта за преустройство на жилището може да се ползва повторно, след изтичането на 10-годишен срок от предишното ѝ получаване, и при установена потребност от това.

Графика 47 – Изолираност от обществото поради заболяването на детето



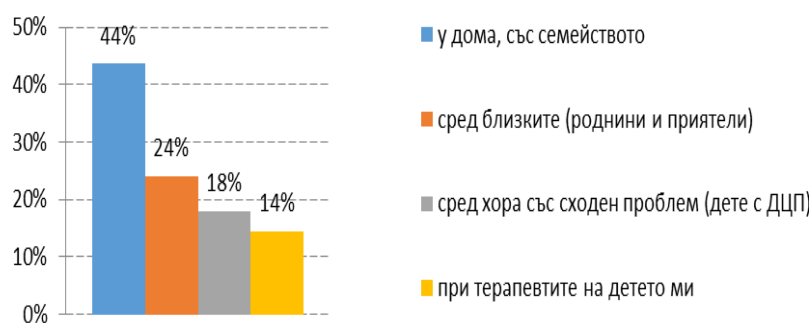
Когато лицата в неравностойно положение са невидими за обществото, защитата на правата им става изключително трудна и е сигнал за неотложността от преодоляване на негативните стереотипи, в резултат на предразсъдъци или културни порядки. Подобни стереотипи наслагват погрешни възприятия на хората с увреждания, като комплекс за малоценност, чувство на примирение и нежелание да се приобщават в общността. Отношението към децата с увреждания се е променяло във времето. Детерминирало се е от господстващите възгледи, религията, ценностите, нравите и обичаите. За съжаление прояви на сегрегация се срещат и днес. Родителите на деца с ЦП продължават да се сблъскват с изолиращото отношение на околните, като израз на липсата на одобрение за тях и тяхното дете, което се различава от останалите.

Резултатите от анкетното проучване показват, че най-голям е дялът - 63,0%, на тези родители, които не се чувстват изолирани от обществото. Но в същото време при други 18,0% от участниците чувството на самота и изолация е силно, а приемането и осъзнаването на увреждането на тяхното дете е дълъг и мъчителен процес. Те са се изолирали по собствено желание. За да бъде избегната самоизолацията, както и някои други прояви е наложителна работа с тези родители, която трябва да започне възможно най-рано.

Останалите 18,0% от респондентите също се чувстват изолирани, тъй като смятат, че обществото ги е за отхвърлило, заради увреждането на детето им.

В днешно време се говори за интеграция на децата с увреждания в обществото и техните права. Правилната социализация на децата с ДЦП и техните семейства може драстично да намали тенденцията за изключване и дори да помогне на останалите да погледнат на това състояние не като на проблем, а като на период на развитие.

Графика 48 – Среда на комфорт



Социализацията на децата с ЦП е процес, който помага да се развият социални умения, създава възможност да се учат един от друг и да формират междуличностни отношения. Въпреки това диагнозата ДЦП може да доведе до нелоялна дискриминация от страна на връстници, членове на собственото семейство и други близки хора, работодатели, професионалисти. Децата с ЦП са застрашени от изключване, а това повлиява стимулирането на позитивно социалното поведение и затруднява движението напред в развитието им.

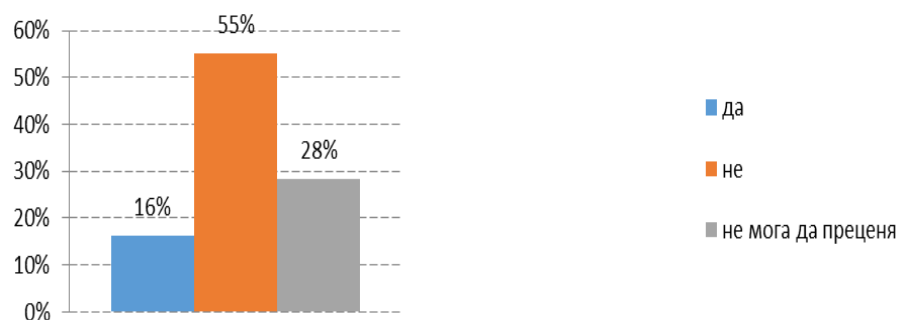
Според получените резултати 44,0% от анкетираните лица са заявили, че се чувстват най-добре у дома си, със собственото семейство.

За други 24,0% от участниците това място е сред по-широкия кръг от близки - роднини и приятели. Важното е в общността да получават разбиране и подкрепа, която е необходима за ежедневните грижи при тези деца. За 18,0% от респондентите хората със сходен проблем са тези при които се чувстват най-добре, тъй като са изправени пред едни и същи предизвикателства. Те си оказват и получават взаимна помощ и подкрепа. Останалите 14,0% от участниците се чувстват най-добре при своя тепаревт - лицето което притежава необходимите професионални компетентности.

Следва да бъде направено уточнението, че част от родителите са посочили повече от един отговор. Раждането на дете с ЦП създава трудни житейски ситуации за семейството. Променя се обичайното функциониране и се изправя пред сериозни предизвикателства.

Но в цялата тази сложна ситуация е важно родителите да осъзнаят чувствата и емоциите си, както и да разберат, че не са сами. Те могат да вземат конструктивни решения за действия по отношение на своето дете, а институциите и специалистите следва да им окажат подкрепа.

Графика 49 – Достъпност на средата и услугите



Въпреки напредъкът, постигнат през последните години, децата с ЦП продължават да се сблъскват с различни бариери, които препятстват пълното им включване и участие в различните области на живота. Дискриминацията е двигател на неравенството за хората с

увреждания, а намаляването му може да се постигне ако се премахнат правните, структурните и институционалните причини за дискриминация.

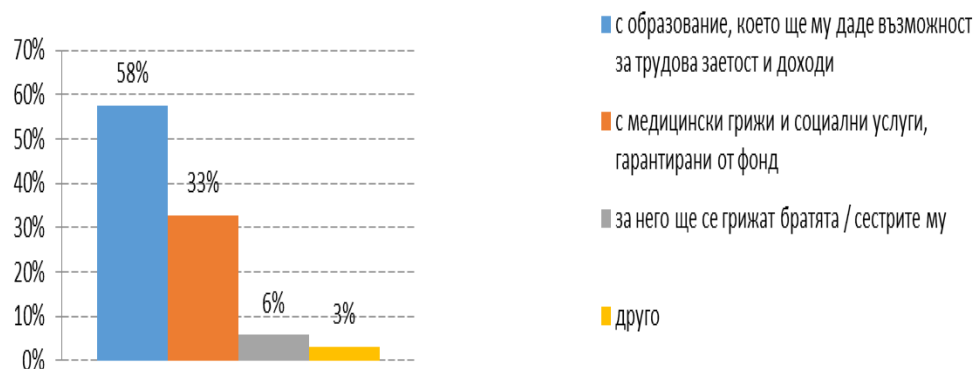
За справяне с неравенството значение има достъпът до образование, здравеопазване и трудова заетост; фискалните и парични политики, които определят ресурсите за социалната политика и закрила и справянето с предразсъдъците и дискриминацията.

Проучването показва (N=299), че 55,0% от участниците смятат, че нашето общество не е осигурило нужните условия - достъпна среда и услуги, наравно с останалите граждани. Други 16,0% от респондентите са на обратното мнение, а 28,0% не могат да преценят.

В Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030 са дефинирани седем ключови приоритети: Осигуряване на достъпност на средата; Осигуряване на достъп до приобщаващо образование и осигуряване на възможности за учене през целия живот; Осигуряване на устойчивост на достъпни и качествени здравни услуги, включително достъп до абилитация и рехабилитация без дискриминация по признак увреждане; Осигуряване на възможности за работа и заетост и подходящи условия на труд; Осигуряване на възможности за участие в културния живот, в спорта и прекарване на свободното време; Осигуряване на социална закрила и подкрепа в общността; Гарантиране на правата на децата с увреждания.

Последният приоритет е насочен към гарантиране на достъпа на децата с увреждания до всички права, регламентирани в Конвенцията за правата на детето на ООН и в Конвенцията за правата на хората с увреждания. Всички мерки по този приоритет са насочени към оказване на подходяща помощ на родителите при осъществяване на тяхната отговорност по отглеждане на децата с увреждания и осигуряване на подходящи услуги в областта на грижите за децата от тази целева група. Съгласно чл. 55 от Закона за хората с увреждания те имат право на равен достъп до физическата среда на живеене, труд, отдых, лична мобилност, транспорт, информация и комуникация, включително до информационни и комуникационни системи и технологии, както и до всички останали удобства и услуги за обществено обслужване в урбанизираните територии.

Графика 50 – Бъдеще на детето с ДЦП



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

Резултатите от проучването показват (N=296), че според 58,0 % от респондентите отговорът се крие в образованието на детето. Овладяването на знания и умения дава шанс за трудова ангажираност, финансова независимост и социално включване в живота на общността. За 33,0% от участниците решението се крие в осигуряването на медицински грижи и социални услуги, гарантирани от фонд.

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

Графика 51 – Информираност за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ДЦП

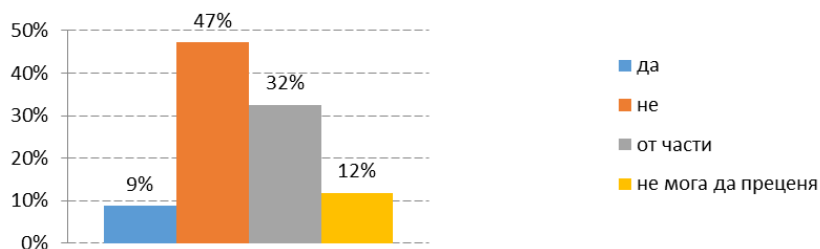


Таблица 25 - Сравнителен анализ на оценката, за информираността на обществеността за децата с ДЦП – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

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

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

Според резултатите от това проучване ($N=299$), само 9,0% от респондентите смятат, че обществеността е добре информирана за проблема ДЦП. За 32,0% от участниците обществеността е частично информирана, а 47,0% от родителите мислят, че обществеността не е добре запозната с проблемите, потребностите и възможностите на децата с ЦП.

Корелационният анализ с фактори като „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „поредност на детето в семейството“ потвърждава, че най-голям е делът на участниците, според които обществеността не е запозната с предизвикателството ДЦП, следвани от тези които мислят, че само отчасти е запозната. Отново най-малка е групата на респондентите, които считат, че обществеността е добре информирана по въпроса. Но по-важното е усилията да бъдат насочени към търсене на повече и различни възможности за разрешаване на проблемите, свързани с достъпната среда, както и да се повиши информираността на обществеността за съществуващите проблеми, за промяна на обществените нагласи и премахване на стереотипите, както и да се предвидят по-големи гаранции за защита и сигурност на децата с ЦП при особени ситуации.

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

Държавите-членки на ЕС се обвързват в борбата срещу социалното неравенство, използвайки отворения метод на координация. Уврежданията се взимат предвид сред

индикаторите за измерване на напредъка по националните планове за действие във връзка със социалното приобщаване.

Предпоставка за реализиране на гражданското участие на хората с увреждания и зачитане на техните права е комплексността и постоянството в усилията на всички ангажирани институции, както и на самите хора с увреждания и цялото общество.

В нашата страна сложността на проблема свързан със социално-икономическата подкрепа на децата с ЦП произтича от големия брой действащи нормативни актове. Всичките те регламентират отделни права и институции, които прилагат съответните мерки. Фрагментарността, благоприятства засилващия се разнопосочен натиск за извършването на промени, но без да се поставя пред изпитание функционирането на системата.

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

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

Синергията между отделните политики, насочени към защита на правата на хората с увреждания следва да е водеща при формирането на националните, регионални и местни политики в тази област. Съгласно Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030 основно предизвикателство за този период ще бъде формирането по нов начин на цялостната национална политика, съответстваща на основните принципи и идеи, залегнали в Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания.

3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на здравните специалисти за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства.

3.2.1. Трудово-професионални характеристики на обекта на изследване

Проучването на теоретично дефинирания проблем е подчинено на целта да се подобри обслужването и повлияе качеството на живот на децата с ЦП и техните семейства, чрез предоставянето на здравни грижи у дома. Професионалната компетентност и специализираната подготовка влияят върху мотивацията и професионалния избор за работа с такива деца. Според професор Х. Форсберг (Каролински институт, Стокхолм, Швеция, Председател на Европейската академия по детска инвалидност (EACD)) за съвременната глобална перспектива на детската инвалидност е важно как професионалистите и професионалните организации могат да допринесат за едно позитивно развитие на следните цели:

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

Следователно ДЦП е състояние изискващо мултидисциплинарен подход, където семейството и пациентът са част от този екип.

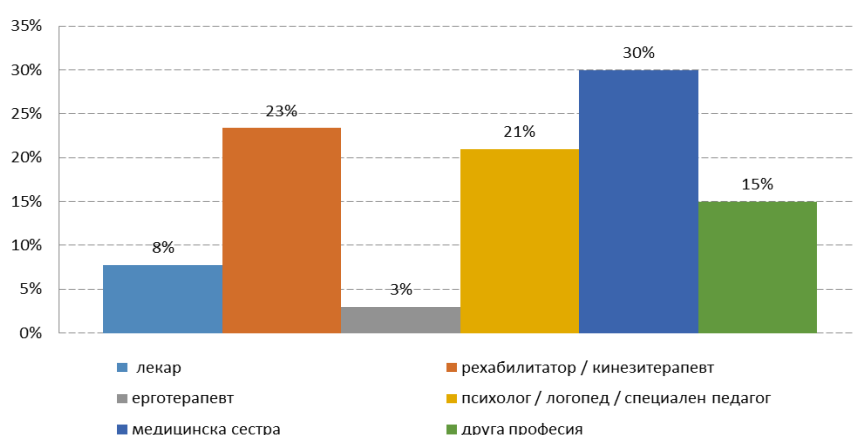
Грижите за децата с ЦП означава включването на различни специалисти според индивидуалните нужди на детето, както и множеството изисквания към специалистите, добро планиране, организация, контрол и обратна връзка за постигнатия резултат.

В анкетното проучване са включени различни медицински и немедицински специалисти, ангажирани с обслужването на деца с ДЦП. От общият брой респонденти най-голям дял заемат медицинските сестри – 30,0%. На второ място са рехабилитатори/кинезитерапевти – 23,0%, което е продиктувано от потребностите на децата с ДЦП от специализирана кинезитерапия. На трето място при респондентите - 21% са специалистите, занимаващи се с немедицинска рехабилитация, а именно психолози, логопеди и специални педагози. Те са задължителна част от екипа, а участието им е свързано с потребности на децата от специализирана немедицинска рехабилитация. В проучването също така са включени тясно специализирани и профилирани преподаватели от 135 СУ „Ян Амос Коменски“- гр. София и ЦСОП „Проф. д.п.н. Георги Ангушев“- гр. София- общо 15,0% от участниците. Те са важна част от екипа, т.к. отговарят за образователната подготовка на децата с ЦП и бъдещата им реализация. В анкетното проучване са участвали още лекуващи лекари (8,0%) и ерготерапевти (3,0%).

Таблица 26 - Професионална принадлежност и численост на участниците

№ по ред	Професионална принадлежност	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	лекари	13	8,0%
2	Медицински сестри	50	30%
3	Рехабилитатори/кинезитерапевти	39	23,0%
4	ерготерапевти	5	3,0%
5	Психолог/логопед/специален педагог	35	21,%
6	учители	25	15,0%
		167	100,0%

Графика 52 - Процентно съотношение на анкетиранияте специалисти



Целта на първите въпроси от анкетното проучване е да се събере информация за трудовия стаж на участниците и каква част от професионалния опит е в сферата на грижите за деца с увреждания, респективно ДЦП.

За професионалната реализация на здравните и други специалисти, ангажирани в обслужването на деца с ДЦП е важно качеството на тяхната подготовката. Университетското

обучение у нас осигурява теоретична и практическа подготовка, която е в съответствие с най-новите постижения в познанието.

Това е фундаменталната част на професионалното формиране която дава право да се упражнява професията.

От друга страна динамиката и постиженията на днешното време, променящите се потребности на децата с ЦП поставя специалистите от различните области пред множество предизвикателства и изисквания за усъвършенстване на професионалните им компетентности. Така че, за професионалните изяви и резултатите от тях значение има както продължаващото обучение, по време на целия професионален път, така и натрупания професионален опит.

Резултатите показват (N=167), че 50,0% от респондентите от всички категории специалисти с трудов стаж до 10 години нямат професионален опит за работа с деца с ЦП. Останалите 50,0% от анкетираните са с трудов стаж над 30 години и от него над 20 години професионален опит с деца с ЦП или общо 71,1%.

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

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

Следва да бъде отбелязано, че 36,7% от немедицинските специалисти (психолог/логопед/специален педагог) са с трудов стаж до 10 години. Това е показателно за тяхното все по-широко навлизане през последните години в терапевтичния процес и включването им в мултидисциплинарния екип.

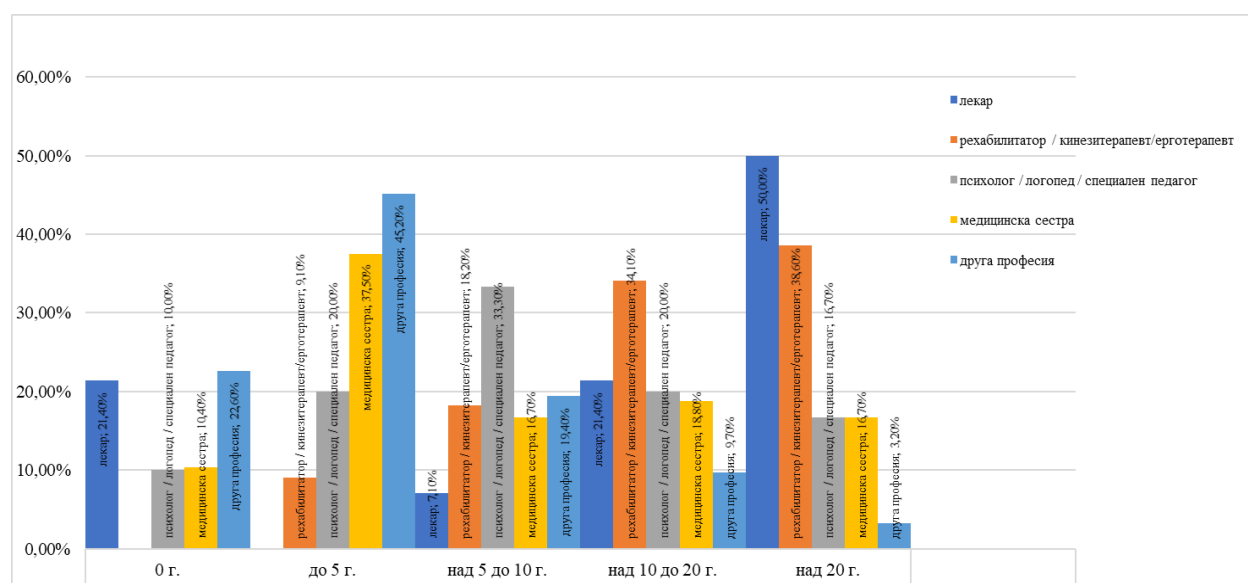
Очаквано 32% от рехабилитаторите и кинезитерапевти са с над 30 години професионален опит, продиктувано от потребностите на тези деца от терапия за цял живот. От анкетираните медицински сестри само 20,8% са с трудов стаж до 10 години, 52,1% са със стаж над 30 години, което отговаря на общата тенденция за застаряване на тази категория в страната.

Също така резултатите показват, че 50,0% от лекуващите лекари са с над 30 години трудов стаж. При групата на респондентите с най-продължителен трудов стаж, над 71,0% са с повече от 20 години професионален опит за работа с деца с ЦП.

Таблица 27 – Отношение трудов стаж – опит с деца с ДЦП

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

Графика 53 – Трудов стаж – опит с деца с ДЦП



Диагнозата ДЦП изисква предоставянето на грижи от различни медицински и немедицински специалисти в областта на детското увреждане. Тяхната професионална ориентация и реализация следва да започне още по време на академичната подготовка. Първият контакт с детето с ЦП и неговите близки е свързан с различни преживявания.

Видно от получените резултати, средно около 10,0% при всички категории медицински специалисти са имали контакт с дете с ДЦП от семейния кръг или сред роднини и приятели (N=167).

Разбираемо за рехабилитатори, кинезитерапевти и ерготерапевти този контакт да е по време на обучението им, когато са усвоявани специфичните терапевтични техники при ЦП – около 32,0%.

Прави впечатление, че за болшинството от респондентите първия контакт е бил на работното място: почти 86,0% от лекарите; 81,3% от медицинските сестри; психолог/логопед/специален педагог – 75,0%; рехабилитатор/кинезитерапевт/ерготерапевт и други специалисти – 61,3%.

При двустранен анализ на равнопоставени фактори с висока достоверност ($p < 0,05$) се установява директна корелация между трудовия стаж и първия контакт с дете с ЦП за лекари и рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти. При тях продължителният трудов стаж най-често е съпроводен с дълъг опит за работа с деца с ДЦП, при което първият контакт с децата е на много ранен етап – в университета или при постъпване на работа.

Еднозначното тълкуване на този факт показва, че ранния контакт не само не е създал отрицателни нагласи, но е мотивирал положително специалистите за професионална реализация в тази област.

Таблица 28 – Първа среща с дете с ДЦП

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

Медицинските специалисти са призвани да оказват помощ, грижи, да съдействат за опазване на здравето, за лечение и възстановяване. Това означава да притежават знания и

умения и редица професионални качества, в основата на които са различни чувства и емоции. Естеството на тази дейност изисква емпатийност, съпричастност, разбиране на потребностите и преживяванията. Те трябва да са търпеливи, внимателни, любезни и състрадателни, което се възпитава и култивира.

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

Анализът на резултатите от анкетното проучване сочат (N=167), че 55,0% от респондентите са имали предварителна подготовка и съответстваща нагласа за тази среща. Те смятат, че децата с ЦП са като всички останали деца, въпреки че имат някои специфични потребности. За други 37,0% от анкетираните лица първата среща е била емоционално натоварваща и стресираща. Изисквала е пълна мобилизация за преодоляване на емоциите и демонстриране на професионализъм. Една малка част от респондентите (6,0%) не са могли да опишат преживяванията си, а останалите 2,0% не са отговорили.

Следва да бъде подчертано, че повече от половината респонденти имат позитивно отношение към тези деца. Приемат ги равнопоставено с техните връстници.

Таблица 29 - Преживявания на специалистите

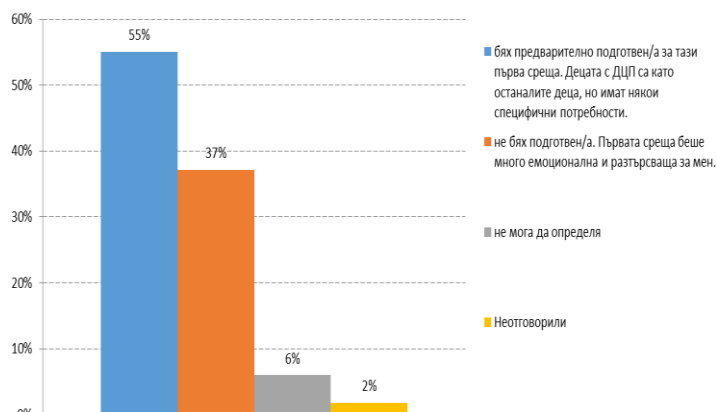
№ по ред	Преживявания на специалистите след първи контакт с дете с ДЦП	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Бях предварително подготвен за тази първа среща. Децата с ДЦП са като останалите, но имат някои специфични потребности	92	55,0%
2	Не бях подготвен. Първата среща беше много емоционална и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

Контактите с децата с ЦП предизвикват широк спектър от различни преживявания.

На практика за една част от специалистите първата среща е била по време на академичното им обучението.

Преживяванията породени от тези контакти са имали както познавателна така и емоционална страна, което оказва влияние върху мотивацията им за работа в областта на уврежданията.

Графика 54 - Преживявания след контакт с дете с ДЦП



Медицинските и немедицинските специалисти ангажирани с обслужването на деца с ЦП следва да са носители на комплекс от различни характеристики.

За да упражняват своята професия освен професионални компетентности те трябва да са силно мотивирани за работа с деца с увреждания и да са носители на редица личностови качества като емпатия, емоционална чувствителност, упорство, търпение, бързина, сръчност, самообладание, устойчивост и др.

Мотивацията е състояние на ума, схващане на лицето по отношение на дадена цел, която му придава енергия да действа, като процес на активиране на човешкото поведение. Тя е желанието за промяна в поведението, мислите, чувствата, концепцията за себе си, средата и взаимоотношенията. Същността на мотивацията е в енергизирането и упоритото целенасочено поведение. Самото мотивиране е процес на подтикване на себе си и на останалите към дейност, която води към постигане на целите - лични и/или на организацията. Отправна точка за това е незадоволената потребност, която предизвиква напрежение вътре в индивида, и го довежда до ангажиране с определен вид поведение, с цел задоволяване на потребността и понижаване на напрежението.

Мотивите или нуждите са желания, подбуди или вътрешни импулси, които са пускови механизми за действие и основания за съответно поведение. Постигната цел задоволява потребността и процесът на мотивация е завършен. Най-общо моделът за мотивиране може да се опише по следния начин:

- Потребности - липса на нещо;
- Подбуда или мотив;
- Формулиране на цел;
- Поведение-действие за постигане на поставената цел;
- Резултат от удовлетворена потребност - пълно удовлетворение, частично удовлетворение и неудовлетворение

От позицията на мениджмънта и лидерството тя се определя като способността да се накарат индивидите да направят това, което иска мениджъра/лидера, тогава и така, както той го иска. Професионалната мотивация на специалистите ангажирани с децата с ДЦП разкрива тяхната личност, субективния смисъл на мисленето и действията им. Има отношение към изграждането на психична нагласа за работа с тези деца, определя функционалната готовност за действие и ефектите от тази дейност.

Респондентите в това проучване са декларирали различни мотиви, но като цяло доминиращи са положителните нагласи към децата с ЦП. На първо място участниците са посочили, че мотивацията им за работа е свързана с желанието да помагат на тези деца.

Сред анкетираните лекари това са общо 36,4%, при рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти - 55,6%, за психолог/логопед/специален педагог - 33,3%, при медицинските сестри - 42,4% и друга професия (учители) - 25,0%. Вторият по значимост мотив за респондентите е обичта към децата и детската усмивка. Сред анкетираните лекари това са 27,3%, при рехабилитатори/ кинезитерапевти и ерготерапевти - 19,4%, за психолог/логопед/специален педагог - 12,5%, при медицинските сестри - 33,3% и друга професия (учители) - 20,0%. За друга част от специалистите мотивацията е била повлияна от стремежа към положителни резултати. Най-голям е дялът сред лекарите - общо 18,2% от всички лекари, взели участие в анкетното проучване.

Някои от участниците са отъждествили работата с това детско увреждане като професия, която е тяхното призвание - при 25,0% от всички учители, за 21,2% от медицинските сестри и 16,7% от специалистите на немедицинска рехабилитация. За друга част от респондентите ДЦП е професионално предизвикателство - за 25,0% от психолози/логопеди/специални педагози и при 9,1% от лекарите.

Прави впечатление, че при 8,3% от специалистите, а именно рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти водещи са били финансовите средства. Тази позиция стои далеч от същинската мотивация, свързана с грижите за децата с ДЦП, а именно обща и професионална интелигентност, съвест, съпричастност, емпатия, човешки дълг.

Таблица 30 – Мотивация на специалистите

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

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

От гледна точка на холистичния принцип човешкият индивид може да бъде разгледан на три основни, взаимосвързани и влияещи си нива: умствено-духовно, емоционално-психическо и физично-материално ниво. Когато се говори за здраве трябва да се отчете динамичното равновесие между околната среда и организма, а свързването на физическото страдание с неговата причина, намираща се в психичното поле, позволява многопластово разглеждане на проблема. Всяка професия крие определени професионални рискове за здравето. Смята се, че в сферата на медицината вероятността от развитие на някои заболявания е приблизително 2-3 пъти по-голяма.

Обслужването на деца с ЦП има своите особености и влияние върху здравето на специалистите. Отражение дават диагнозата и тежестта на състоянието, възрастта, личностовите особености на пациента и неговите близки, осъзнаването и приемането на проблема, самоконтролът върху собственото поведение, социалният статус, преживяванията на семейството и останалите близки, както и подкрепата която получават от тях. До 3 годишна възраст детето няма представа за състоянието си, но с порастването започва осъзнаването. Обичайно майката е най-близкият човек, защото тя е лицето което най-често полага грижи, а персоналът се възприема като нещо чуждо, плашещо, свързано с различните интервенции и болката. Между 7 и 11 години децата стават „по-лесни“ пациенти, но в периода на пубертета отново са „труден“ контингент. Наблюдават се реакции на протест и отрицание по отношение на състоянието им, защото осъзнават разликата между тях и техните връстници.

Медицинският труд по своята факторна трудово-професионална обусловеност е рисков, а по своята психофизиологична същност е стресогенен. Медицинската професия се приема за модел на стресова професия. Способността на специалистите да реагират правилно на стресовите ситуации зависи от вида на стреса и личностовите ресурси на всеки един за справяне (зрелостта на индивида, а именно мисловния процес, миналия опит, убежденията, интерпретациите на събитието, комуникативните и адаптационни умения, самоконтролът, владееенето на стратегии за справяне със стреса и др.). Ангажираните в областта на детските увреждания специалисти са рискови за „професионално прегаряне“. Наблюдава се емоционално и телесно изчерпване, придружено с усещането за неефективност и пълна липса на интерес към работата, която доскоро е била „всичко“ за тях. На практика синдрома „Burn out“ не е стрес сам по себе си, а резултат от хроничен стрес, породен от отношението „помагащ – зависим“. За възникването му роля играят както фактори на околната среда, така и субективното и възприятие от индивида. Освен тежките последици за самите засегнати, синдромът оказва влияние и върху качеството на извършваната работа.

Депресията също е често срещано състояние сред медицинския персонал. Предполага се, че е свързана с емоционалното въвличане и изграждането на отношения с пациентите.

Друг риск за здравните специалисти са инфекциозните заболявания, поради директния контакт при обслужването на пациенти. Работата с антисептици, дезинфекциращи средства, медикаменти и др. пък е предпоставка за алергични заболявания.

Но като цяло обслужването на деца с ЦП е свързано с нервно-психично напрежение. Въздействието на стресовите фактори крие рискове за сърдечно-съдовата система.

Освен това специалистите ангажирани в обслужването на деца с ЦП са изложени на физическо натоварване. Изпълнявайки професионалните си задължения, през по-голяма част от работния ден те извършват различни движения. В резултат на постоянното натоварване се увеличава риска от заболявания на опорно-двигателния апарат.

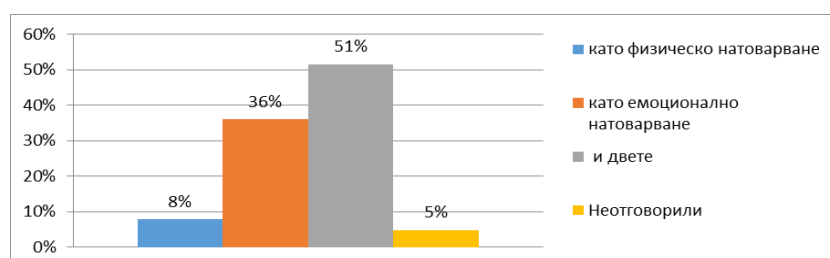
Следователно грижите за дете с ДЦП се свързват с отрицателно въздействие както върху физическото така и върху психичното здраве, което повлиява на качеството на грижата, като я влошава.

Анализът на получените резултати показва (N=167), че според 8,0% от респондентите отражението на физическо ниво следва да се разглежда като комплексна зависимост от физически и биометрични характеристики на пациента и професионалистите по здравни грижи. При други 36,0% от анкетираните се приема единствено като влияние върху емоционалната им сфера. Но над половината респонденти, а именно 51,0% от тях признават отражението както на физическо така и на емоционално ниво. Резултатите са недвусмислени по отношение на отражението върху медицинските и немедицинските специалисти.

Таблица 31 - Влияние на грижите за деца с ДЦП върху здравето на специалистите

№ по ред	Влияние на грижите върху здравето	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Физическо натоварване	13	8,0%
2	Емоционално натоварване	60	36,0%
3	Физическо и емоционално натоварване	86	51%
4	Не отговорили	8	5%
		167	100,0%

Графика 55 - Полагането на грижи за деца с ДЦП и отражение върху здравето на ПЗГ



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

Анализът на резултатите показва, че грижите за децата с ЦП изискват високо ниво на отговорност и прилагането на различни мерки за опазване на здравето, както и минимизиране на вредните и опасни условия на труд.

Но от друга страна, след като се знае естеството на професионалната дейност, всеки специалист е длъжен да се грижи за собственото си здраве.

3.2.2. Обща професионална и специализирана подготовка на обекта на изследването

Медицинското образование в България има над 100 годишна история. Основните структури на образователната система в сферата на медицината и общественото здраве са Медицинските университети и Медицинските колежи. В тях се извършва целенасочена

дейност по овладяване на знания, умения, навици, и личностни качества. Степените на образование са професионален бакалавър, бакалавър, магистър, доктор. Образованието осигурява права за извършване на определени дейности, практикуване на избраната професия и трябва да отговори на здравните потребности на населението. То възпитава като се овладяват научни знания, формира се светогледа, професионалната култура, съзнанието, самосъзнанието и ценностите. Способства за интелектуалното, психичното и физическото развитие. Удовлетворява потребностите на обществото от подготвени професионалисти. Повлиява мотивацията и удовлетвореността от по-висок образователен ценз, престиж, кариера, израстване, авторитет и по-високото заплащане. Дава възможност за обучение и повишаване на квалификацията на различните специалисти.

Освен това здравните специалисти трябва да притежават умения за работа в екип, комуникативни умения, манипулативни умения, умения за административна работа, да могат да изготвят план за грижи, да са компетентни и да могат да оценяват емоционалното състояние на детето и неговите близки.

Анализът на резултатите от проучване мнението на респондентите (N=167), относно подготовката им показва, че за 61,0% от тях комбинацията между университетското образование, допълнителната специализация и продължаващото обучение е нужна за формиране на професионалния им облик.

За една друга част от анкетираните лица (19,0%) университетско обучение и допълнителна специализация са достатъчни. За други 5,0% от респондентите университетското обучение само по себе си е напълно достатъчно.

Съвременната визия за формиране на компетентности в областта на грижите за деца с увреждания изисква солидни знания и умения и тяхното непрекъснато надграждане.

Затова трябва да се обърне специално внимание на онези 15,0% от анкетираните служители, според които не е нужна подготовка, защото всеки може да се грижи за такова дете.

Таблица 32 - Подготовка за работа с ДЦП на специалистите

№ по ред	Подготовката включва:	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Обучение в университет	9	5,0%
2	Обучение в университет и допълнителна специализация	32	19%
3	Обучение в университет, допълнителна специализация и продължаващо обучение	101	61,0%
4	Всеки може да се грижи за такова дете	25	15,0%
	Общо	167	100,0%

Поддържането на професионалните компетентности изисква обучение и допълнителната квалификация след академичната подготовка, което може да стане индивидуално и на курсове.

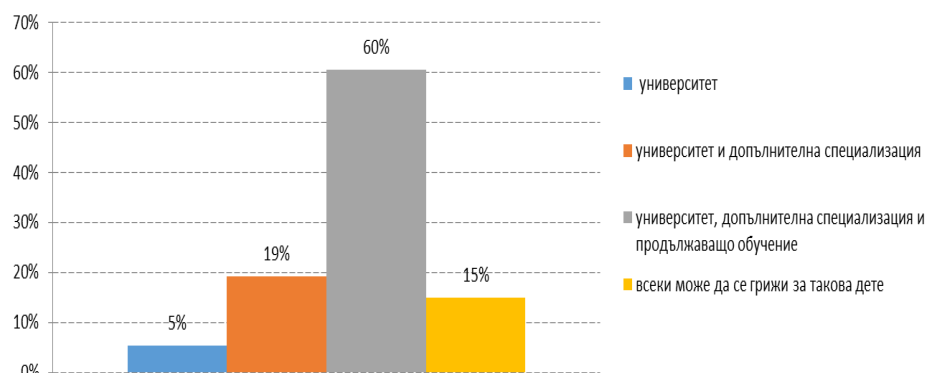
В нашата страна има подготвени специалисти които са преминали индивидуално обучение във водещи европейски рехабилитационни структури като:

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

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

В Националната стратегия за дългосрочна грижа е казано, че услугите трябва да са ориентирани към самия потребител и към неговите променящи се потребности, характер, интереси, история на живот и семейни обстоятелства, възможности и предпочитания. Тези характеристики са в основата на планирането и реализиране на грижите, развитието на персонала и контрол на качеството. Това изисква добре подготвен персонал, който непрекъснато да усъвършенства компетентностите си.

Графика 56 - Необходима подготовка на специалистите за работа с деца с ДЦП.



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

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

Обучението в нашата страна се провежда съгласно Единните държавни изисквания и според необходимата учебна документация по образователно-квалификационни степени и форми на обучение. В отговор на това обучението да бъде съизмеримо с европейските и световните стандарти и да осигури високо качество в подготовката на студентите от специалността “медицинска сестра са включени дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни” и “Сестрински грижи у дома”.

В съвременните динамични условия образованието, възможностите и подготовката на медицинските специалисти обслужващи деца с ЦП е от особено значение, т.к. те трябва да отговорят на завишените изисквания и отговорности в ежедневието.

Важни са тяхната специфична подготовка, нагласата им към работата, професионализма, отношенията им с пациентите и в медицинския екип. Професионалното възпитание трябва да е изградено върху основата на и едновременно с професионалното образование.

Образованието и възпитанието са неразделно свързани и взаимно влияещи си. За работа с деца с ЦП е нужно специално отношение, личностни качества и умения, съпътстващи ежедневната дейност. Положителните личностни качества и социална зрелост се изграждат цял живот. Към компетентността на специалистите задължително се прибавя тяхното отношение към професионалната дейност и професионално поведение към обекта на работата им. Професионалното възпитание изразява отношението към избраната професия и включва качества като емпатия, милосърдие, състрадание, толерантност и др.

Дейността на медицинската сестра предоставяща здравни грижи за деца с увреждания (ДЦП) е медицинска, социална, образователна, комуникативна, административна, педагогическа и др.

Компетентният специалист трябва да оценява състоянието на детето и да планира и реализира индивидуалната грижа според нуждите му и съобразно съвременните постижения на науката и практиката.

Съвременните грижи за деца с увреждания изискват регламентирано обучение на специалистите. Знанията, уменията, трудовите навици са важни, за да се окаже адекватна подкрепа както на децата, така и родителите им.

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

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

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

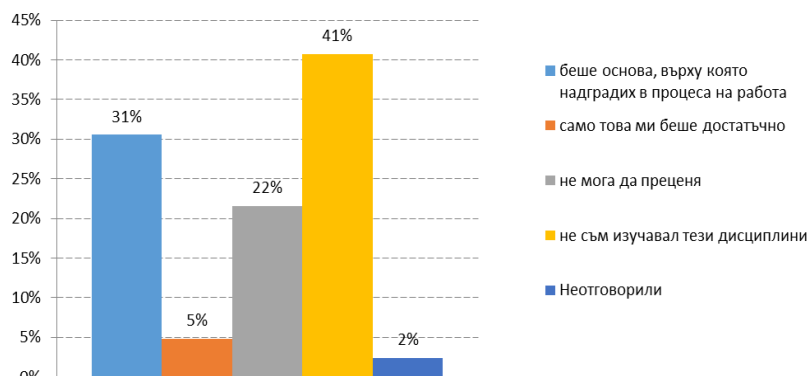
Други 22,0% от анкетираните специалисти са декларирали, че не могат да преценят ползите от това обучение. Според 5,0% от респондентите тази подготовка е била напълно достатъчна, за да се почувстват уверени в професионалните си изяви, а 41,0% не са изучавали дисциплините.(графика 57). Резултатът може да е породен от професионалната група, към която принадлежат, както и времето в което са придобили образователния си ценз.

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

Таблица 33 - Значение на дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ за подготовка при работа с ДЦП

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Дисциплините са основа за надграждане в процеса на работа	51	30,0%
2	Само двете дисциплини бяха напълно достатъчни	8	5%
3	Не мога да преценя	36	22,0%
4	Не са изучавани дисциплините	68	41,0%
	Не отговорили	4	2,0%
	Общо	167	100,0%

Графика 57 - Обучението по дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома” като подготовка за работата с деца с ДЦП.



Анализът също така показва, че за да се отговори на потребностите на тази целева група, специалистите ангажирани с обслужването на деца с ДЦП трябва да повишават теоретичната си подготовка и практическите умения. Фундаменталната теоретична подготовка на специалистите трябва да бъде подкрепена от професионална увереност. Допълнителна подготовка в областта на грижите за деца с увреждания трябва да преодолее дефицита в знанията и уменията на специалистите и да подкрепи професионалния им опит. Процесът на професионално формиране може да се повлияе още чрез участия в СДО, колегиуми и други форми за обучение, след което овладените знания и умения ще се трансформират и ще намерят изява в поведението. Образованието е сложен институционализиран процес, който включва натрупване и трансфер на знания. За нуждите на медицинското образование се използват много и разнообразни методи. По време на обучението се формират специфични за професията компетенции. Учебните програми акцентират върху придобиването на теоретични знания и практически умения. Но надграждането на знанията и уменията за професионално поведение в грижите за деца с ЦП е важно, т.к. дава отражение върху удовлетвореността и мотивацията на практикуващите професията. За да се отговори правилно на потребностите на децата с ЦП различните професионалисти от мултидисциплинарния екип трябва да имат отлична академична подготовка, допълнена от специализирани медицински, социални, педагогически и психологически знания и умения. Добрата теоретична и практическа подготовка е условие за добрата професионална компетентност. Но качеството на здравните грижи зависи не само от професионалните компетентности на здравните професионалисти, но и от мотивацията им за работа с деца с увреждания, нивото на стрес на работното място, както и редица други фактори на работната среда. Предварителната подготовка към конкретната работна позиция е такъв фактор. Затова за всеки новоназначен специалист от екипа е важно да премине през встъпително (въвеждащо) обучение. Всички новопостъпили специалисти в рамките на определен период от време и по предварително утвърдена програма трябва да усвоят специфичните методики за диагностика, терапия и здравни грижи, преди да започнат самостоятелното им прилагане. Целта на това обучение е разпространяване на върхови и модерни методи за работа в областта на ДЦП, за да могат максимален брой пациенти да се възползват от тях. Екипите от специалисти трябва да продължават да развиват съществуващите методи, както и да внедряват нови методи с които да се повлияе върху удовлетвореността на родителя и на пациента от качеството на живот като се моделира адекватна рехабилитационна програма, насочена към подобряване на функционалността и ежедневната независимост на лицата с ДЦП.

Резултатите от направения анализът сочат, че при 60,0% от респондентите отговорът е положителен. Те са имали утвърдена програма, съгласно която им е проведено допълнително обучение за работа с деца с увреждания, включително рискови фактори и клинични прояви. От анкетираните само 1,0% не са отговорили, а според останалите 39,0% изобщо не са имали организирано обучение при назначаването им.

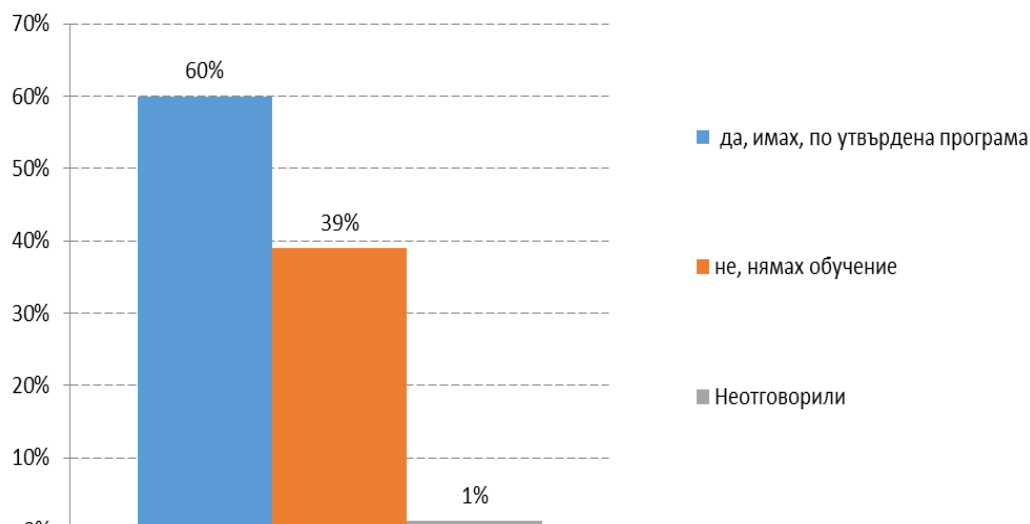
Таблица 34 - Встъпително /въвеждащо/ обучение при назначаване на работа

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Имах по утвърдена програма	100	60,0%
2	Нямах обучение	65	39,0%
	Не отговорили	2	1,0%
	Общо	167	100,0%

Това предполага, че немалка част от респондентите са се учили стихийно, в процеса на самата работа, без да има контрол и обратна връзка за протичащите процеси. Придобитият опит има своята роля за формиране на специалиста, но липсва информация доколко наученото отговаря на правилния модел за грижа и дали е имало истински научен и професионален обмен на информация. Направеният корелационен анализ (с ниво на достоверност $p < 0,05$) на фактора „обучение на работното място“ показва пряка зависимост за всички медицински специалисти в

целия диапазон на трудов стаж и професионален опит. (Приложение 6) Затова тази форма за обучение е важна, т.к. с придобиването на нови компетентности ще се повлияе върху качеството на здравните грижи, а несъответствията ще се ограничат до минимум.

Графика 58 - Провеждане на вътрешно, въстъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания при назначаване на работното място



Въпреки, че академичната подготовка е един дълъг процес, по време на който се овладяват голям обем знания, умения и компетенции реалната работна среда изисква въвеждане и надграждане на университетското обучение.

Встъпителното обучение е форма на вътрешно обучение предоставена от организацията за новоназначените служители. Има за цел правилно въвеждане на работното място и трябва да съдържа както теоретична, така и практическа част. Следва да бъде организирано по утвърдена план-програма. Това обучение надгражда върху досега придобитите компетентности. Осигуряването му е предпоставка за качество на предлаганите услугите и индикатор за мениджмънта на протичащите процеси.

Резултатите от проучването сочат, че според 53,0% от респондентите благодарение на организираното вътрешно, въстъпително обучение, са се запознали с особеностите на работата и са придобили тясноспециализирани знания и умения за предоставяне на здравни грижи при деца с ЦП (N=167). Този вид подготовка е полезна както за организацията, така и за пациента, т.к. и двете страни имат възможността да се ползват от положителния резултат на процеса.

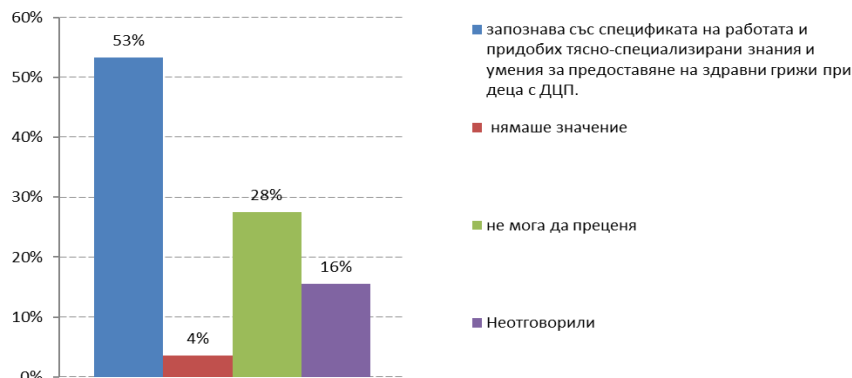
Таблица 35 - Ползи от въстъпително /въвеждащо/ обучение

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Запознава със спецификата на работата. Придобиват се тясноспециализирани знания и умения за предоставяне на здравни грижи при ДЦП	89	53,0%
2	Нямаше значение	6	4,0%
	Не мога да преценя	46	27,0%
	Не отговорили	26	16,0%
	Общо	167	100,0%

Както е видно от **Графика №59**, делът на тези, които не могат да преценят ползите от такъв тип обучение, е голям-28,0%. Специално внимание изисква групата на непожелалите да

отговорят-16,0% и групата, според която обучението няма значение-4,0%. В заключение може да се каже, че правилно организираната подготовка е важно условие, водещо след себе добре подготвен и мотивиран персонал, а резултатът е удовлетворени пациенти.

Графика 59 - Полза от проведено вътрешно, въстъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания



За да бъде качествено администрирането на обучителния процес структурите обслужващи деца с ЦП трябва регулярно да оценяват ситуацията и да определят необходимостта от обучение на служителите си, спазвайки действащите нормативни разпоредби. Добре подготвените специалисти ще могат да отговарят на специфичните потребности на децата с ЦП, както и ще бъдат мотивирани да поддържат високо ниво на професионална компетентност. Това от своя страна ще се отрази на качеството на грижите и ще повиши конкурентноспособността.

По време на обучението във висшето медицински училище се овладяват голям обем знания, умения и компетенции. От друга страна практическят опит помага на медицинските сестри и другите специалисти да натрупват ценни знания за проблемите на определената група пациенти, като този опит е до ниво отделен пациент, наблюдаван през годините.

Категорично е недопустимо да се предоставят грижи за деца с толкова проблемно състояние без нужното обучение на персонала. От друга страна професионалните компетентности трябва да са във синхрон със най-новите постижения на медицинската наука и технологии. Резултатите от проученото мнение на специалистите показват, че за 46,0% от респондентите теорията, практиката, новостите на медицинската наука и технологии са водещи и очаквани от тях при провеждане на въстъпителното им обучение. При други 43,0% от анкетираните значение имат както теоретичната така и практическата подготовка, а за 7,0% от специалистите значение има единствено теоретичната подготовка за същността на ДЦП.

Таблица 36 - Обхват на въстъпителното /въвеждащо/ обучение според специалистите

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Теоретична подготовка за същността на ДЦП	12	8,0%
2	Теоретична и практическа подготовка /естество на грижите при ДЦП- хранене, ДЕЖ, позиционна терапия, занимания с образователен характер, работа с уреди и пособия, др./	72	43,0%
3	Теория, практика, новостите свързани със съвременните постижения на медицинската наука и технологиите	77	46,0%
4	друго	2	1,0%
5	Не отговорили	4	2,0%
6	Общо	167	100,0%

Резултатите, показани на **Графика №59**, недвусмислено показват, че по-голямата част от респондентите отчитат проведеното вътрешно обучение като полезно, необходимо и с акцент върху специализирани знания и умения за работа с деца с ЦП. Според тях, в интерес на тези деца трябва да се включи теоретична, практическа подготовка, новостите и съвременните постижения на науката и технологиите. Следователно специалистите по здравни грижи осъзнават, че трябва постоянно да развиват своите професионални умения и непрекъснато да се обучават като овладяват най-новите теоретични знания, които да кореспондират с практическите им умения.

Графика 60 - Обхват на въстъпително (въвеждащо) обучение



Една от основните тези на Европейската комисия е свързана с разбирането, че "интелигентният и приобщаващ растеж зависи от действията, предприемани в рамките на системата за учене през целия живот, насочени към развитие на ключови компетенции и постигане на определено качество на резултатите от обучението в съответствие с потребностите на пазара на труда".

Според Т. Попов непрекъснато образование е насочено не само към усвояване и разширяване на кръга от знания и умения, необходими за новите етапи на развитие на производството и науката, но и за личностно и културно развитие.

Университетското обучение дава възможност за усвояване на знания и умения, за придобиване на професионални компетентности. Но то следва да бъде подкрепено от перманентното обучение по време на целия професионален път. Осигуряването на непрекъснато обучение и методическа подкрепа на специалистите цели повишаване качеството и ефективността на тяхната дейност, включително чрез използване на новите технологии.

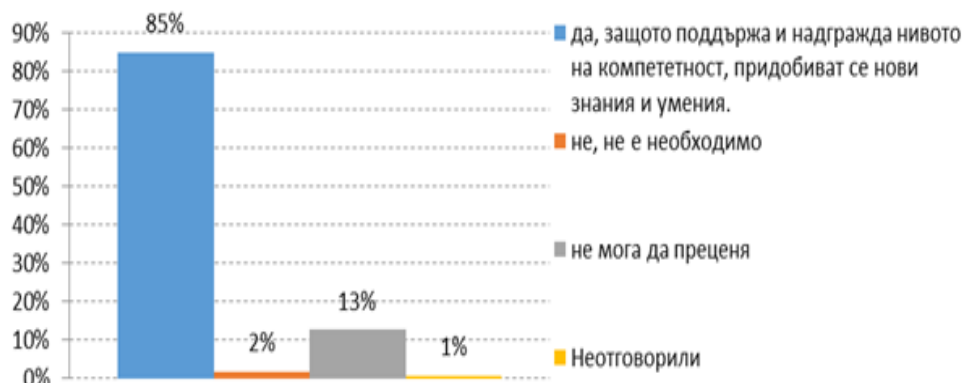
Те трябва да имат учебна среда, която да е стимулираща и подкрепяща, основана на научното търсене, за да поемат професионалните си отговорности.

Извършеният корелационен анализ показва недвусмислено, че такова обучение е необходимо за всички новопостъпили и без професионален опит специалисти, както и през цялото време за категориите на лекари и рехабилитатор/кинезитерапевт/ерготерапевт. Колегиумът е форма за вътрешно обучение, чрез която може да се поддържа квалификацията и да се осигури непрекъснат обучителен процес.

Резултатите от направеното проучване сочат (N=167), че според 85,0% от респондентите колегиумите са много полезна форма за вътрешно обучение. Възприемат ги като средство за поддържане и надграждане на професионалните компетентности, и придобиване на нови знания и умения.

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

Графика. 61 - Колегиумът като форма на обучение на работното място



3.2.3. Значение и роля на предоставените от мед. сестра домашни здравни грижи при деца с увреждания /ДЦП/.

Осигуряването на достъпни, висококачествени и устойчиви услуги за дългосрочна грижа за децата с увреждания е един от ефективните инструменти за подобряване качеството на техния живот и техните близки, както и пълноценното им включване в обществото.

В Националната стратегия за дългосрочна грижа е предвидено в следващите 20 години да се подобри достъпа до социални услуги в общността и в семейна среда и до здравни услуги, чрез разширяване на мрежата в страната, тяхното разнообразие, обем и обхват, повишаване на качеството и насърчаване на взаимодействието им.

Според Европейската комисия „дългосрочните грижи съчетават широк набор от медицински и социални услуги за хора нуждаещи се от помощ при основни ежедневни дейности поради хронични физически или психични увреждания.

Дългосрочните грижи са на границата между медицинските и социалните грижи и обикновено се предоставят на хора с физически или психически заболявания и други, които имат нужда от помощ при изпълнение на ежедневните си дейности. Различните начини за предоставяне на медицински и социални грижи, както и законодателството което ги регламентира водят до необходимостта от прилагането на нови модели за грижи, т.н. интегрирани междусекторни услуги, където има взаимодействие между социалните и здравните услуги. Преходът от институционални грижи към услуги предлагани в общността и семейна среда изисква разширяване на кръга от услуги, включително и в домашна среда.

Това е един от тематичните приоритети в предложението за Регламент за Структурните фондове за периода 2014-2020 г., който отменя Регламент /ЕО/ №1083/2006.

В Националната стратегия за дългосрочна грижа като проблем за нашата страна е посочена липсата на отговарящи на потребностите на хората с увреждания комплексни (здравни и социални) услуги в домашна среда, както и финансиране на дейностите по продължителното лечение.

Семействата имат ключова роля при осигуряването на грижи за болното дете. Децата с ЦП трябва да имат възможност да водят здравословен и независим живот в собствения си дом. Днес тенденцията е институционалните грижи да се изместят от грижите в дома, което поставя нови изисквания и по-широка инициатива.

Анализът на резултатите показва (N=167), че 71,0% от респондентите споделят мнение, според което детето с ЦП и неговото семейство имат нужда от предоставяне на

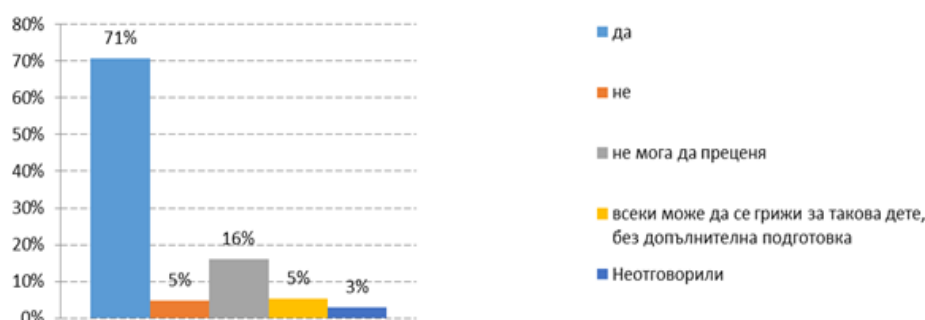
квалифицирани здравни грижи у дома. Те ги приемат като неразделна част от продължаващата терапия в семейна среда. Друга част от анкетираните специалисти, а именно 16,0% не могат да преценят дали семейството и детето с ЦП имат нужда от грижи в естествената им домашна среда. Корелационният анализ показва, че това основно са специалисти без трудов стаж или опит за работа с деца с ЦП. Според 5,0% от респондентите всеки може да се грижи за такова дете, при това без да има нужда от допълнителна подготовка. Вероятно тези участници споделят определени стари разбирания, според които децата с увреждания, особено по-тежките случаи са безперспективни, те са бремене за близките си и трябва да бъдат добре скрити за външния свят. Това определя негативната им нагласа към професионалните здравни грижи в домашни условия, и смятат че грижите трябва да се ограничат до задоволяване на физиологичните потребности. Според други 5,0% те нямат нужда от такива грижи, а останалите 3,0% от анкетираните не са отговорили на запитването.

Таблица 37 - Потребност на децата с ДЦП от професионални здравни грижи у дома според специалистите

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица (n)	Относителен дял в %
1	Имат нужда	118	71%
2	Нямат нужда	8	5%
3	Не мога да преценя	27	16%
4	Всеки може да се грижи за такова дете	9	5%
5	Не отговорили	5	3%
		167	100,0%

Но независимо от нагласите на част от респондентите, здравните грижи в домашна среда са един нов подход, който може да отговори на реалните потребности на децата с ЦП и техните родители. Те имат важна роля за социалното им включване и следва да се предлагат интегрирано с останалите услуги, за да се осигури комплексна подкрепа за тях.

Графика 62 - Необходимост от квалифицирани здравни грижи у дома за детето с ДЦП и неговото семейство



При предоставянето на грижи за децата с ЦП акцентът трябва да е върху иновативните и интегрирани услуги, както и взаимстването на добрите практики и модели. Домашните грижи за тези деца са един различен подход който може да предостави подкрепа за семействата. Осигуряват повишена отговорност към грижите за зависимите членове на семейството чрез реализирането на комплексни мерки, включващи повишаване на информираността, консултиране, предоставяне на услуги и насърчават съвместяването на личния и професионалния живот.

Изграждането на адекватна на потребностите мрежа за услуги в домашна среда, включително почасовото им предоставяне ще задоволи потребностите на нуждаещите се. Това са нов вид услуги за нашата страна, за които са нужни стандарти. Необходима е финансова обезпеченост на дейностите, свързани с разширяване на обхвата на съществуващите услуги. Затова важен момент е как здравноосигурителната и социалната система ще осигурят финансиране, като при разработване на механизма за заплащане трябва да се спазва

принципът, че парите следват пациента. Тези услуги може да са стационарни, мобилни, почасови и други, и трябва да отидат при клиента, в квартала, в дома му. Всички граждани са равнопоставени и трябва да имат равен достъп до услугите. За да се осигури качество на грижите са важни материалната база, структурата и професионалният капацитет на персонала, както и спазване на стандартите при предоставяне на услуги.

Анализът на резултатите сочи (N=167), че 77,0% от респондентите оценяват ролята на медицинската сестра, предоставяща домашни грижи за деца с ЦП като важна. По този начин се предоставя подкрепа, като се осигуряват необходимите допълнителни грижи за детето и семейството. Прави впечатление, че за друга част от анкетираните – 17,0% не могат да преценят каква е ролята на медицинската сестра предоставяща домашни грижи за децата с ЦП, а 4,0% не са отговорили. За съжаление останалите 2,0 % от респондентите са с негативна нагласа, което влияе върху подходът им при осигуряване на грижи за тези деца.

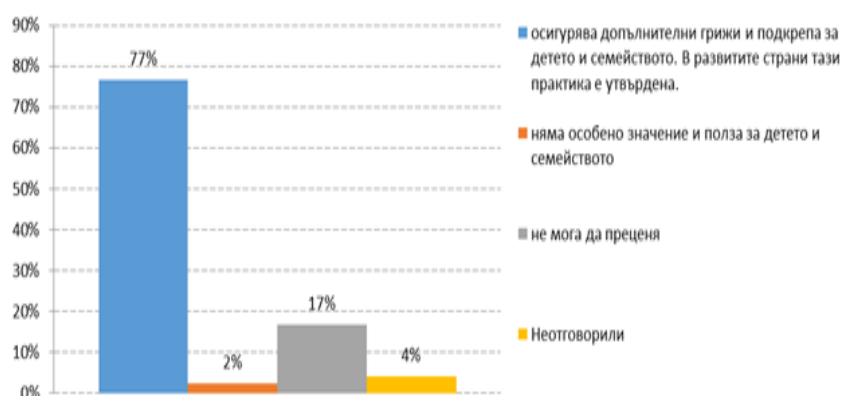
Таблица 38 - Роля на медицинската сестра при осигуряване на професионални здравни грижи у дома

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица (n)	Относителен дял в %
1	Осигурява допълнително грижи и подкрепа за детето и семейството	128	77%
2	Нямат особено значение и полза за детето и семейството	4	2%
3	Не мога да преценя	28	17%
4	Не отговорили	7	4%
		167	100,0%

Графика № 62 показва, че преобладаващата част от анкетираните са с положителна нагласа към този вид грижи. Това е допълнителна подкрепа за децата и техните семейства. В домашни условия е важно да бъде създадена необходимата организация на грижите, която да отговаря на потребности на детето с ЦП и да не се нарушава качеството на живот на останалите членове на семейството.

Медицинската сестра, притежаваща необходимата професионална квалификация знае как да предложи възможности, с които да подпомага родителите и да подобри ежедневните грижи в тази общност.

Графика 63 - Роля на медицинската сестра - домашни грижи при обслужване на деца с ДЦП



Мултидисциплинарният подход е съвременния подход, съответстващ на европейските стандарти при предоставянето на здравни грижи за хора с увреждания, а мултидисциплинарната рехабилитация се смята за ключова при ДЦП.

Резултатите от проучването показват (N=167), че за 9,0% от респондентите медицинската сестра трябва да работи самостоятелно, без да координира своите действия с останалите специалисти. От другите анкетираните специалисти 13,0 % не могат да преценят, а

приблизително 2,0% не са дали отговор. Но тези които смятат, че медицинската сестра трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип и да участва в изготвянето на индивидуална оценка на потребностите и в създаването на индивидуален план за грижи са преобладаващата част- 76,0%, като този резултат не е обусловен от размера на трудовия стаж и професионалния опит. (Приложение 6)

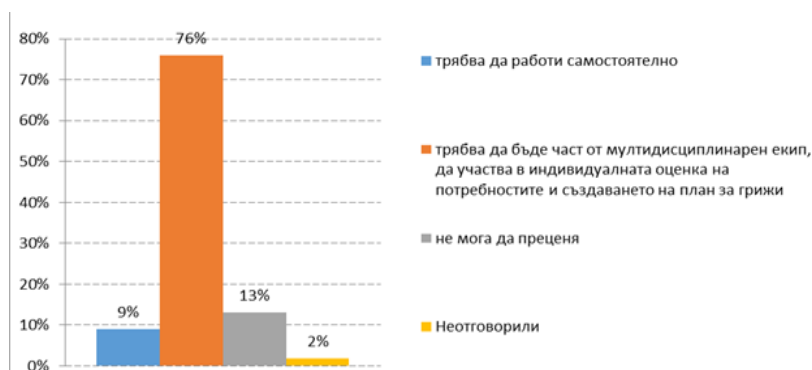
Таблица 39 - Медицинската сестра - домашни грижи като част от мултидисциплинарния екип

№ по ред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица (n)	Относителен дял в %
1	Трябва да работи самостоятелно за детето и семейството	15	9,0 %
2	Трябва да е част от мултидисциплинарния екип, да участва в индивидуалната оценка на потребностите и създаването на план за грижи	127	76,0 %
3	Не мога да преценя	22	13,0 %
4	Не отговорили	3	2,0 %
	Общо	167	100,0 %

Графика № 64 също представя резултатите, където ясно се вижда, че сред анкетираните специалисти преобладава положителната нагласа към този вид грижи.

Те биха могли да отговорят определени нужди както на детето с ЦП, така и на неговите близки, с което комплексно ще се отговори на потребностите им.

Графика 64 - Медицинската сестра като част от мултидисциплинарния екип



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

Наредба №1 от 8 февруари 2011 регламентира професионалните дейности, които медицинските сестри, акушерките, асоциираните медицински специалисти, зъботехниците и здравните асистенти могат да извършват по назначение или самостоятелно

Академичната подготовка на медицинската сестра във висшето медицинско училище има за цел овладяване на фундаментални и специфични знания, умения, навици за самостоятелна професионална дейност, развитие на индивидуални и професионално значими личностни качества и формиране на готовност и потребност за продължаване на самообразованието, самообучението и самовъзпитанието. По време на обучението си студентите от специалността “медицинска сестра” трябва да овладеят систематизирани знания в съответствие с учебните планове, както и да придобият умения и навици за практическото приложение на тези знания. В пряка зависимост от учебното съдържание и организацията на учебния процес ще се формира светогледът им, общата и професионална култура, професионалното съзнание и самосъзнание, ценности и качества. Ще се развива паметта, мисленето, въображението и наблюдателността. Съдържането на учебния материал е

значително по обем и сложност, като се изучават различни научни дисциплини включително “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома”. Това повлиява нивото на професионална подготовка, която включва знания, формиране на възгледи, убеждения, социално значими нагласи и отношение към пациента и неговите близки. Важна част от цялостната подготовка е практическото обучение, осъществявано до леглото на болния. От друга страна след приключване на академичната подготовка е необходимо да се осигурят оптимални условия за непрекъснатост в обучението на специалистите и бърза адаптация към динамично променящата се среда. Следдипломно обучение е форма която може да осигури непрекъснатост в обучението на заетите в областта на детските увреждания специалисти. Подходящото обучение и супервизия за персонала, предоставящ услуги за децата с ЦП и повишаването на началната и последваща квалификация трябва да са в зависимост от потребностите на тази целева група. Следва да се разшири и кръга на професионалистите предоставящи дългосрочни грижи за децата с увреждания в домашна среда. Важно е да се регламентират професионалните отговорности, както и правото на самостоятелно вземане на решения от отделните специалисти и въвеждане на липсващи за страната ни професионални звена. За да са ефективни здравните грижи за децата с ДЦП се изискват специализирани знания и умения, свързани с особеностите, факторите, клиничните прояви, комуникацията и др. Това налага да се проучи мнението на практикуващите специалисти за подготовката на медицинската сестра предоставяща здравни грижи на детето с ДЦП у дома. Анализът на данните от проучването показва (N=167), че според 5,0% от респондентите академичното обучение само по себе си е достатъчно. За други 18,0% от анкетиранияте професионалният опит в специализирано заведение, където се предоставят услуги на такива деца е напълно достатъчен, а 3% от специалистите не са отговорили. Но за 74,0% от респондентите университетското образование и професионалният опит в специализирано заведение са еднакво важни и трябва да са неизменна част от подготовката на медицинската сестра. Те смятат, че добрата академична подготовка, съчетана с професионален опит ще осигурят качествени здравни грижи за детето с ЦП в домашна среда

Таблица 40 - Подготовка на медицинската сестра, осигуряваща здравни грижи в дома на дете с ДЦП

№ по ред	Необходима подготовка	Брой изследвани лица / /	Относителен дял в %
1	Обучение в университет	8	5,0%
2	Професионален опит в специализирано заведение	31	18,0%
3	И двете	123	74,0%
4	Не отговорили	5	3,0%
	Общо	167	100,0%

Профилът на медицинската сестра заета с обгрижването на децата с ЦП включва определени характеристики без които е немислимо тя да изпълнява своите професионални задължения. В основата стои доброто базово обучение. Спецификата на работата с ДЦП определя потребността от допълнително обучение, което да е непрекъснато и да отговаря на здравните потребности на децата. Работата изисква още добри познания в областта на психологията и социалната работа.

Медицинската сестра трябва да притежава нужните и знания (обща и специална медицинска подготовка) и умения (комуникативни, поведенчески, манипулативни, участие в изследвания, мониторинг и контрол на състоянието, работа с медицинска и друга документация, грижи за хигиената и храненето, сътрудничество с останалите в екипа).

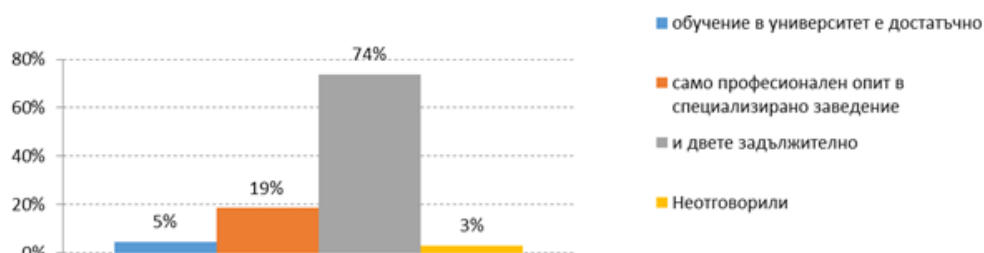
Трябва да умее да оценява нуждите, да планира целия процес на предоставяне на здравни грижи, да може се грижи за детето, както в стационара така и в дома му, а когато е в домашна среда трябва да подкрепя и стимулира детето и неговите близки. Превантивните, профилактичните, диагностичните и рехабилитационните дейности са основни дейности в практиката на мед. сестра и в съответствие с етичните принципи на професията, принципите за ефективност, ефикасност и целесъобразност.

Медицинската сестра има пряк контакт с детето и неговите родители от който получава различна информация. Анализът и дава възможност да се направи оценка за състоянието, на база на която се изготвя индивидуален план за сестрински грижи. Поведението на мед. сестрата към децата с ЦП трябва да е отговорно, като се изразява в прилагането на холестичния, психосоматичния и пациенториентирания подход.

В заключение може да се каже, че професионалната отговорност на медицинската сестра при работа с деца с увреждания изисква притежаването на комплекс от характеристики (висока мотивираност, отговорност, етичност, професионализъм, инициативност, хуманност, емпатия, тактичност, дискретност, инициативност, лоялност, откритост, емоционално балансираност, енергичност, милосърдие, състрадание), качества които са много ценни за професията. **Маргарита Котева** в своя дисертационен труд на тема “Организация на здравните грижи в доболничната помощ”, 2017 е изготвила професиограма с качества на мед. сестра, където са включени интелигентността, емпатията, общителността, наблюдателността, положителната мотивация, емоционалната устойчивост, загрижеността.

На **Графика № 64** е показано процентното съотношение на мнението при специалистите за подготовката на мед. сестра, предоставяща домашни грижи за децата с ЦП. Ясно се вижда, че сред анкетираните лица доминира нагласата за подготовка която освен университетското обучение отчита и значението на професионалния опит.

Графика 64 - Подготовка на медицинската сестра - домашни грижи



Качеството на живот е абстрактно понятие, чието значение всеки може да разбере, но трудно може да се дефинира. Общото разбиране е благосъстояние, добър живот, добро здравословно състояние, щастие. Асоциира се с идеята, че повишаването му е добро, както за индивида, така и за обществото като цяло. При изследване на това мултидисциплинарно понятие е необходимо да се измерят компонентите, както на обективното така и на субективното качество на живот.

Като цяло факторите, имащи отношение към качеството на живот на децата с ЦП се свързват с развитието на обществото, неговото отношение и реалните възможности които дава. Отнася се до физическото и психично здраве, социалните взаимоотношения и влиянието на околната среда. Това означава индивидуални особености, подкрепата от околната среда, обективните параметри (емоционално състояние, междуличностни отношения, материално състояние, индивидуално развитие, физическо състояние, самоопределеност, социално вграждане, права) и субективната перспектива.

Физическият достъп до околната среда, приемането от общността и преодоляването на социалните бариери, готовността да бъдат приети тези деца, грижите за тях, толерантността и интеграцията, дават възможност за пълноценното им участие в обществения живот.

Достъпът до информация е друг фактор, свързан с качеството на живот при децата с ЦП. Със специализираните технически средства в определена степен се компенсира увреждането, а съвременните технологии са еднакво важни при обслужването на децата с ЦП у дома, в училище и на всяко друго обществено място. Икономическата среда също има отношение към задоволяване нуждите на тези деца. Нормалната среда за развитие означава социална интеграция на детето с ЦП.

Семейството, отношенията между членовете, ролята и мястото на детето като пълноправен член на тази общност са други фактори които имат значение за качеството на

живот. Имайки в предвид аспектите на ДЦП се поражда нуждата от **дългосрочна** грижа. При създаването на терапевтични планове трябва да се вземе в предвид дългосрочната перспектива, за да се помогне на тези деца да водят социален живот в бъдеще, който да е възможно най-възнаграждаващ предвид техните възможности. И тъй като грижите за децата с ДЦП са продължителни, затова се изисква дългосрочна стратегия за подобряването им.

Според респондентите (50,0% от медицинските сестри, 29,4% от рехабилитатори и ерготерапевти, и 25,0% от лекарите) чрез предоставянето на домашни грижи може да се подобри цялостната грижа за детето и да се облекчи неговото семейство (N=167). Участниците в анкетното проучване смятат, че тези грижи ще подобрят качеството на живот на детето с ЦП и семейството му. Корелационният анализ е получен при ниво на достоверност на данните $p < 0,05$. (47,0% от други професии, 38,0 % от рехабилитатори и ерготерапевти, 30,0% от терапевти немедицинска рехабилитация, 16,7% от лекарите и 16,7% от медицинските сестри). **(Приложение 6)**

За някои специалисти домашните грижи са средство за подпомагане и подкрепа, за обучение на родителите, за да могат те да се справят с ежедневните предизвикателства на увреждането. За друга част от респондентите професионалните здравни грижи предоставени в дома на детето с ЦП ще осигурят спокойствие и емоционална стабилност, т.к. имат положителен ефект, прилага се индивидуален подход към всяко дете и мотивират, за да се продължи напред в битката с ограниченията на това състояние. За една малка част от тях (5,0% от специалистите немедицинска рехабилитация и 2,8% от медицинските сестри) домашните грижи трудно ще повлияят качеството на живот. За да се отговори на потребностите на детето с ЦП и неговото семейство е нужна мрежа от различни услуги. Прави впечатление, че като цяло нагласата на медицинските и немедицинските специалисти към домашните грижи за деца с ДЦП е положителна, което е от значение за предоставянето и потреблението им.

Таблица 41 – Сравнителен анализ на влиянието на професията за оценка повлияването на домашните грижи върху качеството на живот на детето с ДЦП

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

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

Грижите за дете с ЦП са сложен процес и трябва да осигурят възможно най-доброто качество на живот за детето и семейството му. Холистичният подход към увреждането изисква да се обхванат всички страни - физически, интелектуални, емоционални, комуникативни и др., като се разглеждат в неговия семеен, социален и екологичен контекст.

Обслужването на дете с ЦП означава използване на различни, но интегрирани интервенции- медицински, здравни, образователни, социални, а управлението на грижите при това състояние изисква прилагането на ICF. Мултидисциплинарността при ДЦП обединява знанията и уменията на практикуващите от различни дисциплини, всяка от които работи в рамките на собствената си компетентност. Според семейно-центрирания подход семейството е неразделна част от този екип. Пациентът и неговото семейство са водещите играчи.

Родителите най-добре познават детето и неговите потребности и затова са ключов ресурс, а сътрудничеството с тях е определящо за резултата. Дългосрочната грижа поставяйки семейството в центъра на вниманието, признава неговата роля за развитието на детето.

И тъй като ДЦП е състояние за цял живот то хабилизацията и рехабилитацията трябва да започнат възможно най-рано, да се предоставят постоянно, според индивидуалните нужди. Следва да са насочени към насърчаване на умения, подкрепящи социалното участие и интеграция в живота на възрастните.

Основната цел на дългосрочната грижа е подобряване качеството на живот на детето и семейството, повишаване на удовлетвореността на родителите и участието им в програмата за рехабилитация като ко-терапевти. Това показва как семейството се вписва в мулти-интердисциплинарната медицинска помощ и си сътрудничи с останалите страни при вземането на решения и реализиране на грижите. Подходът помага да се облекчи страданието на родителите и да се подобри възприемането на грижите които детето получава. Изясняването и оценяването на родителската роля подобрява спазването на указанията на практикуващите.

Подходът позволява да не се изпуска от поглед главния получател на грижи, а именно децата с ДЦП, както и да се разшири времето за предоставяне на грижи, насочени към реалните им нужди. Децата и техните родители имат централна роля. Включването на родителите като ко-терапевти в рехабилитационната програма осигурява възможност да се повлияе върху знанията им за нуждите на детето и да се подобри нивото на активност и участие.

Като се знаят поставените целите, грижите могат да се променят в зависимост от възрастта, житейския контекст и средата.

Подходът е свързан с индивидуалните и персонализирани цели. Отчита се влиянието на средата и нейните контексти в които живее детето и семейството, отчита се човекът в неговата глобалност и качеството на междуличностовите отношения. Това осигурява дългосрочни планове за грижи с ясни цели и стратегии.

Взаимодействието с пациента и неговото семейство е сложен процес, където поведението и отношението влияят върху резултатите. Родителите ставайки част от процеса променят нагласите си.

Но това е наситено с отношението към диагнозата ДЦП, начина по който я възприемат и дава отражение върху поведенческите им реакции.

Познаването на личността на родителите и отчитането на психичното състояние са фактори, имащи отношение към адекватното им поведение като ко-терапевти.

На практика взаимодействието между специалистите и родителите зависи от вида и тежестта на ДЦП, етапа на протичане на заболяването, придружаващите заболявания и усложненията, личностната ценностна система, здравната култура, социалния статус, религиозните убеждения.

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

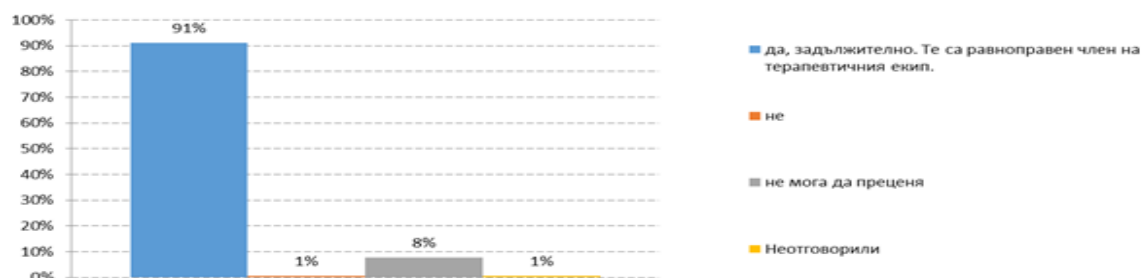
Таблица 42 - Потребност от обучение и включване на родителите като ко- терапевти

№ по ред	Професионална принадлежност	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Да, задължително	152	91,0%
2	Не, защото...	1	0,5%
3	Не мога да преценя	13	8,0%
4	Не отговорили	1	0,5%
	Общо	167	100,0%

Направен е корелационен анализ на факторите „*професия-професионален опит-включване на родителите в екипа*“. Данните сочат, че лекарите и всички останали категории

специалисти, участвали в анкетата са категорични в целия диапазон на трудовия им стаж и професионален опит, за това че родителите трябва да бъдат обучени и включени като ко-терапевти. Данните са с достоверност $p < 0,05$. (Приложение 6)

Графика 65 - Обучение на родителите и участие като ко-терапевти в екипа, участващ в обслужването на детето



Ясно се вижда, че отношението на респондентите към родителите е като към равноправен член на мултидисциплинарния екип. Възприемат ги като неразделна и много важна част от цялостното обслужване на децата. Изграждането на стройна и ефективна система за обгрижване на децата с ЦП изисква включване на семейството. Това означава, че пред мултидисциплинарния екип стои задачата да осигури подкрепа за родителите, като им се предостави специализирано обучение, насочено към отглеждане на тяхното дете.

Ползите от обучение и включване на родителите като ко-терапевти би повлияло на резултатите, семейната удовлетвореност и отношенията по между им. Това ще редуцира стреса и ще повиши информираността им за изискванията на грижите, а по-ефективно използване на наличните ресурси ще намали себестойността на услугите, както и ще повиши удовлетвореността на всички участници.

Участието на родителите като ко-терапевти е проява на максимална отговорност към детето с ЦП. Всеки родител е личност с характер, темперамент, идеали, убеждения, мироглед и това ще определи участието му в обучението като ко-терапевт.

Подходът при които родителите се обучават и включват като ко-терапевти на детето си е подход на ангажиране на всички възможни ресурси. Поведението и отношението към този процес в голяма степен ще бъде детерминирано от културата, религиозната и етническа принадлежност. Културните различия може да доведат до конфликт, отказ от грижи, лечение, сътрудничество. Това означава, че обучението трябва да бъде планирано и извършено съобразно схващанията им за здравето и болестта.

Г. Дестунис определя следните типове отношение на личността към болестта: страх от болестта, с прояви на загриженост и опасения, но и с вяра и надежда в добрия изход; пренебрегване, подценяване и отрицателно отношение към нея; безразличие, нехайство и срам от това състояние; търсене на болестта с прояви на бягство в болестта.

Според М. Ачкова познати са четири типа отношение към здравето: оптимистично, фаталистично, пасивно и реално отношение.

Познаването на различните традиции води до проява на толерантност, уважение, разбиране и съпричастност. Проявената емпатия намалява чувството за уязвимост у родителите и демонстрира способност да се разберат техните потребности и емоционални преживявания. В този аспект комуникативните умения на медицинския специалист играят важна роля. Правилното общуване и ефективната комуникация водят до спечелване на доверието и предразполагане за сътрудничество в този процес.

Не бива да се пропуска факта, че родителите ще трябва пожизнено да се грижат за своето увредено дете и включвайки ги като ко-терапевти те ще получат още задачи. Затова трябва да бъдат мотивирани, да им се вдъхне увереност в техните сили и възможности, за да се

почувстват важни, нужни и ценени. Това ще им помогне да се въоръжат с воля и активност и да преодолеят някои състояния. Но за да участват активно в планирането и лечебния процес те трябва да бъдат информирани.

Според резултатите от направеното проучване 79,0% от респондентите смятат, че родителите трябва да бъдат обучени от мултидисциплинарен екип от специалисти, т. е. всички които са ангажирани с детето (N=167). Така родителят ще получи нужните му познания в дадената сфера, според потребностите на детето. Нормално е за 7,0% от анкетираните водещи да са лекарите. Това са специалистите които диагностицират, първи определят нуждите на детето и координират дейностите по терапевтичната програма на детето. За други 8,0% това са терапевтите-рехабилитатори/кинезитерапевти, ерготерапевти, психолози, логопеди, специални педагози, като преки изпълнители. Те са специалистите които имат пряк и много продължителен контакт с детето и семейството, т.к. са дългогодишни участници в терапевтичния процес. За други 3,0% от респондентите това е медицинската сестра, която предоставя здравни грижи, а 2,0% смятат, че трябва да са лица със сходни проблеми, т.к. вече имат опит в грижите.

Таблица 43 - Обучение от специалист на родителите на децата с ДЦП

№ по ред	Обучението се извършва от:	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Лекар		7,0 %
2	Терапевт		8,0 %
3	Медицинска сестра		3,0%
	Социални работници	0	0
4	Лица със сходни проблеми		2,0 %
	Екип от специалисти	132	79,0 %
	Не отговорили		1 %
		167	100,0 %

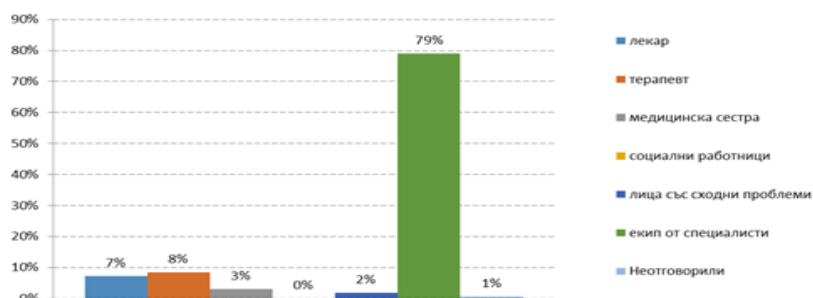
Графика № 66 също показва, че според анкетираните и предвид многовалентността на проблемите при децата с ДЦП е необходимо обучението на родителите да бъде осигурено от различните специалисти, всеки в неговата област на професионална компетентност, като процесите помежду им бъдат координирани и контролирани.

Участието на пациентските организации е желателно при организиране на такъв тип обучения. Тяхната основна цел е да се помогне на семействата и пациентите при решаването на различни проблеми, както и да се защитят правата им.

Децата с ЦП се нуждаят от ежедневни грижи, съобразно състоянието и възрастта им. За съжаление тези грижи винаги ще са в отговор на увреждането.

Ето защо родителите трябва да бъдат обучени и подкрепяни с информация и съвети от професионалист.

Графика 66 – Определяне на обучител за родителите на деца с ДЦП?



Говорейки за ДЦП трябва да се има в предвид как функционира семейството, проблемите, с които се сблъсква, как те рефлектират и се отразяват на качеството на живот. След точната диагноза идват терапията, оборудването и останалите интервенции, които трябва да помогнат за развитието на детето и справянето на семейството с това предизвикателство.

Голямата променливост и сложността на засегнатите функции определят потребностите на децата с ЦП от дългосрочни грижи и подкрепа.

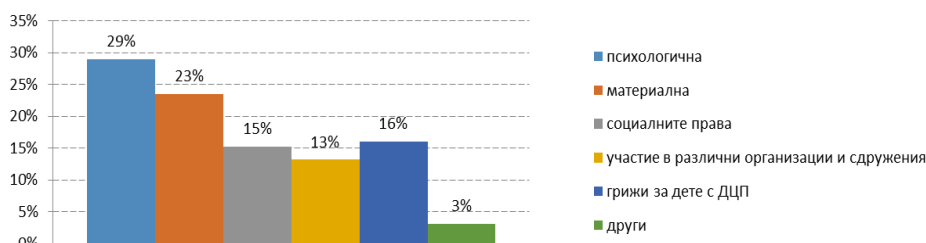
Ситуацията на семействата отглеждащи дете с увреждане (ДЦП) е много по-различна от тази, в която се намират семействата отглеждащи здрави деца. За да реализират правилно своите основни задачи и съхранят равновесието и съществуването си, семействата трябва да извършат съществени промени в начина си на живот. Това не е проста задача и затова е необходима помощ. Нужни са стратегии за превенция и намаляване нивото на стрес, мрежа от услуги, свързани с грижата за децата с увреждания. Важно е качеството на подкрепата в семейството и извън него. Съвременните концепции подчертават необходимостта от обслужване на увреденото дете в неговата естествена, семейна среда, отдалечаване от институционалните условия за сметка на всестраниното подпомагане на семействата, при прилагане на балансиран подход.

Според резултатите от направеното проучване 29,0% от респондентите смятат, че родителите на децата с ЦП се нуждаят преди всичко от психологическа подкрепа за справяне с проблемите. ДЦП като заболяване неминуемо предизвиква сериозни негативни емоции в семейството (N=167). За да преодолеят негативните емоции и променят своята нагласа към заболяването и начина си на живот, те трябва да получат нужната им професионална подкрепа и обучение.

На второ място 24,0% от респондентите са посочили проблемите от материален характер. За 16,0% от участниците в анкетното проучване водещи са преките грижи за детето с ЦП. Други 15,0% са посочили социалните права, а за 13,0% значение има участието в различните организации и сдружения.

Важното е да се знае, че всички респондентите са посочили повече от един отговор, което е свързано с формирания начин на мислене, отношение и подход към цялостното обхващане на проблема. Те не са в състояние да изберат само една доминираща нужда на семейството с дете с ЦП, а търсят комплексно решение.

Графика 67 - Необходима подкрепата за родителите на дете с ДЦП



Международният ден на хората с увреждания се отбелязва на 3 Декември. Той е обявен с решение на Общото събрание на ООН през 1992 г. До 1961 година, когато е приета Европейската социална харта - първият международен договор, включващ изрични разпоредби за правата на хората с увреждания, уврежданията не се споменават в нито един от основните международни документи по човешки права. Също така преди влизането в сила на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, единственият официален документ на ООН, изрично забраняващ дискриминацията въз основа на увреждане, е Конвенцията за правата на детето. С ратифицирането и ЕС става първата организация за регионална интеграция, подписала договор за човешки права. Съвременния подход и тенденции за ролята и мястото на хората с увреждания и включването им във всички сфери на обществения живот са залегнали в законодателство на нашата страна, свързано с хората с увреждания. И въпреки, че имат същите права, като тези на хората без увреждания те са обект на дискриминация и изключване в почти всички области на живота. Като цяло, в нашата държава децата с ЦП се чувстват отхвърлени, изолирани от обществото, и са подложени на дискриминация още от раждането си. Тези деца често биват изключвани от ежедневните дейности на семейството и на обществото, а гласът им остава нечул. Самото включване на нуждите на хората с увреждания във всеки вид политика е процес на оценка на последствията за хората с

увреждания, на всички планирани дейности, включително законодателни, политики и програми, във всички области и на всички нива.

Анализът на резултатите от проучването, през погледа на анкетираните специалисти посочва, че според 59,0% от респондентите обществото само частично е осигурило условия за участие на децата с ЦП и техните семейства в общественния живот (N=167). Прави впечатление, че за 17,0% от анкетираните специалисти тези деца са изолирани от обществото, а 13,0% не могат да преценят. Според други 11,0% от респондентите са им създадени всички необходими условия за пълноценно участие в общественния живот.

Таблица 44 - Условия за участие в общественния живот на децата с ДЦП

№ по ред	Условия за участие	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Създадени са всички необходими условия за пълноценно участие в общественния живот	19	11,0%
2	Частично са осигурени условия за участие в общественния живот	99	59,0%
3	Изолирани са от обществото	28	17,0%
	Не мога да преценя	21	13,0%
		167	100,0%

Следователно, съдейки по отношението към хората с увреждания може да се направи извода, че обществото ни трябва да положи още много усилия, за да се създадат условия за еднакъв шанс за участие на всички. Според преобладаващата част от респондентите обществото не е направило достатъчно за децата с ЦП.

Графика. 68 - Място на децата с ДЦП и семействата им в обществото



Системното информиране на обществото по значими въпроси свързани с проблема ДЦП, включително демонстрирането на определени модели за подражание, набелязването на ценности и норми, към които трябва да се придържат членовете на дадения социум подкрепят процесите на социална интеграция на тези деца.

Хармоничното развитие на личността е резултат на една целенасочена възпитателна стратегия, която отчита значението на училището, семейството, обществото и използва възможностите на средствата за масова комуникация, за да се популяризират целите и задачите. Информирането на обществото за проблема ДЦП трябва да бъде целенасочен процес на въздействие върху мисленето, индивидуалните ценности, възгледи, миогледи, да поражда ново отношение към тези деца.

Липсата на информация е препятствие за по-широкото участие и включване на децата с ЦП. Ролята на медиите за повишаване нивото на информираност относно правата на тези деца и промяната на обществените нагласи е изключително важна. Но те често изобразяват хората с увреждания като бедни и нуждаещи се от съжаление или като герои, осмелили се да живеят. Подобен подход допринася единствено за създаване на стереотип за хората с увреждания, а не за разбирането, че те образуват група, която е толкова интересна и разнообразна, колкото и всяка друга група в обществото.

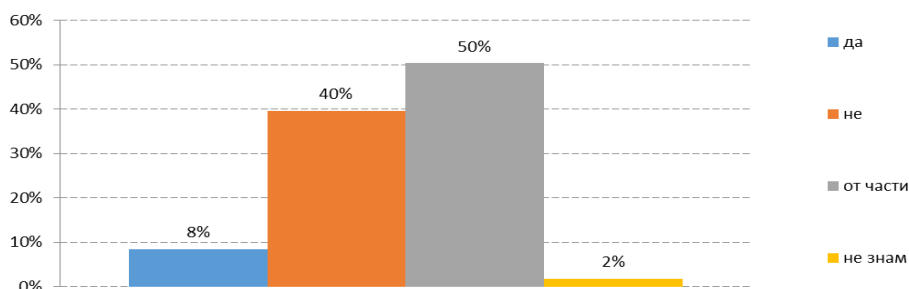
Според получените резултати половината (50,0%) от респондентите смятат, че българската общественост само отчасти е информирана за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ДЦП. Други 40,0% от анкетираните професионалисти ангажирани с обслужването им мислят, че изобщо не се предоставя такава информация. Едва 8,0% от респондентите смятат, че обществото е добре информирано, а други 2,0% нямат мнение.

Таблица 45 - Информираност на обществото за проблемите и потребностите на децата с ДЦП

№ по ред	Информирано ли е обществото за проблема ДЦП?	Брой изследвани лица	Относителен дял в %
1	Да	14	8,0%
2	Не	66	40,0%
3	частично	84	50,0%
4	Не знам	3	2,0%
		167	100,0%

Обществото ни е длъжно да осигури равни възможности за всички свои членове.

То трябва да предостави широко достъпна информация на населението по въпросите касаещи уврежданията. На **графика № 69** е показано процентното съотношение на отговорите от анкетното проучване. Резултатите ясно показват, че въпреки промените обществото ни не е добре запознато с проблемите на децата с ЦП. Хората с увреждания в нашата страна продължават да се сблъскват със закони, които ги поставят в неравностойно положение. Дискриминацията е двигател на неравенството, а една от причини за това е липсата на осведоменост и разбиране относно уврежданията, способностите на хората с увреждания и техните специфични нужди.

Графика 69 - Информираност на обществеността за децата с ДЦП - проблеми, потребностите и възможности

Прилагането на успешни европейски практики при изграждането на мрежа от услуги за децата с увреждания (ДЦП) ще даде своите положителни ефекти. Постигането на универсален достъп до качествени основни услуги е от ключово значение за постигане на целите. Необходима е квалифицирана грижа за тези деца в домашни условия. Подкрепата в домашна среда е свързана с предоставянето на интегрирани услуги, осигуряване на квалифицирани специалисти, подкрепа и обучение за семействата. За да се предоставят необходимите здравни грижи е важно да се изгради капацитета на медицинските и немедицинските специалисти заети в сферата на детските увреждания. От друга страна, също толкова важно е родителите на деца с ЦП да бъдат обучени, да притежават знания и умения за предоставяне на качествени здравни грижи у дома. За тези деца е важен равния достъп до здравеопазване, образование, а по-късно и до трудовата заетост. Също толкова важни са и асистиращите технологии. Съществен момент за децата с ЦП са фискалните и паричните политики на държавата и произлизащото от това въздействие върху социалната закрила за хората с увреждания. И в крайна сметка сътрудничеството между страните-участници определя изграждането на капацитет и ефективното и ефикасно използване на всички налични ресурси.

3.3. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на студентите от специалността “медицинска сестра” за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства

3.3.1. Характеристика на обекта на изследване

Обществото трябва да осигурява участие и подкрепа за хората с увреждания, независимо от техния принос чрез премахване на бариерите и гарантиране на правата им. Физическата достъпност не е достатъчна, за да се гарантират качествени здравни грижи.

Услугите трябва да са на разположение, да са приспособими и приемливи за хората с увреждания. Необходимо е съоръженията да са по-близко до тях и техните общности, както и да се инвестира в обучението на здравния и друг персонал.

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

Основната цел на висшето медицинско образование е подготовката на специалисти, които да отговорят в най-голяма степен на здравните потребности и очакванията на обществото. Според М. Гудева, обучението във висшите медицински училища притежава всички характерни особености на традиционния процес на обучение, но се отличава от него със свои специфични характеристики, обусловени от мисията да подготвя кадри за нуждите на здравеопазването. За М. Митова, именно поради своята специфика, този процес следва да се откроява с високото си качество. Кр. Митева казва, че обучението във висшето медицинско образование е организиран и целенасочен процес, обвързан с основната мисия - подготовка и развитие на специалисти с висока професионална компетентности и готовност, които да отговорят на потребностите на здравеопазването.

Те трябва да поемат професионалните си отговорности, да се развиват и усъвършенстват непрекъснато, както и да се адаптират към променящите се условия на околната среда. Професионалната компетентност на здравните специалисти включва фундаментални биомедицински, медико-етични и социални знания, специални знания, специализирани медицински умения и способности, организационни способности и умения, личностови, морални и социални качества и умения. Придобитата професионална компетентност от студента във висшето медицинско училище му позволява успешна професионална реализация. Следва да се отбележи, че това обучение е скъпо струващ процес. Модерното медицинско образование е немислимо без подходящи учебни средства. Учебните материали трябва да са съобразени с последните новости, а иновациите в медицинската наука и технологии са едни от най-бързо развиващите се в световен план. Формирането на професионален образ при здравния специалист е сложен, динамичен процес, резултат от въздействието на различни субективни и обективни фактори.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

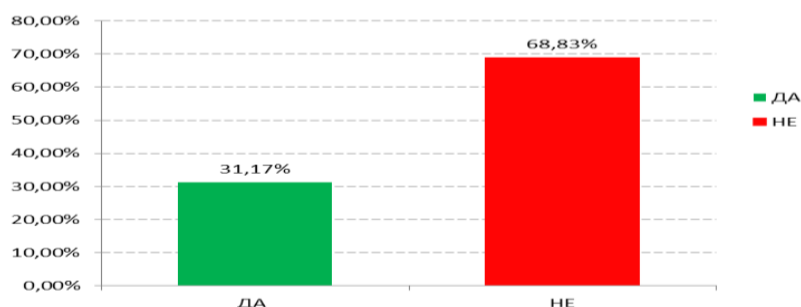
Академичната програма на студентите от специалността „медицинска сестра“ е определяща за професионалното формиране и изграждането на професионално-личностните качества на бъдещите специалисти по здравни грижи. Тя включва изучаването на редица дисциплини, включително „Сестрински грижи при деца и възрастни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

3.3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“ за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства.

Здравните потребности на децата с ЦП изискват различни форми и начини за предоставяне на услуги. Във връзка с бъдещата професионална ориентация и реализация проучихме мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“ за ролята и мястото на здравните грижи у дома на пациента, и за учебната им подготовка по тези дисциплини.

Видно от получените резултати 69,0% от респондентите не са имали контакт с дете с ДЦП, а 31,0% са имали контакт преди обучението си (N=77). За нас беше важно да знаем каква част от студентите са имали такъв контакт, защото преживяванията свързани с такова дете биха повлияли върху бъдещата ориентация и избор за професионална реализация.

Графика 70 - Наличие на предишен контакт с дете с ДЦП

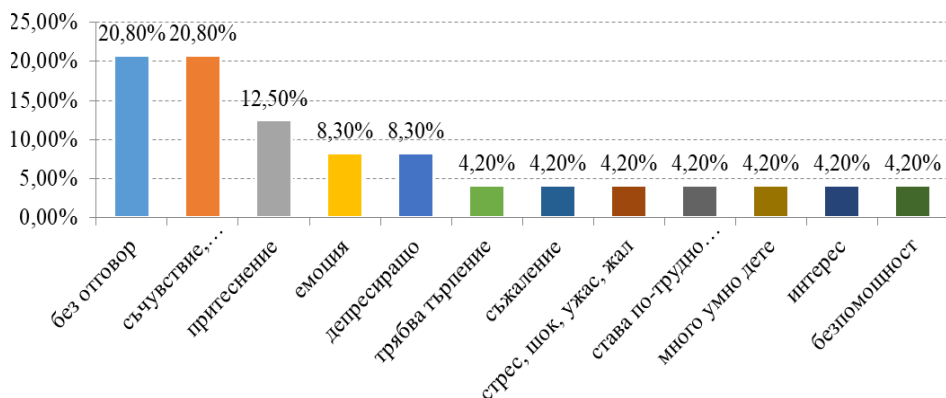


Взаимодействието с външния свят обуславя различните преживявания. Всяко преживяване има познавателна и емоционална страна. Емоциите са субективната оцветеност

на психичната дейност, изразяват вътрешните преживявания и влияят върху мотивацията. За нас беше полезно за проучим преживяванията при студентите след контакта им с дете с ЦП, т.к. емоционалното им състояние ще определи приемането на диагнозата и ще повлияе върху изборът им за професионална реализация. Голяма част от анкетираните описват емоции като депресиращо изживяване, притеснение, съчувствие, състрадание.

Но сестринската професия не е просто изпълняване на лекарски назначения и добри манипулативни умения. Тя е оказване на помощ, състрадание, милосърдие. Като цяло резултатите от проучването показват, че доминиращата нагласа при респондентите към детето с ЦП е положителна и се наблюдава при над 1/5 от анкетираните. (Графика. xx+1).

Графика 71 - Преживявания след контакт с дете с ДЦП



Комуникацията е в основата на взаимодействието между хората и следва да се основава на взаимно разбиране. Обслужването на деца с увреждания изисква високо ниво на професионална комуникация и е свързано с предоставянето на правилните здравни грижи. Процесът изисква овладяване на определени знания и умения.

Студентите от специалността „медицинска сестра” трябва да овладеят различни техники за общуване, като във времето ще трябва да ги усъвършенстват. Имайки в предвид важността на общуването за медицинската професия, проучихме дали студентите са имали затруднения в комуникацията с децата с ЦП и техните близки. Резултатите показват в каква степен са изградени тези уменията, с какво може да се подобри процесът и какви фактори са влияли.

Една част или по-точно 33,3% от респондентите споделят, че не са имали затруднения (N=24). Обясняват го с добрата си подготовка и уменията да подхождат правилно към отсрещната страна. Но този процент е недостатъчен, защото добрите комуникативни умения са важно условие за предоставянето на качествени грижи при деца с увреждания. Процесът на общуване включва както детето, така и неговото семейство и микросветът на тази общност.

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

Според 4,17% от студентите това се дължи на не-възможностите и/или нежеланието на пациента да общува с друг, освен с неговия лекар и терапевт. При 8,33% се обяснява с нежеланието на близките да общуват с друг освен с техните лекари и терапевти. Но потребността да общуваме е базова потребност, а необходимостта на пациента да общува е обект на сестринските грижи.

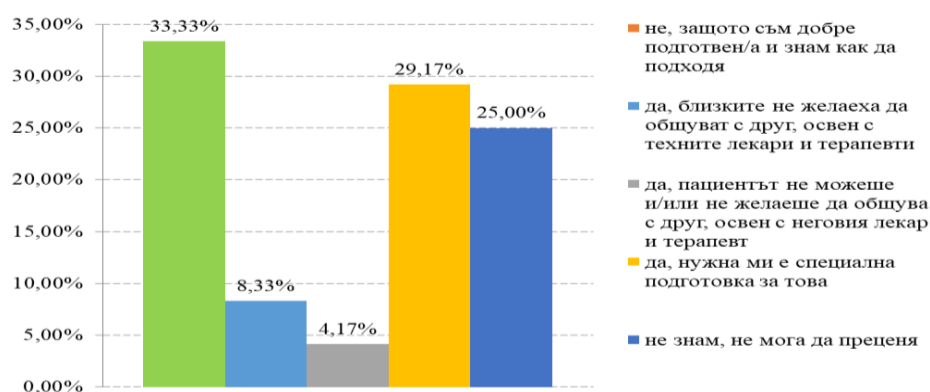
Потребността от общуване е залегнала и в една от 14 приоритетни потребности от грижи според концептуалния модел на В. Хендерсон. Затова по време на подготовка на бъдещите медицински сестри задължително трябва да се идентифицират и да се работи за подобряване на комуникативните уменията при студенти които срещат затруднения.

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

са осъзнали важността на комуникативните умения като елемент на професионалната им характеристика. Наясно са, че това ще им позволи пълноценно да общуват както с пациентите и техните близки, така и с останалия персонал, и е от значение за успешното предоставяне на услугите.

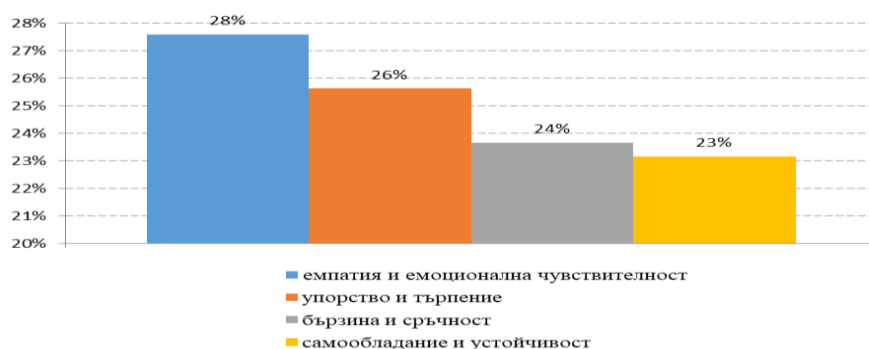
За професионалната комуникация при медицинските сестри работещи с деца с ЦП са важни още емпатията, уважението към личността на пациента, неговото мнение и решения, неговата ценностна система, доверието, етичното отношение, личната култура, интелекта, възпитанието, професионалният опит.

Графика 72 - Затруднения на студентите в комуникацията с децата с ЦП и техните родители



Специфичната роля и професионалните отговорности на медицинската сестра работеща с деца с ЦП изискват притежаването на комплекс от различни характеристики. Формирането на личността и изграждането на ценностна система при здравните специалисти е дълъг процес, многофакторно обусловен. Влияние оказва както семейството, така и училището, университета, общността, в която човек се изявява. За работата с деца с ЦП е нужна професионална компетентност и редица личностови качества. Тази работа е свързана с емоционална натовареност и изисква повишено внимание и професионализъм. Анализът на резултатите от проучването показва, че за 28,0% от респондентите емпатията и емоционалната чувствителност са важни. При други 26,0% от студентите упорството и търпението са водещи. За 24,0% бързината и сръчността на работа имат водеща роля, а останалите 23,0% от обучаващите се са посочили самообладанието и устойчивостта. (N=203- повече от един отговор е позволен). Според респондентите тези качества са особено ценни за работата на медицинската сестра с деца с увреждания. Проучването също така показва, че голяма част от респондентите са посочили повече от един отговор, независимо дали са имали или не са имали контакт с дете с церебрална парализа. Това означава, че те осъзнават значението на личните и професионални характеристики за осигуряване на здравни грижи при тези деца. Почти еднакво са оценили възможностите, с акцент върху емпатията и емоционалната чувствителност, упорството и търпението. (Графика 72) Важно е да се отбележи, че независимо от наличието или не на контакт с дете с ЦП, има съвпадение на дадените отговори. (Графика 73) Това е показателно за положителна мотивация и професионално отношение у студентите за работа с деца с увреждания.

Графика 73 - Качества на предоставящите здравни грижи на деца с увреждания



Графика. 74 - Сравнителен анализ на необходимите качества, които трябва да притежават предоставящите здравни грижи на деца с увреждания спрямо техния предварителен контакт с дете с ДЦП



Висшето медицинско образование носи в себе си основните характеристики на академичното образование. То подготвя бъдещите кадри, които ще трябва да посрещнат и отговорят на здравните потребности на населението.

Здравните грижи при децата с ЦП са специфични грижи, които изискват много търпение и отдаденост. При това диагнозата ДЦП много често се придружава от друга диагноза.

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

Резултатите от направеното проучване показват, че 32,0% от респондентите не могат да дефинират разликите в грижите между хората с увреждания и другите пациенти. Този факт би следвало това да се приеме като еднакво отношение към всички пациенти.

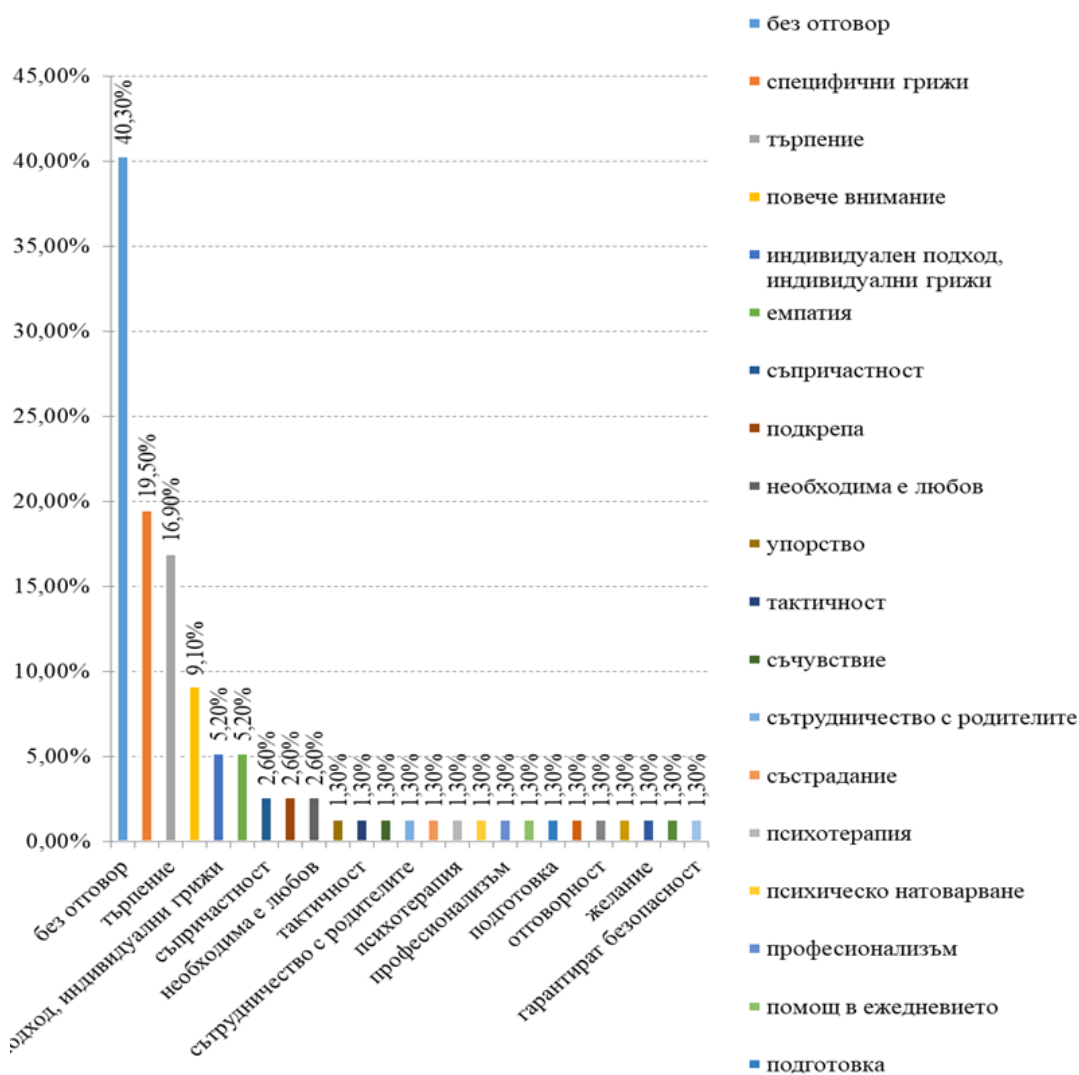
Съвсем логично е останалите 68,0% да смятат, че здравните грижи за хора с увреждания се различават от грижите за останалите пациенти. Те ги определят като специфични грижи (16,0%), грижи изискващи повече търпение (14,0%), повече внимание (7,0%), индивидуален подход (4,0%), индивидуални грижи (4,0%).

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

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

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

Графика 75 - Оценка на различията между здравните грижи за хора с увреждания от грижите за останалите болни



3.3.3. Професионална подготовка на медицинската сестра

В България обучението на студентите от специалността “медицинска сестра” се провежда в медицински университет. Придобива се образователно-квалификационна степен “бакалавър”. Общата продължителност на обучението е 4 години, 8 семестъра - 240 кредита съгласно съвременните учебни планове и програми, отговарящи на единните държавни изисквания и европейските стандарти. Студентите изучават общи и специални сестрински грижи, медико-биологични и клинични дисциплини и хуманитарни науки-медицинска психология, етика, социология, здравно законодателство и др. Обучението е само в редовна форма за подготовка. Завършилите могат да практикуват при условията на болничната помощ и извънболничните заведения, самостоятелно или в екип. То дава единство на обучение, възпитание и професионална подготовка и е за възрастни лица. Осъществява се в университетските аудитории, клиничните бази и до леглото на болния. В съвременните условия акцентът е върху отделния болен и неговите личностови особености. Подходът се основава на био-психо-социалния модел на личността. От бъдещите медицински сестри се изисква не само да извършват професионалните си дейности, но и да намират верните морални, хуманни решения на проблемите. Основната цел е формиране на високо професионално съзнание и самосъзнание, на възгледи, ценности, социална позиция и морално-волеви качества, които да им позволят ежедневна изява на хуманността и реализирането на

творческия и професионален потенциал в обществото, т.е. формиране на високохуманен и компетентен медицински специалист. Учебният процес при студентите от специалността „медицинска сестра“ трябва да доведе до овладяване на знания и придобиване на умения за практическото им приложение, да моделира мироглед, обща и професионална култура, да доведе до интелектуално, психическо и физическо развитие на студента. Професионалната подготовка трябва да формира възгледи, убеждения, нагласи, отношения, личностни и професионални качества, мотивация, правила за нравствено поведение към колеги, пациенти и техните близки. Обучението във висшето медицинско училище е целенасочен процес, чиято цел е професионалната подготовка, формиране на личността на студента и качества, които способстват за професионалната му реализация и удовлетворяват очакванията на обществото. Има двустранен характер - в него участват две страни, обединени от обща цел. Творческият му характер означава креативност и за двете страни. Динамичността се свързва с изменение на съдържанието и действията. Бъдещата медицинска сестра попада в реална болнична среда още преди да е усвоила достатъчно знания, умения, навици и професионални образци на поведение.

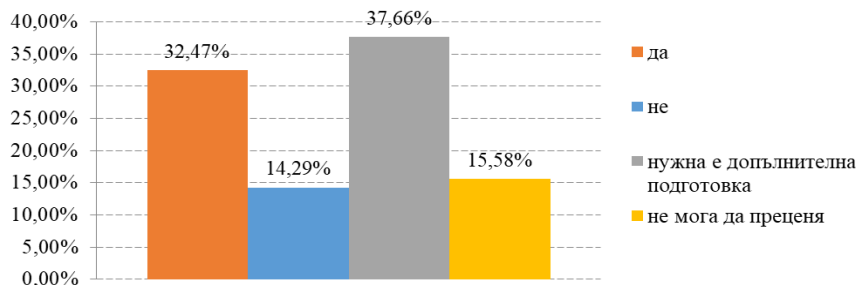
Професионалната подготовка на студентите от специалността „Медицинска сестра“ е нормативно регулирана. Професионалната им компетентност включва знания, умения и поведение. **Знанията** които всеки студент трябва да овладее са клинични, превантивни, медико-социални, медико-педагогически, медико-психологични и управленски. **Уменията** са комуникативни, поведенчески, за участие в различни изследвания, за решаване на здравни проблеми, за мониторинг и контрол върху развитие на състоянието, документиране на процесите, стандартни сестрински дейности, включително манипулации, грижи за хигиената и храненето, умения да осъзнава собствената си роля, за сътрудничество и работа в екип. Всичко това изисква **поведение** на прилагане на схоластичен, психо-соматичен и пациент-ориентиран подход, т.к. здравните грижи при децата с ЦП са грижи ориентирани към пациента и неговите индивидуални потребности.

При анализиране резултатите от въпрос №6 се установи, че едва 1/3 от студентите или 32,47% смятат, че обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ им дава необходимата подготовка за работа с деца с увреждания (N=77). Други 37,66% от респондентите са заявили, че е нужна допълнителна подготовка. Трета група от обучаващите се (15,58%) не могат да преценят, а останалите (14,49%) смятат, че това обучение не им осигурява нужната подготовка. (Графика. 75) Резултатът може да е породен от липсата на професионален опит при студентите, но изисква допълнително внимание. Теоретичната подготовка трябва да бъде подкрепена от професионална увереност дори и в началото на кариерата на медицинската сестра. Теоретичните знания и практически умения са фактори, влияещи върху професионалния облик на бъдещия медицинския специалист. Според резултатите е необходима допълнителна подготовка в областта на грижите за деца с увреждания, за да се преодолее дефицита в знанията и уменията на студентите. Това може да стане чрез увеличаване на часовете за практическа подготовка, тоест в реална среда, до самия пациент, където ще се сблъска с историята му, ще има възможност да практикува наученото и преживяванията ще се смесят. Така ще се повлияе върху процеса на професионално формиране. Овладените знания и умения по време на практическото обучение ще се трансформират в убеждения, ценности и качества, които намират изява в поведението. Изгражда се клинично мислене, развиват се нравствени качества, формират се навици и привички, запознават се с правата и задълженията на пациентите, основните етични принципи в медицинската професия, овладяват комуникативни техники за общуване с пациента и неговите близки.

Следва да се отбележи, че отговорите на този въпрос нямат пряка връзка с наличието или липсата на контакт с дете с ЦП. Положителните отговори са аргументирани с добрата теоретична подготовка и богат учебен материал, докато отрицателните отговори са базирани на недостатъчна практическа подготовка или хорариум. Обучението в медицински университет притежава всички характерни особености на традиционния процес на обучение,

но се отличава от него със свои специфични особености, обусловени от мисията на това учебно заведение - да подготвя кадри за нуждите на здравеопазването.

Графика 76 - Достатъчност на обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ за подготовка за работата с деца с увреждания



Комплексното задоволяване на потребностите при децата с ЦП означава различни услуги и различни подходи при предоставянето им. Здравните грижи по домовете целят да държат пациента у дома, а целта е да се допринесе за поддръжката, подкрепата и възстановяването на лицето и полагащите грижи, като се предлагат адаптирани услуги. грижите може да са лечебни, превантивни, палиативни и социални.

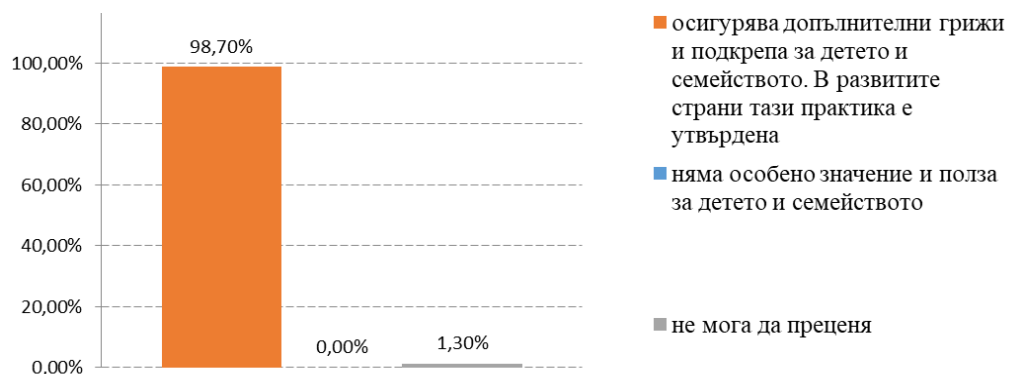
Домашните грижи, доколкото се предоставят от професионалисти, имат три елемента:

- технологична грижа,
- физическа (грижа за дома в тесен смисъл) и сестринска грижа (стабилизиране и предотвратяване на загуба на функции),
- стабилизиране на социалното участие.

За проучването беше интересно да се анализира нагласа и разбирането на студентите за ролята на медицинската сестра-домашни грижи при обслужването на деца с ЦП. Анализът на резултатите сочи, че 98,70% от респондентите споделят разбирането, че медицинската сестра-домашни грижи осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и неговото семейство(N=77).

Това са грижи в естествената среда на детето и неговото семейство. Родителите ще могат да си осигурят малко свободно време, ще имат шанса да усвоят от мед. сестра различни умения за грижи за болното дете, а самото дете ще получи професионални услуги в домашна среда, които ще му осигурят непрекъснатост на обслужването.

Графика 77 - Роля на медицинската сестра - домашни грижи за деца с ДЦП



Друг въпрос от анкетното проучване има за цел да разкрие нагласата у респондентите за работа в екип. Както бе подчертано, био-психо-социалния подход изисква прилагането на екипен подход. ДЦП е състояние което изисква грижите на професионалисти от различните области. За да се обхванат всичките измерения на потребностите при дете с ЦП, у студентите

от специалността „медицинска сестра“ трябва да бъдат изградени умения за работа в екип. Този подход означава обща цел, добра организация, общи правила, общ план за изпълнение, обратна връзка за извършеното, оценка на постигнатия резултат. Качественото изпълнение на професионалните задължения от медицинската сестра, независимо от областта в която тя се реализира изисква изграждането на умения за работа в екип, в едно с останалите медицински и немедицински специалисти.

Анализът на резултатите от проучването показва, че по-голямата част от респондентите (89,61%) въпреки липсата на професионален опит са заявили, че медицинската сестра предоставяща здравни грижи у дома на пациента трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип (N=77). Те смятат, че сестрата трябва да участва в индивидуалната оценка на потребностите, както и при създаването на план за грижи.

Една малка част (7,79 %) от анкетираните не могат да преценят дали трябва да прилагат екипен подход в работата си или да работят самостоятелно.

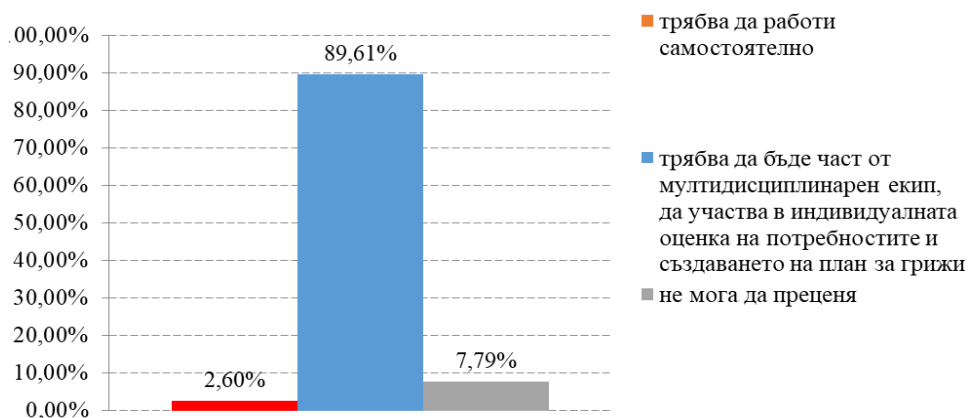
Незначителна част от респондентите (2,6 %) смятат, че медицинската сестра трябва да работи самостоятелно. Но анализът показва, че при основната част от студентите в резултат на обучението е изградена нагласа за екипност при упражняване на професията.

Респондентите са наясно, че без колаборация самостоятелно предоставените услуги не биха довели до желания резултат.

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

Важно е да се направи корекция в нагласите на онези, които не могат да преценят или имат неправилен подход при обслужването на деца с увреждания.

Графика 78 - Медицинската сестра - домашни грижи самостоятелно или част от мултидисциплинарен екип

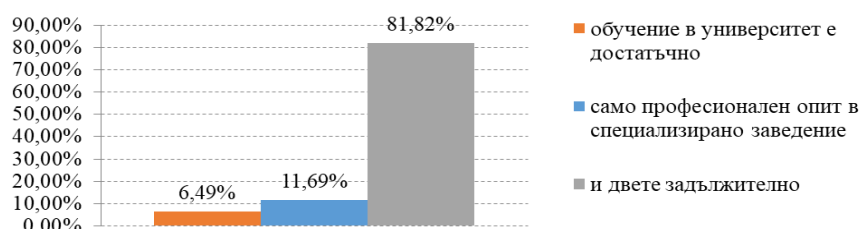


Пациентът е фактор, който внушава респект и изисква от медицинския специалист максимална отговорност. Учебният процес във висшето медицинско училище трябва да доведе до овладяване от студентите на фундаментални и специализирани знания, умения и навици за професионална дейност. Трябва да развият и развиват индивидуалните си и професионално значими личностни качества, да формират готовност и потребност за продължаване на самообразованието, самообучението и самовъзпитанието.

На анкетираните лица е предоставена възможността да аранжират по важност възможностите за подготовка на медицинската сестра домашни грижи за работа с деца с ЦП. Анализът на резултатите показва, че по мнение на респондентите само 6,49% от тях считат обучението в университета за достатъчно (N=77). Други 11,69% считат професионалния опит придобит в специализирано лечебно заведение за достатъчен. Но при третата и най-голяма група (81,82%) от респондентите значение имат както знанията и уменията придобити в университет, така и професионалния опит. От отговорите на тази група студенти става ясно, че

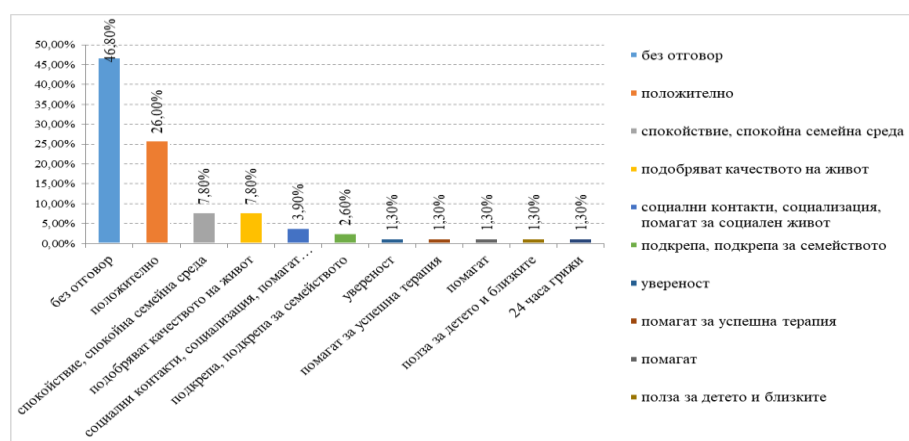
обучаващите се разглеждат подготовката като комплекс от взаимосвързани дейности. Резултатите потвърждават, че са нужни различни форми за обучение и надграждане на компетентностите в областта на здравните грижи при лица с увреждания. Според студентите, грижите за хора с увреждания водят до емоционално натоварване, което от своя страна се отразява негативно върху здравословното състояние на обслужваните ги. Това също е свързано с придобиване на конкретни знания и умения за справяне и поддържане на емоционалната стабилност.

Графика 79 - Подготовка на медицинската сестра - домашни грижи за деца с увреждания (ДЦП)



Здравните потребности на децата с ЦП изискват висока професионална компетентност и личностови качества. От отговорите на предния въпрос става ясно, че за обучаващите се университетското обучение и професионалния опит са еднакво важни за подготовката на медицинската сестра. Разширяването на обучението чрез включването на дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ е оказало влияние върху професионалното формиране и изграждане на професионално-личностни качества у бъдещите специалисти по здравни грижи. Това дава отражение върху качеството на сестринските грижи, защото се предоставят от лица, запознати с философията на професията, притежаващи компетентности и мотивация. Анализът на резултатите показва, че почти половината (46,0%) от студентите нямат отговор за ролята и влиянието на домашните грижи (N=77). Следва да се отдаде на липсата на професионален опит. Но останалата част от респондентите имат положителна нагласа и оценяват положително влиянието на домашните грижи върху детето и неговото близко обкръжение. Според 26,0% от обучаващите се домашните грижи имат общо положително въздействие. При други 8,0% тези грижи ще подобрят качеството им на живот, а някои (8,0%) смятат, че ще предложат спокойствие и спокойна семейна среда. За останалата част от респондентите домашните грижи ще предоставят социални контакти и подкрепа за семейството. Според студентите ползите от домашните грижи са в проектирането на спокойствие в семейната среда, социализацията на пациента и подкрепа за семейството, което ще подобри качеството на живот както на детето, така и на неговите близки.

Графика 80 - Отражение на домашните грижи върху качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки



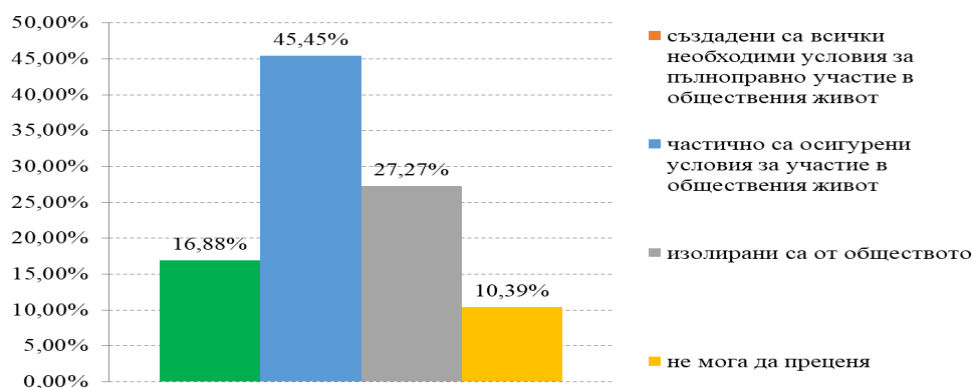
Следващите въпроси са свързани с гражданската позиция на студентите от специалността „медицинска сестра“ за мястото на децата с ЦП в гражданското общество и ролята на това общество за тяхната социализация.

Медицинската сестра полагаща грижи за децата с ЦП трябва е ерудирана, да има осъзната гражданска позиция и отговорност, да се грижи за тях, да облекчава състоянието им и да ги подкрепя в пълноправното им участие в живота на обществото.

Въпреки деинституционализацията в нашата страна все още преобладава медицинския модел и подход към детското увреждане, според който институционалната грижа е най-добрата грижа. Но съвременният подход изисква включване и пълноправно участие в живота на обществото, на равно с останалите му членове.

Резултатите от изследването показват, че за по-голямата част от анкетираните студенти обществото не е осигурило достатъчна помощ и подкрепа за децата с ЦП и техните семейства, а това пречатства участието им в социума. Според 45,45% от респондентите частично са създадени условия и възможности за активен социален живот (N=77). Други 27,27% от обучаващите се смятат, че децата са изцяло изолирани от обществото и само 16,88% мислят, че са осигурени всички необходими условия за пълноценно участие.

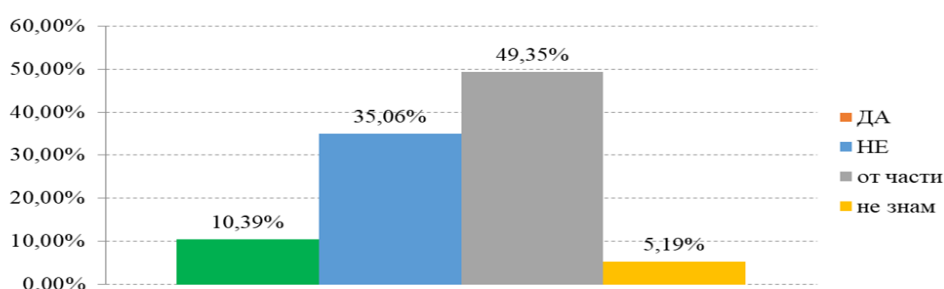
Графика 81 - Място в обществото на децата с ДЦП и семействата им



Информираността на обществото е важна за формиране на мнението и отношението му към хората с увреждания и тяхната интеграция. Анализът на получените резултати показва, че според студентите обществото не е добре информирано за проблемите и предизвикателствата на ДЦП (N=77). Според 35,06% от респондентите обществеността не е добре информирана за проблемите, потребностите и възможности на децата и техните семейства. Други 49,35% смятат, че обществото ни е частично запознато. Едва 10,39% от анкетираните смятат, че обществото е реагирало адекватно към тези деца, като им е дало еднакви шансове, на равно с останалите

Независимо от законодателните промени нужни са още действия за да се подобрят условията за децата с ЦП в нашата страна, а образоването е отговорно за подготовката на специалистите в духа на новото време.

Графика 82 - Информираност на обществеността за децата с ДЦП – техните проблеми, потребностите и възможности



Сходно проучване е проведено в периода октомври 2012 г. - март 2014 г. от Антоанета Терзиева за анализ и оценка на потребността от обучение при медицинските сестри, относно грижите за деца с увреждания. В интерес на настоящото проучване е наложително съпоставяне на получените резултати в сходни области/въпроси с цел хронология на настъпили промени. В областта на общуването следва да се отбележи положителната роля на специалната подготовка при студентите.

При родителите има относителна постоянност на получените резултати, което може да бъде обяснено с преживяванията им, свързани със състоянието на детето. По отношение на личностовите качества на специалистите за работа с деца с увреждания има съвпадение на посочените характеристики в двете анкети.

Резултатите от двете анкетни проучвания показват, че промените в академичните програми за обучение са дали положителни резултати, но остава необходимостта от допълнителна подготовка за надграждане на компетентностите на медицинските сестри, съобразно новостите в медицинското познание и променящите се потребности.

Също така двете проучвания показват незначителна разлика в отговорите свързани с ролята на държавата и обществото за хората с увреждания.

Таблица 46 – Сравнителен анализ на резултатите от проведени анкетни проучвания

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

В заключение може да се обобщи, че домашните здравни грижи биха допринесли за подобряване обслужването на децата с ЦП и техните близки, с което ще се повлияе върху

качеството им на живот. Те трябва да бъдат предоставени от медицински сестри, които са запознати с философията на професията и притежават необходимата професионална подготовка и личностни качества. Анализът на данните потвърждава това. Като важно условие за предоставянето им е посочена теоретичната подготовка и практическите умения за работа с деца с ДЦП и техните близки, които бъдещите медицински сестри трябва да овладеят. Нужно е придобитите професионални компетентности постоянно да се надграждат и усъвършенстват. Важни са физическото, психичното здраве и социалното благополучие на всички членове на семейната общност и останалите участници в отглеждането на детето.

С израстването на пациента се променят здравните му потребности, което повлиява на обслужването. Това диктува изисквания за висока професионална подготовка на медицинската сестра.

3.4. Заключение

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

Проведеното проучване показва, че качеството на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства може значително да се повлияе, като се даде предимство на подкрепата в домашна среда.

Изграждането на модел за грижи по домовете чрез предоставяне на услуги от специалисти по здравни грижи следва да залегне в практиката. По този начин се постига комплексен отговор на потребностите им. Това изисква висока професионална компетентност и личностови качества.

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

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

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

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

Включването на родителите в екипа е наложително, като подготовката им следва да е индивидуална и ориентирана към нуждите на тяхното дете, възможностите за рехабилитация и грижи в домашни условия.

Създаването на “Модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда” и електронен “Кратък съветник в помощ на родителите на деца с церебрална парализа” ще помогнат на семейството да бъде пълноправен член на мултидисциплинарния екип.

Резултатите от проведения анализ при разработване на дисертационния труд потвърждават работната хипотеза за необходимостта от разширяване обхвата на грижите при

децата с церебрална парализа. Необходимите им здравни грижи трябва да се предоставят от мултидисциплинарен екип от специалисти. Медицинската сестра домашни грижи, носител на интегрални личностни качества и специфична професионална подготовка, е неизменна и задължителна част от екипа.

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

Глава 4: Изводи и препоръки. Приноси

4.1. Изводи

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

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

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

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

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

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

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

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

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

9. Законодателството, имащо отношение към хората с увреждания е в процес на реформа, привеждайки се в съответствие с европейските норми. Въведена е индивидуална оценка на потребностите на болното дете. Тя позволява на родителите да научат повече за

състоянието и механизмите за посрещане на потребностите на детето, свързани с неговото образование, помощни средства, социални услуги, лечение и др., според 41,0% от анкетираните родители.

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

4.2. Препоръки

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

КЪМ МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО:

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

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

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

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

КЪМ НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА:

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

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

КЪМ МЕДИЦИНСКИТЕ УНИВЕРСИТЕТИ - ФАКУЛТЕТИ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ:

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

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

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

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

КЪМ БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ НА ПРОФЕСИОНАЛИСТИТЕ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ:

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

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

4.3. Приноси

4.3.1. Приноси с теоретично-познавателен и методичен характер

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

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

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

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

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

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

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

4.3.2. Приноси с приложен характер

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

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

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

БИБЛИОГРАФИЯ:

- 1 Академия по церебрална парализа, гр. София, 26 април 2014 г., <https://www.cpcentresof-bg.com/>, ISBN 978-954-8137-13-3
- 2 Богданова М., "Изоставянето на деца – превенция и алтернативи", София, 2009
- 3 Богданова М., „Професионално ориентиране и консултиране за деца със специфични потребности. Или приказката за грозното пате и черния лебед“ София, 2012.
- 4 Богданова М., помагало "Да разберем детето със специфични потребности", София, 2013 г., ISSN 978-619-90-150-25, ISSN: 978-619-90-150-2-5, електронна книга
- 5 Божинова В., Чавдаров Ив., Миланов Ив., "Консенсус за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа", 2019 г., https://www.cpcentresof-bg.com/files/mf/news_pages/106_file1.pdf (cpcentresof-bg.com)
- 6 Воденичаров Ц., Кр. Попова, учебник „Медицинска етика“, София, 2019.
- 7 Данни на Държавната агенция за социално подпомагане за броя на децата с над 50% увреждане, чиито семейства са получавали финансова подкрепа съгласно Закона за интеграция на хората с увреждания и Правилника за прилагането му, както и данни на Националния център по обществено здраве и анализи относно броя на децата с под 50% увреждане, 2011 г.
- 8 Детската Церебрална Парализа (ДЦП) - Класическа концепция, <https://www.cpcentresof-bg.com/?cid=13>
- 9 Доклад на Министерство на здравеопазването, 2017 г.
- 10 Ивков Б., "Понятията "инвалидност" ("увреждане") и "инвалид" ("лице с увреждане") - наименования и дефиниции. (Социологически аспекти)", Електронно списание LiterNet, 15.01.2007, № 1 (86)
- 11 Крайнева С., Ето как се грижат в Германия за хората с увреждания, DW, 2018, <https://p.dw.com/p/31trc>
- 12 Левтерова, Б. А.; Форева, Г. Х.; Димитрова, Д. Д.; Асенова, Р. С., "Приложение на инструменти за оценка на качеството на живот при хронични заболявания в българската медицинска практика", 2014, <http://hdl.handle.net/10861/1010>
- 13 Младенов Т., "Социален модел на увреждането", Електронно списание LiterNet, 2010, № 7 (128)
- 14 Мончева С., Чавдаров Ив., Интрамускулна апликация на Ботулинов токсин А в комплексната рехабилитация на деца със спастична церебрална парализа, Национална конференция по физикална и рехабилитационна медицина на тема: Комплексен и мултидисциплинарен подход в съвременното рехабилитационно лечение, семинар „Физикална рехабилитационна медицина“, 24-27 октомври 2019 г.
- 15 Терзиева Ан., учебник „Грижи за деца с церебрална парализа“, София, 2015 г., ISBN 978-954-9318-62-3, издател Централна медицинска библиотека, МУ-София
- 16 Тонева Ал., Николова С., Панчева-Димитрова Р., "Хранителни и нехранителни фактори, влияещи качеството на живот на обгрижваните деца с нервно-психически заболявания", списание „ПРАКТИЧЕСКА ПЕДИАТРИЯ“, брой 1-2/2019
- 17 учебник „Грижи за болния и сестринска техника“, авторски колектив М. Александрова, Ив. Стамболова, Г. Чанева, П. Бикова, Димитринка Ламбрева, Ан. Терзиева, Мария Димитрова, Надка Василева, София 2015 г, ISBN 978-954-9318-54-8, издател Централна медицинска библиотека, МУ-София, „Основни етични правила в здравните грижи. деонтологични правила за здравни грижи“ - Ив. Стамболова
- 18 Чавдаров И., „Децата с церебрална парализа - Наръчник за родители“, https://www.cpcentresof-bg.com/files/mf/news_pages/2_file1.pdf
- 19 Чавдаров Ив., Радославова К., Бенова Н., Куртелова Л., Мончева С., "Алгоритми на терапевтично поведение при спастична церебрална парализа", Национална конференция на тема: Ролята на физикалната и рехабилитационна медицина в съвременната клинична практика, семинар „Физикална рехабилитационна медицина“, гр. Хисаря, 19-21 октомври 2018 г.
- 20 Administration for Community Living. (2019). National Family Caregiver Support Programs. <https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>
- 21 Aitchison, Cara (2011). „Children with cerebral palsy participate: a review of the literature“. Disability and Rehabilitation. 30 (24): 1867–84. doi:10.1080/09638280701673542. PMID 19037780.
- 22 Aitchison, Cara (December 2013). „From leisure and disability to disability leisure: developing data, definitions and discourses“. Disability & Society. 18 (7): 955–969. doi:10.1080/0968759032000127353.

- 23 Akhbari Ziegler, S., Dirks, T., & Hadders-Algra, M. (2019). Coaching in early physical therapy intervention: The COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disability and Rehabilitation*, 41, 1846–1854. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448468>
- 24 Akhbari Ziegler, S., Dirks, T., Reinders-Messelink, H. A., Meichtry, A., & Hadders-Algra, M. (2018). Changes in therapist actions during a novel pediatric physical therapy program: Successes and challenges. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 30(3), 223–230. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000509>
- 25 Almasri, N.A, Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O’Neil, M.E., Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children’s Health Care* 40(2): 130-154. doi: 10.1080/02739615.2011.564568
- 26 Antonio Vazquez Sellan, *Pediatrics and neonatal nursing ope jurnal, Family-Centred Care&a philosophy to be Developed*, Published June 23rd, 2017
- 27 Aran A; Shalev RS; Biran G; Gross-Tsur V., Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*. 151(1):56-60, 60.e1, 2007 Jul. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov’t] UI: 17586191 Version ID1StatusMEDLINE, [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(07\)00130-8/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(07)00130-8/fulltext),
- 28 Arnaud C; White-Koning M; Michelsen SI; Parkes J; Parkinson K; Thyen U; Beckung E; Dickinson HO; Fauconnier J; Marcelli M; McManus V; Colver A., Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe, *Pediatrics Journal*. 121(1):54-64, 2008
- 29 Arnold, J. E., A. G Levine, and J. R Patterson. 1975. \Changes in sibling behavior following family intervention." *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43: 683{688.
- 30 Bachmann, K., P. Haug, and T. Nordahl. 2016. Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming. [Quality in education for intellectually disabled pupils]. Volda: Høgskolen i Volda.
- 31 Bagatell, Nancy; Chan, Dara; Rauch, Kimberly Karrat; Thorpe, Deborah (January 2017). „Thrust into adulthood“: Transition experiences of young adults with cerebral palsy“. *Disability and Health Journal*. 10 (1): 80–86. doi:10.1016/j.dhjo.2016.09.008. PMID 27756560.
- 32 Balandin, S, Hemsley, B, Sigafoos, J, Green, V. Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Appl Nurs Res*. May 2007;20:56–62. Google Scholar | Crossref | Medline
- 33 Bamm, E. & Rosenbaum, P. (2008) Family-center theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (8), pp. 1618-1624. Retrieved from http://www.researchgate.net/profile/Peter_Rosenbaum/publication/5268186_Family-centered_theory_origins_development_barriers_and_supports_to_implementation_in_rehabilitation_medicine/links/00b7d521bc01662a61000000.pdf
- 34 Barneombudet (Ombudsman for children). 2017. Uten mål og mening? Elever med spesialundervisning i grunnskolen. [No sense of purpose. Pupils with special needs education in primary school]. Oslo: Barneombudets fagrapport 2017.
- 35 Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003, *Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs*,
- 36 Berens JC; Peacock C., Implementation of an academic adult primary care clinic for adolescents and young adults with complex, chronic childhood conditions., *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 8(1):3-12, 2015, UI: 25737343
- 37 Beresford, BA, Sloper, P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health*. 2003;33:172–179. Google Scholar | Crossref | Medline
- 38 Bitter, J. (2014). *Theory and practice of family therapy and counseling*. 2nd ed. Belmont, CA: Brooks/Cole.
- 39 Boling S; Varho T; Kiviranta T; Haataja L., Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 38(7):683-8, 2016. [Journal Article] UI: 26119576, https://www.researchgate.net/publication/292160573_Quality_of_life_of_Finnish_children_with_cerebral_palsy
- 40 Borrell-Carrió F.; Suchman A.; Epstein R., "The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry". *Annals of Family Medicine*, 2004, 2 (6): 576–582. doi:10.1370/afm.245. PMC 1466742. PMID 15576544.
- 41 Brunton LK; Bartlett DJ., The bodily experience of cerebral palsy: a journey to self-awareness. *Disability & Rehabilitation*. 35(23):1981-90, 2013, UI: 23614354.

- 42 Burkhard A., A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*. 28(4):357-63, 2013 Jul-Aug. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] UI: 23398894, Version ID Status MEDLINE <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23398894/>
- 43 Byrne MB; Hurley DA; Daly L; Cunningham CG, Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*. 36(5):696-702, 2010 Sep. [Journal Article] UI: 20074250 Version ID Status MEDLINE, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20074250>
- 44 Camilla Stoltenberg, Pål Surén, Inger Johanne Bakken, Kari Kveim Lie, Synnve Schjølberg, Heidi Aase, Ted Reichborn-Kjennerud, Per Magnus, Anne-Siri Øyen, Britt Kveim Svendsen, Kari Modalsli Aaberg, Guro L Andersen, 2014, Differences across counties in the registered prevalence of autism, ADHD, epilepsy and cerebral palsy in Norway, Pubmed, ID24084968
- 45 Carona C; Moreira H; Silva N; Crespo C; Canavarro MC., Social support and adaptation outcomes in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 36(7):584-92, 2014. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] UI: 23786344 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2013.804596>
- 46 Center for Disease Control (2015). Cerebral palsy. Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>
- 47 Cerioli M., Margi S., Roberti L., Lindi N., Barsaglini S., Marzaroli M., Paralisi Cerebrale Infantile Cosa i genitori vogliono sapere, 2016, <https://www.topdoctors.it/pdf/public/385cfad42a18faec6e5e398dd8c29207/paralisi-cerebrale-infantile.pdf>
- 48 Commission on Rehabilitation Counselor Certification. (2015). CRC certification: It makes a difference. Retrieved from <http://www.crccertification.com/pages/employers/16.php>
- 49 Connor D., Family-centred care in practice. *Nurs N Z*. 1998;4(4):18.
- 50 Danaë Larivière-Bastien and Eric Racine, Ethics in Health Care Services for Young Persons With Neurodevelopmental Disabilities: A Focus on Cerebral Palsy, May 6, 2011, Volume 26, Issue 10, <https://doi.org/10.1177/0883073811402074> [PubMed] [Google Scholar]
- 51 Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., Andersen, J. (2010). Are family-centered principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health, and Development*, 38(1):41-47. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01160.x
- 52 Davis E; Shelly A; Waters E; Boyd R; Cook K; Davern M; Reddihough D., The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers, *Child: Care, Health & Development Journal*. 36(1):63-73, 2010.
- 53 Duke R; Eyong K; Burton K; MacLeod D; Dutton GN; Gilbert C; Bowman R., The effect of visual support strategies on the quality of life of children with cerebral palsy and cerebral visual impairment/perceptual visual dysfunction in Nigeria: study protocol for a randomized controlled trial. [електронен източник]. 20(1):417, 2019 Jul 10. ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-8222-2579>
- 54 Edlund, B. 2010. Kulturøyer: Antropologiske tiltak for mennesker med spesielle behov, 1924–1990 [Cultural islands, anthropological services for people with special needs, 1924–1999], Oslo: Antropos
- 55 Engel, George L., "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine" (PDF), (8 April 1977), *Science*. 196 (4286): 129–36. Bibcode:1977, Sci...196..129E. doi:10.1126/science.847460. PMID 847460.
- 56 Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Laynez-Rubio C, Pérez-Marfil MN, Martí-García C, Benítez-Feliponi Á, Berrocal-Castellano M, Cruz-Quintana F, Feelings of Loss in Parents of Children with Infantile Cerebral Palsy (Чувствата на загуба при родителите на деца с детска церебрална парализа), *Disability and Health Journal* (2014), doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.003.
- 57 Frisch, Dana; Msall, Michael E. (August 2013). „Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: A review of outcomes research“. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 18 (1): 84–94. doi:10.1002/ddrr.1131. PMID 23949832.
- 58 Ganiyu Abiodun Adedeji, Caleb Aderemi Adegbenro, Ph.D. Public Health, Texila American University, Guyana, Impact of Mental and Health Promotion on Parents Caring for Children with Cerebral Palsy in Ile-Ife, South-West, Nigeria (Въздействие на психичното и здравното насърчаване на родители, които се грижат за деца с церебрална парализа в Ил-Иф, Югозападна, Нигерия), *Texila International Journal of Public Health*, Volume 6, Issue 1, Feb 2018
- 59 Garip Y; Ozel S; Tuncer OB; Kilinc G; Seckin F; Arasil T., Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 39(8):757-762, 2017 04. [Journal Article] UI: 27015263 Version ID Status MEDLINE <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27015263/>

- 60 Goetz DR, Caron W., A biopsychosocial model for youth obesity: consideration of an ecosystemic collaboration. *Int J Obes.* 1999;23(S2):S58.
- 61 Green SA. "We're Tired, not Sad": Benefits and Burdens of Mothering a Child with Cerebral Palsy. *Soc Sci Med.* 2007;64:150-63.
- 62 Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile Manifesto per la riabilitazione del bambino. *MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa.* 2000;14(4):14–15. Italian. [Google Scholar]
- 63 Guyard A, Michelsen SI, et al. Family Adaptation to Cerebral Palsy in Adolescents: A European Multicenter Study. *Research in Developmental Disabilities.* February 2017.
- 64 Haak P., Lenski M., Hidecker M.J., Min Li M., Paneth N., „CP and ageing“. Archived on 6 May 2016. Retrieved 24 Dec 2016., <http://www.scope.org.uk/Support/Parents-and-Carers/Landing/Cerebral-palsy/Ageing>
- 65 Hadders-Algra, M., Boxum, A. G., Hielkema, T., & Hamer, E. G. (2017). Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(3), 246–258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13331>
- 66 Hielkema, T., Boxum, A. G., Hamer, E. G., La Bastide-Van Gemert, S., Dirks, T., Reinders-Messelink, H. A., ... Hadders-Algra, M. (2019). LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: Family outcome and infant's functional outcome. *Disability and Rehabilitation*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610509>
- 67 Hoda Z Abdel-Hamid, Cerebral Palsy Treatment & Management, Updated: Aug 22, 2018, <https://emedicine.medscape.com/article/1179555>
- 68 Gluckstein C., How does cerebral palsy affect social developmental?, 2019/2, <http://www.bila.ca/2019/02/how-does-cerebral-palsy-affect-social-developmental>
- 69 <https://www.angloinfo.com/how-to/france/family/schooling-education/special-needs-education> - официален сайт на Парижката асоциация на американските съпруги в Европа, който публикува Ръководство за образование във Франция, което включва информация за услугите, достъпни за деца със специални образователни потребности във Франция
- 70 Jeng SC; Yeh KK; Liu WY; Huang WP; Chuang YF; Wong AM; Lin YH., Проследяване на физическа годност при деца с церебрална парализа, получаващи 12-седмични индивидуални тренировъчни тренировки, *Research in Developmental Disabilities.* 34(11):4017-24, 2013 Nov., [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't], UI: 24036390
- 71 Jiang B, Walstab J, Reid SM, Davis E, Reddihough D. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disabil Health J.* 2016 May 3; Epub. [PubMed] [Google Scholar]
- 72 Kathleen Smith, PhD, LPC Medically Reviewed by Samuel Mackenzie, MD, PhD, How to Keep Functioning as a Family When a Child Has Cerebral Palsy (Как да се запази и функционира като семейство, когато детето има церебрална парализа), 2018, <https://www.everydayhealth.com/cerebral-palsy/how-keeping-functioning-as-family-when-child-cerebral-palsy/>
- 73 Kearney PM, Griffin T. Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability. *J Adv Nurs.* 2001;34(5):582-92.
- 74 Kim DJ; Kim YJ., Effects of the Parenting Efficacy Improvement Program for mothers as primary caregivers of children with cerebral palsy under rehabilitation. *Journal of Exercise Rehabilitation.* 15(6):763-768, 2019 Dec. [Journal Article] UI: 31938696, Version ID StatusPubMed-not-MEDLINE, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4991-0825>
- 75 King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8):1046-1054. doi: 10.1177/0883073814533009
- 76 Kittelsaa, A., and J. Tøssebro. 2014. Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet [Family experiences with social services]. In J. Tøssebro and C. Wendelborg (eds.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger [Growing up with disability]* pp. 153–179. Oslo: Gyldendal akademisk.
- 77 Kokorelias K., Gignac M., Naglie G., Cameron J., Towards a universal model of family centered care: a scoping review, 2019, *BMC Health Services Research* volume 19, Article number: 564
- 78 Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Verschuren, O. (2014). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: A mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 787–796. <https://doi.org/10.1111/cch.12097>
- 79 Kurowski B., Greve K., Bailes A., Zahner J., Vargus-Adams J., McMahon M., Aronow B., Mitelpunkt A., Electronic health record and models of care for children with cerebral palsy, 2021, *Developmental Medicine & Child Neurology*

- 80 Lawrence, Hillary; Hills, Sara; Kline, Nicole; Weems, Kyra; Doty, Antonette (November 2016). „Effectiveness of Exercise on Functional Mobility in Adults with Cerebral Palsy: A Systematic Review“. *Physiotherapy Canada*. 68 (4): 398–407. doi:10.3138/ptc.2015-38LHC. PMC 5125497. PMID 27904240.
- 81 Lindsay S. , Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. [Review], *Child: Care, Health & Development*. 42(2):153-75, 2016 Mar, UI: 26754030.
- 82 Maher CA; Toohey M; Ferguson M., Physical activity predicts quality of life and happiness in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 38(9):865-9, 2016. [Journal Article] UI: 26218617, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26218617/>
- 83 Mario Cerioli, Stefania Magri, Luisa Roberti, Nerina Landi, Serena Barsaglini, Michela Marzaroli (2018), „Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere “
- 84 Mayston M., From ‘one size fits all’ to tailor-made physical intervention for cerebral palsy, 2011, <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04124.x>T
- 85 Medically reviewed by Dr. Nicolas Gutierrez Cortes, PhD in Cellular Biology & Physiology – MS in Molecular and Cellular Genetics – University of Washington & Bordeaux University, <https://cerebralpalsygroup.com/support/caregivers/>
- 86 Michael Oliver M., Understanding Disability: From Theory to Practice. *The Journal of Sociology & Social Welfare*: Vol. 23: Iss. 3, Article 24., 1996, <https://scholarworks.wmich.edu>
- 87 Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family - centered care of children in hospital – A concept analysis. *Journal Of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
- 88 Mitry D; Williams C; Northstone K; Akter A; Jewel J; Khan N; Muhit M; Gilbert CE; Bowman R., The Effect of Insight Questions Inventory and Visual Support Strategies on Carer-Reported Quality of Life for Children With Cerebral Palsy and Perceptual Visual Dysfunction in Nigeria: A Randomized Controlled Trial. *British Journal of Ophthalmology*. 100(9):1245-50, 2016 09. [Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't] UI: 26729766
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2021.706550/full>
- 89 Murphy, N, & Carbone, P (2011) Parent-provider-community partnerships: Optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics* 128: p. 795-803.
- 90 National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2015). Cerebral palsy: Hope through research. Retrieved from http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm
- 91 Nimbalkar S., Raithatha S., Shah R., Panchal D.A. (2014). A Qualitative Study of Psychosocial Problems among Parents of Children with Cerebral Palsy Attending Two Tertiary Care Hospitals in Western India. *ISRN Family Med*, doi: 10.1155/2014/769619.
- 92 Olawale O.A, Abraham N.D. and Raphael K.K., (2013), Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *J Neurosci Rural Pract*, 4(2), 159–163.
- 93 Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509–519. [PubMed] [Google Scholar]
- 94 Padmakar, kumar SK, Parveen S, Management and Treatment for Cerebral Palsy in Children’s, 2018, DOI: 10.5530/ijopp.11.2.23, *Indian Journal of Pharmacy Practice*, <http://www.ijopp.org>.
- 95 Paidéia (Ribeirão Preto) vol.26 no.64 Ribeirão Preto May/Aug. 2016, Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy (Родителски стрес и социална подкрепа на обслужващите деца с церебрална парализа), Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brazil, <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
- 96 Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski - Families with disabled children in different European countries (2014)
- 97 PAP/RZ Naukowcy wzięli pod lupę kręgosłup opiekunów niepełnosprawnych dzieci. W: Rynek Zdrowia z 25 września 2017 <http://www.rynekzdrowia.pl/badania-i-rozwoj/naukowcy-wzieli-pod-lupe-kregoslup-opiekunow-niepelnosprawnych-dzieci,176673,11.html>
- 98 Paquay L, Buntinx F, Arno Maetens A., Beernaert K., Deliëns L., Aubry P., Radbruch L., Cohen J., Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries, Vol. 54 No. 4 October 2017 *Journal of Pain and Symptom Management* 523, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022>
- 99 Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, Duncan P, Roberts R, Sloyer P, Wells N, Newacheck P. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(10):933

- 100 Peterson, M. D.; Gordon, P. M.; Hurvitz, E. A. (February 2013). „Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour“ (PDF). *Obesity Reviews*. 14 (2): 171–182. doi:10.1111/j.1467-789X.2012.01052.x. hdl:2027.42/96337. PMID 23094988.
- 101 Phillip Antony Harniess, Deanna Gibbs, Jeff Bezemer, Anna Purna Basu, Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis, *WILEY JURNAL*, 2021, DOI: 10.1111/cch.12916
- 102 Pulsar S., Bains S., Gooch J., Chambers H., Noritz G.H., Wright E., Sawhney T.G., Pyenson B., Ferro C., Разпространение, модели и разходи за грижи за деца с церебрална парализа в САЩ. Здравноосигурителна система на страната., *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 2019, UI: 31232210
- 103 Rabacca A., Vespino T., Di Liddo A., Russo L., Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care, 2016; 9: *J Multidiscip Healthc*. 455–462, PMID: 27703369
- 104 Racine E., Bell E., Yan A., Andrew G., E Bell L., Clarke M., Dubljevic V., Goldowitz D., Janvier A., McLachlan K., Muhajarine N., Nicholas D., Oskoui M., Rasmussen C., Rasmussen L.A., Roberts W., Shevell M., Wade L., Yager J., Етични предизвикателства при прехода от педиатрични към възрастни здравни услуги за млади хора с увреждания ,*Paediatr Child Health Jurnal*, Vol 19, No 2, February 2014, p. 65
- 105 Reddihough D; Murphy N; Epstein A; Reid SM; Whitehouse A; Williams K; Leonard H; Downs J., Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health & Development Journal*. 43(6):854-860, 2017
- 106 Rosenbaum P., Advocating for children with impairments and their families: a proposed model, December 2021 *Developmental Medicine & Child Neurology* 63(12):1364-1364, DOI:10.1111/dmcn.15049
- 107 Sarah Schulze, Cerebral Palsy and Emotional Issues, Last Updated: June 14, 2020, <https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/associated-disorders/emotional-issues/>
- 108 Shanahan P, Ollis L., Balla K., Patel R., Long K., Experiences of transition from children's to adult's healthcare services for young people with a neurodevelopmental condition, *Wiley Jurnal*, Sep 2020, DOI: 10.1111/hsc.13198
- 109 Shelton T., Jeppson E., Johnson B., Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs. 2nd ed. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health
- 110 Shenker R., Parush S., Rosenbaum P., Rigbi A., Yochmanm A., *Child: care, health & Development*, 2016
- 111 Sheng N; Ma J; Ding W; Zhang Y., Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*. 28(1):13-33, 2019 Jan., [Journal Article. Meta-Analysis. Systematic Review] UI: 30167936, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30167936/>
- 112 Sienko SE., An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy, *Disability & Rehabilitation*. 40(6):660-666, 2018 Mar. , UI: 28068863
- 113 Simon C.; Valencia C.; Coronado R.; et al. (2019). "Biopsychosocial Influences on Shoulder Pain: Analyzing the Temporal Ordering of Post-Operative Recovery". *The Journal of Pain*. Epub ahead of print. doi:10.1016/j.jpain.2019.11.008. PMID 31891763.
- 114 Specht J, King G, Brown E, Foris C (2012). „The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities“. *Am. J. Occup. Ther*. 56 (4): 436–445. doi:10.5014/ajot.56.4.436. PMID 12125833.
- 115 Spittle, A., Orton, J., Anderson, P. J., Boyd, R., & Doyle, L. W. (2015). Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11, CD005495. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub4>
- 116 Steinberg, L . Should the science of adolescent brain development inform public policy? *Am Psychol*. 2009;64:739–750. Google Scholar
- 117 Surman G, Hemming K, Platt MJ, Parkes J, Green A, Hutton J, Kurinczuk JJ. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2009;23(6):513–521. [PubMed] [Google Scholar]
- 118 Thanou E., Tsiou C., Kattami, C., Chrousos, G. P., & Darviri, C. (2016). A Stress Management and Health Promotion Intervention for Parents of Children with Cerebral Palsy and Motor Disability at the Infant Department

- 119 "The Biopsychosocial Model Approach" . Rochester University. Rochester University, 2019, <https://www.urmc.rochester.edu/medialibraries/urmcmedia/education/md/documents/biopsychosocial-model-approach.pdf>
- 120 Tiffreau, V, Schill, A, Popielarz, S, Herbau, C, Blanchard, A, Thevenon, A. Transition in health care from youth to adulthood for disabled people [in French]. *Ann Readapt Med Phys*. 2006;49:652–658. Google Scholar | Crossref | Medline
- 121 Tøssebro, J. 2015. Disabled children and welfare policy in the Nordic countries. In R. Traustadottir, B. Ytterhus, S. Egilson and B. Berg (eds.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 35–50.
- 122 Tøssebro, J., and C. Wendelborg (eds.). 2014. *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. [Growing up with disabilities]. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 123 Tøssebro, J., V. Paulsen, and C. Wendelborg. 2014. *En vanlig familie? Om parforhold, familiestruktur*. Volda: Høgskolen i Volda
- 124 Tseng MH; Chen KL; Shieh JY; Lu L; Huang CY; Simeonsson RJ., Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy, *Disability & Rehabilitation Journal*. 38(24):2374-82, 2016.
- 125 U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. (2013). *The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chart book 2009–2010*. Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services. Retrieved from <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/Data/NSCH/nscshcn0910-chartbook-jun2013.pdf>
- 126 van Gorp, Marloes; Hilberink, Sander R.; Noten, Suzie; Benner, Joyce L.; Stam, Henk J.; van der Slot, Wilma MA.; Roebroek, Marij E. (February 2020). „The epidemiology of cerebral palsy in adulthood: A systematic review and meta-analysis of the most frequently studied outcomes“. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. doi:10.1016/j.apmr.2020.01.009. PMID 32059945.
- 127 Van Wely L; Balemans AC; Becher JG; Dallmeijer AJ., Ефективността на програма за стимулиране на физическата активност за деца с церебрална парализа относно социалното участие, самоосмислянето и качеството на живот: рандомизирано контролирано проучване, 2014 Oct., *Clinical Rehabilitation*. 28(10):972-82, UI: 24047644
- 128 Walsh, F. (Ed.). (2012). *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (4th ed.). New York, NY: Guilford.
- 129 Wendelborg, C. 2014. Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldersmiljøet [from preschool to upper secondary school – the road away from peers]. In J. Tøssebro and C. Wendelborg (eds.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (pp. 35–58). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 130 Wendelborg, C., and V. Paulsen. 2014. Inkludering i skolen – inkludering på fritida? [Inclusion in school – inclusion in leisure activities]. In J. Tøssebro and C. Wendelborg (eds.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. pp. 59–79. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- 131 Westbrook, MT, Legge, V, Pennay, M. Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Soc Sci Med*. 1993;36:615–623. Google Scholar | Crossref | Medline
- 132 World Health Organisation (WHO)= International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)2001=Availeble at URL <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
- 133 World Health Organization [WHO]. 1999. WHOOL-BREF.http://www.who.int/healthinfo/survey/WHOQOL_BREF.pdf?ua=1
- 134 Годишен рапорт за 2019 (последният публикуван) на Федерална обществена служба - социално осигуряване, Генерална дирекция за хората с увреждания: <https://socialsecurity.belgium.be/fr/publications/rapport-annuel-de-la-dg-personnes-handicapees>
- 135 Да учим по европейски. Сборник статии за учители и родители или какво можем да научим за приобщаването от британският опит – <http://www.cie-bg.eu/userfiles/file/Da%20uchim%20po%20evropejski.pdf>
- 136 Доклад на Под-регионална комисия на Брабант Валон „Работни групи за поддръжка на дома“ – https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/aide_individuelle/Maintien-domicile-CSBW.pdf
- 137 Информационна служба на Федералния център за здравно образование (BZgA) на Германия - <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/>
- 138 Информационна служба на федералното правителство на Германия - <https://handbookgermany.de/en/rights-laws/special-needs.html>

- 139 Marion Del Sol, Перспективна оценка на уврежданията и на трайното увреждане (La mise en perspective de l'évaluation de l'invalidité et de l'incapacité permanente), 2017 - <https://www.cairn.info/revue-regards-2017-1-page-119.htm>
- 140 Организация на обединените нации, 2006 „Някои факти относно хората с увреждания“, Международна конвенция за правата на хората с увреждания: www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf
- 141 Организация на обединените нации, 2008, „Включване на проблемите с уврежданията в дневния ред на развитието (E/CN.5/2008/6)“: www.un.org/disabilities/documents/reports/e-cn5-2008-6.doc
- 142 Официален информационен сайт на кралство Белгия – [.https://www.belgium.be/fr/la_belgique/pouvoirs_publics/autorites_federales/services_publics_federaux_et_de_programmation](https://www.belgium.be/fr/la_belgique/pouvoirs_publics/autorites_federales/services_publics_federaux_et_de_programmation)
- 143 Официален сайт за помощна информация за церебрална парализа: <http://CEREBRALPALSYGROUP.CO/SUPPORT/CAREGIVERS>
- 144 Официален сайт за статистическа информация в Германия - https://www.destatis.de/EN/Press/2020/06/PE20_230_227.html;jsessionid=7167CD16F16B3954C8D85BB86900002E.internet731
- 145 Официален сайт за юридически регламенти на правителството на Великобритания - <https://www.legislation.gov.uk/ssi/2017/403/contents/made>
- 146 Официален сайт на администрацията на Великобритания за социално подпомагане - <https://www.gov.uk/dla-disability-living-allowance-benefit>
- 147 Официален сайт на асоциация за подпомагане на пациенти с церебрална парализа в САЩ – Ръководство за подпомагане, 2022, (cerebralpalsyguide.com), <https://www.cerebralpalsyguide.com/community/parents-caregivers/>
- 148 Официален сайт на Великобритания за информация за церебрална парализа - <https://www.cerebralpalsy.org.uk/grants-and-support.html#>
- 149 Официален сайт на Генерална дирекция „Хора с увреждания“ – <https://handicap.belgium.be/fr/professionnels-medecins/legislation.htm>
- 150 Официален сайт на Европейската комисия, раздел за образователната система в Швеция - https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/quality-assurance-71_en
- 151 Официален сайт на министерство на труда и социалната политика на република България, 2018, Проект „Експертиза на работоспособността“, доклад „Проучване на опита на държави-членки на ЕС – Франция и Италия, които прилагат ICF стандартите на Световната здравна организация “
- 152 Официален сайт на министерство на труда и социалните въпроси на Германия - https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/NAP/NAP_20/nap_20_node.html
- 153 Официален сайт на министерството на здравеопазването на Италия - <https://www.socialesalute.it/articolo/25-il-piano-nazionale-dindirizzo-per-la-riabilitazione>
- 154 Официален сайт на националната здравна служба - http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_4.jsp?lingua=italiano&area=Il_Ssn
- 155 Официален сайт на неправителствена организация за партньорство и интеграция на деца и младежи с увреждания в училище и университет - <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page333.htm>
- 156 Официален сайт на Нидерландската организация за научни изследвания и развитие в областта на здравеопазването координира програмата ИТ в Нидерландия от името на министерството - <https://www.zonmw.nl/en/research-and-results/the-elderly/programmas/programme-detail/active-and-assisted-living-joint-programme-aal-jp/>
- 157 Официален сайт на ООН - https://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf
- 158 Официален сайт на Световната здравна организация - <https://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>
- 159 Официален сайт на Съвета на Европа, Наръчник за обучение по правата на човека, <https://www.coe.int/bg/web/compass/disability-and-disablism>
- 160 Официален сайт на съвместна информационна инициатива на неправителствените организации фондация "Церебрална парализа Нидерландия" (<https://cpnederland.nl/>) и фондация "Септември" (<https://www.september.nl/> - www.ditiscp.nl)
- 161 Официален сайт на университета в Гент – <https://www.uzgent.be/nl/actueel/agenda/Documents/symposium-cp/bernhard-dan.pdf>

- 162 Официален сайт на Услугата ФАР за предоставяне на информация, съвети и финансови интервенции на хората с увреждания в Брюксел – <https://phare.irisnet.be/lieux-de-vie/accueil-familial/>
- 163 Официален сайт на фондация „Церебрална парализа-Франция“ - Cerebral palsy | Drupal (foundationparalysiecerebrale.org)
- 164 СЗО и Световната банка. 2011 г. Световен доклад за уврежданията. СЗО, Женева http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- 165 СЗО, „Информация за увреждания и здраве № 352“, 2011: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/index.html
- 166 Статия „Специална помощ за солидарност“ (Allocation de solidarité spécifique (ASS): montant de l'ASS), 2018, свободен сайт за правна помощ във Франция - <https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/4470-allocation-de-solidarite-specifique-ass-montant-de-l-ass-2018>
- 167 Стратегически план на AGEFIPH (Асоциация за управление на фондове за професионално включване на лица с увреждания) 21.02.2017г. (Plan stratégique de l'Agefiph. 21 février 2017) - <https://www.agefiph.fr/content/download/826121/19809263/version/1/file/PLAN+STRATEGIQUE+23+05+17.pdf>
- 168 Съвет на Европа: Наръчник за обучение по правата на човека за младежи, <https://www.coe.int/bg/web/compass/disability-and-disablism#5>
- 169 Официален сайт на здравната каса на Германия - www.aok.de
- 170 Официален сайт на Шведския публичен институт за на култура, образование, наука и бизнес и за укрепване на международните отношения и развитие - <https://si.se/>
- 171 Официален сайт за официални факти за Швеция, поддържан и управляван от Шведския институт - <https://sweden.se/>
- 172 Официален сайт на Шведска агенция за координация на политиката за хората с увреждания (HANDISAM) - <http://www.handisam.se>
- 173 Официален сайт на Националната агенция на Швеция за образование - <https://www.skolverket.se/andra-sprak-other-languages/english-engelska>
- 174 Официален сайт на Националния борд за здраве и социални грижи в Швеция (Socialstyrelsen) - <https://www.socialstyrelsen.se/>
- 175 Официален сайт на Шведската федерация по уврежданията (HSO) - <https://funktionsratt.se/>
- 176 Официален сайт на министерството на здравеопазването, социални грижи и спорта - <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-health-welfare-and-sport>
- 177 Официален сайт на министерството на образованието, културата и науката - <https://www.government.nl/ministries/ministry-of-education-culture-and-science>
- 178 Официален сайт на фондация на майки на деца с увреждания в Нидерландия - <https://amsterdam-mamas.nl/articles/special-needs-education-support-netherlands>
- 179 Официален сайт на Visio Education (фондация за лица със зрителни увреждания) - <https://www.visio.org/>
- 180 Официално издание на френското правителство - <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- 181 Национален информационен портал за автономия на възрастните хора и придружаващите ги близки - www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- 182 Официален сайт на националния консултативен съвет за интеграция на хората с увреждания - <http://www.miur.gov.it/disabilita>
- 183 Официален сайт на администрацията на Великобритания - <https://www.gov.uk/government/organisations/disability-unit>
- 184 Официален сайт на службите за социално подпомагане - <https://www.gov.uk/equality-advisory-support-service>
- 185 Официален сайт правителството на Великобритания за деца със специални образователни нужди - <https://www.gov.uk/children-with-special-educational-needs>
- 186 Официален сайт на фондация за мобилност на хора с увреждания - <https://www.alliedmobility.com/>
- 187 Официален сайт на фондация за финансиране на помощи за възрастни хора, които са загубили автономията и хората с увреждания - <https://www.cnsa.fr/>
- 188 Официален информационен портал, предоставен от MEDIALIS (първата компания, специализирана в иновациите, обслужващи хората със загуба на автономност) - www.mdpd.fr
- 189 Официален сайт на Националният институт за високи постижения в здравеопазването и грижите - <https://www.nice.org.uk/>

НОРМАТИВНИ ДОКУМЕНТИ:

Конвенция на Международната организация на труда: Convention C159 - Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons) Convention, 1983 (No. 159) (ilo.org)

Конвенцията на ООН за правата на детето (КПД), приета от Общото Събрание на ООН на 20.11.1989 г. и ратифицирана от Република България с решение на ВНС от 11.04.1991 г. - ДВ, бр. 32 от 23.04.1991 г., в сила от 03.07.1991 г.

Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания, 22 януари 2011 и допълнителен протокол, януари 2019, <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1138&langId=bg>

Общ коментар №9 (2006) - "Правата на децата с увреждания" на Комитет по правата на детето, приет на Четиридесет и трета сесия в Женева, 11 – 29.09.2006 г.

Данъчно-осигурителен процесуален кодекс, обнародван в ДВ. бр.105 от 29.12.2005 г., в сила от 01.01.2006 г., изменение ДВ. бр.56 от 19 Юли 2022 г.

Закон за автомобилните превози, обнародван ДВ. бр.82 от 17.09.1999г., в сила от 17.09.1999 г., изм. ДВ. бр.84 от 8 Октомври 2021 г.

Закон за висшето образование, обнародван в ДВ. бр.112 от 27.12.1995 г., изменение и допълнение ДВ. бр.56 от 19 Юли 2022 г.

Закон за данъците върху доходите на физическите лица, обнародван в ДВ. бр.95 от 24.11.2006г., в сила от 01.01.2007 г., допълнение ДВ. бр.52 от 5 Юли 2022 г.

Закон за държавните такси, в сила от 01.01.1952 г., обнародван ДВ. бр.104 от 28.12.1951 г., последно изменение ДВ. бр.20 от 9 Март 2021 г

Закон за закрила и развитие на културата, обнародван в ДВ. бр.50 от 1.06.1999 г., последно допълнение ДВ. бр.18 от 4 Март 2022 г.

Закон за закрила на детето (ЗЗД), обнародван в ДВ. бр.48 от 13.06.2000 г., последно изменение и допълнение ДВ. бр.62 от 5 Август 2022 г.

Закон за защита от дискриминация, обнародван в ДВ. бр.86 от 30.09.2003 г., в сила от 01 Януари 2004 г., последно изменение ДВ. бр.7 от 19 Януари 2018 г.

Закон за здравето, обнародван в ДВ. бр.70 от 10.08.2004 г., в сила от 01.01.2005 г., изменение и допълнение ДВ. бр.62 от 5 Август 2022 г.

Закон за здравното осигуряване (ЗЗО), обнародван в ДВ. бр.70 от 19.06.1998г., изменение ДВ. бр.62 от 5 Август 2022 г.

Закон за корпоративното подоходно облагане, обнародван в ДВ. бр.105 от 22.12.2006 г., в сила от 01.01.2007 г., допълнение ДВ. бр.51 от 1 Юли 2022 г.

Закон за личната помощ, обнародван в ДВ бр. 105 от 18.12.2018 г., в сила от 01 Януари 2019 г., изменение ДВ. бр.8 от 28 Януари 2022 г.

Закон за медицинските изделия, обнародван в ДВ. бр.46 от 12.06.2007 г., в сила от 12 Юни 2007 г., изменение и допълнение ДВ. бр.67 от 28 Юли 2020 г.

Закон за местни данъци и такси, обнародван ДВ. бр.117 от 10.12.1997 г., в сила от 01 Януари 1998 г., изменение ДВ. бр.17 от 1 Март 2022 г.

Закон за насърчаване на заетостта, обнародван в ДВ. бр.112 от 29.12.2001 г., в сила от 01 Януари 2002 г., изменение и допълнение ДВ. бр.41 от 3 Юни 2022 г.

Закон за предприятията на социалната и солидарна икономика, обнародван в ДВ. бр.91 от 02 Ноември 2018 г., в сила от 02 Май 2019 г., допълнение ДВ. бр.17 от 25 Февруари 2020 г.

Закон за предучилищното и училищното образование (ЗПУО), обнародван в ДВ. бр.79 от 13 Октомври 2015 г., в сила от 01 Август 2016 г., изм. и доп. ДВ. бр.34 от 3 Май 2022 г.

Закон за пътищата, обнародван в ДВ. бр.26 от 29 Март 2000 г., изменение и допълнение ДВ. бр.23 от 19 Март 2021 г.

Закон за семейните помощи за деца, обнародван в ДВ. бр.32 от 29 Март 2002 г., в сила от 01 Април 2002 г., доп. ДВ. бр.14 от 17 Февруари 2021 г.

Закон за социалните услуги, обнародван в ДВ. бр.24 от 22 Март 2019 г., в сила от 01 Юли 2020 г., изменение ДВ. бр.8 от 28 Януари 2022 г.

Закон за социално подпомагане, обнародван в ДВ. бр.56 от 19 Май 1998 г., изм. ДВ. бр.71 от 11 Август 2020 г.

Закон за устройство на територията, обнародван ДВ. бр.1 от 02 Януари 2001 г., в сила от 31 Март 2001 г., допълнение ДВ. бр.42 от 7 Юни 2022 г.

Закон за физическото възпитание и спорта, обнародван в ДВ. бр.58 от 09 Юли 1996 г., изменение ДВ. бр.86 от 18 Октомври 2018 г.

Закон за хората с увреждания (ЗХУ), обнародван в ДВ брой 105 от 18 Декември 2018 г., в сила от 01 Януари 2019 г., изменение ДВ. бр.18 от 04 Март 2022 г.

Кодекс за социално осигуряване, обнародван в ДВ. бр.110 от 17 Декември 1999 г., изменение и допълнение ДВ. бр.62 от 05 Август 2022 г., изменение и допълнение ДВ. бр.62 от 5 Август 2022 г.
Кодекс на труда, обнародван в ДВ. бр.26 от 01 Април 1986 г., в сила от 01 Януари 1987 г., изменение и допълнение ДВ. бр.62 от 5 Август 2022 г.

Наредба № 3 от 2019 г. за медицинските дейности извън обхвата на задължителното здравно осигуряване, обнародвана ДВ. бр.29 от 08 Април 2019 г., в сила от 08 Април 2019 г., изменение и допълнение ДВ. бр.54 от 12 Юли 2022 г.

Наредба № 8 от 2016 г. за профилактичните прегледи и диспансеризацията, обнародвана ДВ. бр.92 от 22 Ноември 2016 г., в сила от 01 Януари 2017 г., изменение и допълнение ДВ. бр.48 от 28 Юни 2022 г.

Наредба № 9 за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на Националната здравно-осигурителна каса (НЗОК), обнародвана ДВ. бр.98 от 13 Декември 2019 г., допълнение ДВ. бр.68 от 23 Август 2022г.

Наредба № РД-07-7 от 28 юни 2019 г. за включване в механизма лична помощ, обнародвана в ДВ бр. 53 от 05 Юли 2019 г., в сила от 05 Юли 2019 г., последно изменение и допълнение, бр. 99 от 17 Декември 2019 г., в сила от 17 Декември 2019 г.

Наредба №10 от 1 септември 2016 г. за организация на дейностите в училищното образование, обнародвана в ДВ. бр.73 от 16 Септември 2016 г., в сила от 01 Септември 2016 г., изменение и допълнение ДВ. бр.69 от 26 Август 2022 г.

Наредба №30 от 19 юли 2004 г. за утвърждаване на медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина", обнародвана ДВ. бр.85 от 28 Септември 2004 г., в сила от 01 Октомври 2004 г., изменение ДВ. бр.92 от 23 Ноември 2010 г.

Наредба за медицинската експертиза, приета с ПМС № 87 от 05 Май 2010 г., обнародвана ДВ. бр.36 от 14 Май 2010 г., изменение ДВ. бр.51 от 27 Юни 2017 г.

Наредба за осъществяване правото на достъп до медицинска помощ, приета с ПМС № 119 от 22.05.2006 г., обнародвана ДВ. бр.45 от 02 Юни 2006 г., в сила от 02 Юни 2006 г., изменение и допълнение ДВ. бр.87 от 19 Октомври 2021 г.

Наредба за планиране на социалните услуги, приета с ПМС № 133 от 06 Април 2021 г., обнародвана в ДВ. бр.29 от 09 Април 2021 г.

Наредба за приобщаващото образование (ПО), приета с ПМС № 232 от 20 Октомври 2017 г., обнародвана в ДВ. бр.86 от 27 Октомври 2017 г., в сила от 27 Октомври 2017 г., изменение ДВ. бр.91 от 2 ноември 2021 г.

Национален рамков договор №РД-НС-01-4 от 23 Декември 2019 г. за медицинските дейности между НЗОК и БЛС, обнародван в ДВ. бр.7 от 24 Януари 2020 г., в сила от 01 Януари 2020 г.

Национална програма за развитие България 2030, приета с Протокол № 67 на Министерския съвет на република България от 02 Декември 2020 г.

Национална стратегия за детето (НСД) 2019-2030 г.

Националната Стратегия за дългосрочна грижа, приета с Решение № 2 на Министерския съвет от 07.01.2014 г.

Правилник за прилагането на закона за социални услуги, в сила от 17.11.2020 г., приет с ПМС № 306 от 09.11.2020 г., обнародван в ДВ. бр.98 от 17.11.2020 г.

АНКЕТНА КАРТА

за проучване мнението на родителите относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

Уважаеми родители,

Предлагаме на Вашето внимание анонимна анкета във връзка с разработване на дисертационен труд на тема: „Мениджмънт на детската церебрална парализа - значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с ДЦП“. Участието Ви е доброволно. При обработка и анализ на получените резултати ще се съблюдают изискванията за защита на личните данни, а именно използване на информацията само за нуждите на горепосоченото изследване.

Целта на настоящата анкета е да се проучат предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени децата с ДЦП и техните близки, както и възможностите да се повлияе на качеството на здравните грижи. Моля, попълнете анкетната карта като подчертаете/заградите по един отговор, а при въпросите без посочени отговори, трябва да направите уточнения и опишете мнението си.

Благодаря за Вашето участие!

1. **Моля, посочете Вашето семейно положение:**
 - а/ семеен/а
 - б/ разведен/а
 - в/ самотен родител
 - г/ семеен съюз, без брак (конкобинат)
2. **Моля, посочете Вашето образование:**
 - а/ основно образование
 - б/ средно образование
 - в/ полувисше и висше образование
 - г/ друго (моля, допишете!).....
3. **Моля, посочете Вашата професия?.....**
4. **Моля, посочете пола на детето Ви, диагностицирано с ДЦП:**
 - а/ момиче
 - б/ момче
5. **На каква възраст е детето Ви?**
 - а/ до 18 мес.
 - б/от 19 мес. до 7 год.
 - в/ над 8 год.
6. **Бременността Ви беше:**
 - а/ нормална
 - б/ патологична, с много трудности
7. **На каква възраст беше детето Ви, когато се постави диагнозата ДЦП?**
 - а/ до 6 мес.
 - б/ 6 мес.-12 мес.
 - в/ 12 мес.-18 мес.
 - г/ 19 мес.- 7 год.
 - д/ над 8 год.
8. **Кой Ви насочи към специалист за консултация и лечение на ДЦП?**
 - а/ общопрактикуващ (личен) лекар
 - б/ педиатър
 - в/ невролог
 - г/ лекар от неонатологично отделение
 - д/ по препоръка от родител
 - е/ по собствена преценка
 - ж/ уебсайт
 - з/ не помня
9. **От каква форма на ДЦП страда Вашето дете?**
 - а/ квардриплегия
 - б/ диплегия
 - в/ хемиплегия
 - г/ атаксична форма
 - д/ друга ДЦП
 - е/ неуточнена ДЦП

10. **Детето Ви има ли други придружаващи заболявания? Ако отговорът е „да“ моля посочете какви са те?**
 а/ да има (моля, посочете)
 б/ няма други придружаващи заболявания
11. **Вие като родител достатъчно информиран/а ли сте за проблемите на Вашето дете, свързани с неговото заболяване?**
 а/ да, запознат/а съм
 б/ не, не съм запознат/а
 в/ не мога да преценя
12. **Как приехте диагнозата ДЦП на Вашето дете?**
 а/ не повярвах и потърсих мнение на друг/и специалист/и
 б/ трябваше ми време, за да я приема
 в/ отказвам да я приема
 г/ бях подготвен/а
 д/ друго (моля, допишете!).....
13. **Как Вашият партньор прие детето след поставяне на диагнозата ДЦП?**
 а/ трудно, но с разбиране и подкрепа
 б/ първоначално не го прие
 в/ не го приема, отрича заболяването
 г/ друго (моля, допишете!).....
14. **Как се промениха отношенията с партньора Ви след поставянето на диагнозата „ДЦП“ на детето Ви?**
 а/ станахме по-сплотени
 б/ няма промяна
 в/ отношенията ни се влошиха
15. **Кога съобщихте на Вашите близки за състоянието на детето?**
 а/ веднага, след като научих
 б/ по-късно, за да ги подготвя
 в/ все още не съм казал/а, защото не желая да им причиня проблеми и страдание
16. **Как Вашите близки приеха диагнозата ДЦП?**
 а/ трудно, с неразбиране
 б/ трудно, но с разбиране и подкрепа
 в/ не я приеха, отричат заболяването
 г/ с обвинения към мен като родител
17. **Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?**
 а/ първо дете
 б/ следващо дете
18. **Как диагнозата „ДЦП“ повлия на решението Ви да имате/нямате други деца?**
 Моля опишете!.....
19. **Как братята/сестрите/връстниците на болното Ви дете приеха състоянието му?**
 Моля опишете!
20. **Получавате ли подкрепа от Вашите близки при отглеждане на болното Ви дете?**
 а/ винаги получаваме подкрепа
 б/ понякога получаваме подкрепа
 в/ не получаваме подкрепа
21. **Близките които Ви помагат, с Вас ли живеят или се налага да пътуват от друго населено място?**
 а/ живеем заедно
 б/ живеем отделно, но в близост
 в/ живеем отделно и на голямо разстояние
22. **Разполагате ли с лично свободно време през деня?**
 а/ да
 б/ не
 в/ понякога
23. **Имате ли възможност да ходите на почивка ?**
 а/ да, винаги
 б/ понякога
 в/ не, никога
24. **Ако отговорът на предходния въпрос е положителен, придружава ли Ви детето?**
 а/ винаги го взимаме с нас
 б/ понякога го взимаме с нас
 в/ ходим, но без детето, защото има кой да се грижи за него.

25. **Имате ли възможност да посещавате кино, театър, концерт и други културни мероприятия и развлечения ?**
 а/ да, често
 б/ понякога
 в/ не, никога
26. **Ако е отговорът на предходния въпрос е положителен, придружава ли Ви Вашето дете?**
 а/ винаги го взимаме с нас
 б/ понякога го взимаме с нас
 в/ ходим, но без детето, защото има кой да се грижи за него.
27. **В какви сдружения за деца с ДЦП участвате?**
 а/ участвам в.....
 б/ не участвам
28. **Как заболяването “ДЦП” на Вашето дете повлия на професионалната Ви ангажираност?**
 а/ изцяло съм ангажиран/а с отглеждане на детето и не работя
 б/ работя от дома, за да се грижа за детето си
 в/ работя и оставям детето на грижите на друг
29. **Ако сте професионално ангажирани каква е трудовата Ви заетост?**
 а/ пълен работен ден,
 б/ почасова работа,
 в/ надомна работа
30. **Смятате ли, че здравната, социалната и образователната система в България работят координирано помежду си, за да се осигурят необходимите грижи за децата с ДЦП?**
 а/ да
 б/ не
 в/ не мога да преценя
31. **Изготвяна ли е индивидуална оценка на потребностите на детето Ви?**
 а/ да
 б/ не
32. **Ако отговорът на предходния въпрос е „да“ – с какво се промени обслужването на децата с ДЦП, според Вас? Моля опишете!.....**
33. **Достъпни ли са услугите за децата с ДЦП в района, където живеете, или се налага да пътувате до друго населено място?**
 а/ да, достъпни са, предлагат се много и различни услуги
 б/ да, но се предлага малък набор от услуги
 в/ не се предлагат и затова пътуваме
34. **Услугите на кои структура предпочитате?**
 а/ лечебно заведение
 б/ общински център
 в/ детска градина
 г/ училище
 д/ домашни грижи
 е/ друго (моля опишете!).....
35. **Моля опишете услугите на кои заведения (структури) сте ползвали до момента с Вашето дете?**
36. **Моля посочете кои услуги на медицинската рехабилитация сте ползвали до момента! (Може да посочите повече от един отговор!)**
 а/ кинезитерапия
 б/ механотерапия
 в/ термотерапия
 г/ електротерапия
 д/ ерготерапия
 е/ хипербарна оксигенация
 ж/ роботизирана рехабилитация
 з/ неинвазивна мозъчна стимулация
 и/ други.....

37. **Моля опишете кои услуги на немедицинската рехабилитация сте ползвали до момента! (Може да посочите повече от един отговор!)**
 а/ логопед
 б/ специален педагог
 в/ Монтесори терапевт
 г/ психолог
38. **При кой от посочените по-долу случаи сте ползвали услугите на логопед? (Може да посочите повече от един отговор!)**
 а/ проблеми свързани със храненето
 б/ проблеми свързани с пасивния говор
 в/ проблеми свързани с активния говор
 г/ не сме ползвали такива услуги
39. **При кой от посочените по-долу случаи сте ползвали услугите на специален педагог?**
 а/ проблеми свързани с познавателните умения и фината моторика
 б/ проблеми свързани с графомоториката
 в/ проблеми свързани с четенето и математическите умения
 г/ не сме ползвали такива услуги
40. **Желаете ли да споделите с психолог/психотерапевт за проблеми (персонални, фамилни, на детето, на общността и други), свързани със състоянието на детето Ви?**
 а/ да
 б/ понякога
 в/ не желая да обсъждам проблемите си
41. **Как оценявате инициативата за включването Ви като ко-терапевт в процедурите на детето Ви или това е допълнително натоварване за Вас?**
 а/ смятам идеята за правилна
 б/ това е допълнително натоварване за мен
 в/ не мога да преценя
42. **Как се отразиха грижите за детето Ви с ДЦП върху Вашето здраве?**
 а/ имам здравословни проблеми свързани с.....
 б/ нямам здравословни проблеми
 в/ не мога да преценя
43. **Потребявали ли сте услуги за детето Ви с ДЦП извън нашата страна?**
 а/ да потребявали сме
 б/ не сме ползвали услуги извън страната
44. **Ако е отговорът на предходния въпрос е „да“ – кое Ви накара да потърсите услуги извън страната? Моля опишете!.....**
45. **Бихте ли емигрирали в друга държава, за да осигурите по-добро качество на живот за детето с ДЦП?**
 а/ да
 б/ не
 в/ не мога да преценя
46. **Как грижите за детето с ДЦП повлияха на финансовото състояние на семейството Ви? Моля опишете!.....**
47. **Налага ли Ви се да ползвате допълнителни услуги, срещу заплащане за болното Ви дете?**
 а/ не се налага
 б/ понякога се налага
 в/ винаги търсим допълнителни услуги срещу заплащане
48. **От какъв вид помощ и подкрепа най-често се нуждаете? (Може да посочите повече от един отговор!)**
 а/ финансова помощ
 б/ медицинска помощ
 в/ социална помощ
 г/ друга (моля опишете!).....
49. **Ползвали ли сте услугите на външно лице (различно от роднини и приятели) за обслужване на детето Ви у дома?**
 а/ да
 б/ не
 в/ не, но бих желал/а

50. **Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?**
а/ да
б/ не
в/ не мога да преценя
51. **Ако отговорът на предходния въпрос е „да“ – колко често бихте потребявали домашни грижи ? Моля опишете!.....**
52. **Какви услуги/грижи у дома бихте предпочели?**
а/дейностите от ежедневието
б/ специализирани услуги
в/ и двата вида
53. **Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?**
а/ да
б/ не
в/ не мога да преценя
54. **Какъв вид транспорт използвате за нуждите на детето Ви?**
а/ личен автомобил,
б/ специализиран транспорт, предоставен от общината,
в/ обществен транспорт
г/ друго
55. **Приспособено ли е жилището Ви със специално обзавеждане и оборудване, според потребностите на детето, за да Ви облекчава в ежедневието?**
а/ да
б/ частично
в/ не
56. **Чувствате ли се изолиран/а от обществото заради заболяването на детето Ви ?**
а/ да, изолиран/а съм, но по мое желание
б/ да, изолиран/а съм по вина на обществото
в/ не се чувствам изолиран/а
57. **Къде се чувствате най-добре?(Може да посочите повече от един отговор!)**
а/ у дома, със семейството,
б/ сред близките (роднини и приятели),
в/ сред хора със сходен проблем (дете с ДЦП)
г/ при терапевтите на детето ми.
58. **Смятате ли, че обществото Ви е осигурило достъпна среда и услуги (административни, здравни, образователни, социални и други), наравно с останалите граждани в страната?**
а/ да
б/ не
в/ не мога да преценя
59. **С какво смятате да осигури бъдещето на Вашето дете с ДЦП в света на възрастните?**
а/ с образование, което ще му даде възможност за трудова заетост и доходи
б/ с медицински грижи и социални услуги, гарантирани от фонд
в/ за него ще се грижат братята / сестрите му
г/ друго (моля опишете!).....
60. **Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП - техните проблеми, потребностите и възможности?**
а/ да
б/ не
в/ от части
г/ не мога да преценя

АНКЕТНА КАРТА

за проучване мнението на специалистите по здравни грижи относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

Уважаеми колеги,

Предлагаме на Вашето внимание анонимна анкета във връзка с разработване на дисертационен труд на тема: „Мениджмънт на детската церебрална парализа- значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с ДЦП“. Участието Ви е доброволно. При обработка и анализ на получените резултати ще се съблюдават изискванията за защита на личните данни, а именно използване на информацията само за нуждите на горепосоченото проучване. Целта на настоящата анкета е да се изследват предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени децата с ДЦП и техните близки, както и възможностите да се повлияе на качеството на здравните грижи. Моля попълнете анкетната карта като подчертаете/заградите по един отговор, а при въпросите без посочени отговори трябва да направите уточнения и допишете с думи мнението си.

Благодаря за Вашето участие!

1. **Моля, посочете Вашата професия?**
 - а/ лекар
 - б/ рехабилитатор / кинезитерапевт
 - в/ ерготерапевт
 - г/ психолог / логопед / специален педагог
 - д/ медицинска сестра
 - е/ друга професия
2. **Колко общо години трудов стаж имате?.....г.**
3. **От колко години работите с деца с ДЦП?.....г.**
4. **Кога за първи път имавте контакт с дете с ДЦП? Моля опишете!**
5. **Как бихте описали преживяванията си след този контакт?**
 - а/ бях предварително подготвен/а за тази първа среща. Децата с ДЦП са като останалите деца, но имат някои специфични потребности.
 - б/ не бях подготвен/а. Първата среща беше много емоционална и разтърсваща за мен.
 - в/ не мога да определя
6. **Кое Ви мотивира да работите с деца с ДЦП? Моля опишете!**
7. **Как грижите за деца с ДЦП се отразиха на Вашето здраве?**
 - а/ като физическо натоварване
 - б/ като емоционално натоварване
 - в/ и двете
8. **Според Вас, каква подготовка трябва да имат специалистите за работа с деца с ДЦП?**
 - а/ университет
 - б/ университет и допълнителна специализация
 - в/ университет, допълнителна специализация и продължаващо обучение
 - г/ всеки може да се грижи за такова дете
9. **Обучението по дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома” осигури ли Ви необходимата подготовка за работата с деца с ДЦП?**
 - а/ беше основа, върху която надградих в процеса на работа
 - б/ само това ми беше достатъчно
 - в/ не мога да преценя
 - г/ не съм изучавал тези дисциплини
10. **След назначаване на работното място беше ли Ви проведено вътрешно, въстъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания?**
 - а/ да, имах, по утвърдена програма
 - б/ не, нямах обучение
11. **Ако сте имали такова обучение, колко полезно беше то за Вас?**
 - а/ запозна със спецификата на работата и придобих тясно-специализирани знания и умения за предоставяне на здравни грижи при деца с ДЦП.
 - б/ нямаше значение
 - в/ не мога да преценя
12. **Какво смятате, че трябва да включва това въстъпително (въвеждащо) обучение при назначаване на работа?**
 - а/ теоретична подготовка за същността на ДЦП

- б/ теоретична и практическа подготовка (за естеството на здравните грижи при ДЦП - хранене, ДЕЖ, позиционна терапия, занимания с образователен характер, работа с уреди и пособия и др.).
- в/ теория, практика и новостите свързани със съвременните постижения на медицинската наука и технологиите
- г/ друго (моля посочете!)
13. **Необходимо ли е специализирано, продължаващо обучение на работното място, проведено под формата на колегиуми?**
 а/ да, защото поддържа и надгражда нивото на компететност, придобиват се нови знания и умения.
 б/ не, не е необходимо
 в/ не мога да преценя
14. **Смятате ли, че детето с ДЦП и неговото семейство имат нужда от квалифицирани здравни грижи у дома?**
 а/ да, защото.....
 б/ не, защото.....
 в/ не мога да преценя
 г/ всеки може да се грижи за такова дете, без допълнителна подготовка
15. **Според Вас, каква е ролята на медицинската сестра - домашни грижи при обслужване на деца с ДЦП?**
 а/ осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и семейството. В развитите страни тази практика е утвърдена.
 б/ няма особено значение и полза за детето и семейството
 в/ не мога да преценя
16. **Според Вас медицинската сестра - домашни грижи самостоятелно ли трябва да работи или трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип?**
 а/ трябва да работи самостоятелно
 б/ трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип, да участва в индивидуалната оценка на потребностите и създаването на план за грижи
 в/ не мога да преценя
17. **Според Вас, каква трябва да е подготовката на медицинската сестра - домашни грижи за деца с ДЦП?**
 а/ обучение в университет е достатъчно
 б/ само професионален опит в специализирано заведение
 в/ и двете задължително
18. **Моля, опишете как според Вас домашните грижи ще повлияят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки!.....**
19. **Смятате ли, че родителите трябва да бъдат обучени и включени като ко-терапевти в екипа, участващ в обслужването на детето?**
 а/ да, задължително. Те са равноправен член на терапевтичния екип.
 б/ не, защото.....
 в/ не мога да преценя
20. **Кой според Вас трябва да обучава родителите на деца с ДЦП?**
 а/ лекар
 б/ терапевт
 в/ медицинска сестра
 г/ социални работници
 д/ лица със сходни проблеми
 е/ екип от специалисти
21. **Според Вас, каква трябва да бъде подкрепата за родителите на дете с ДЦП?**
Можете да посочите повече от един отговор!
 а/ психологична
 б/ материална
 в/ социалните права
 г/ участие в различни организации и сдружения
 д/ грижи за дете с ДЦП
 е/ други (моля опишете!).....
22. **Според Вас, какво място е определило обществото на децата с ДЦП и семействата им?**
 а/ създадени са всички необходими условия за пълноправно участие в обществения живот
 б/ частично са осигурени условия за участие в обществения живот
 в/ изолирани са от обществото
 г/ не мога да преценя
23. **Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП- техните проблеми, потребностите и възможности?**
 а/ да
 б/ не
 в/ отчасти
 г/ не знам

АНКЕТНА КАРТА

за проучване мнението на студентите от специалността “Медицинска сестра” относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

Уважаеми студенти,

Предлагаме на Вашето внимание анонимна анкета във връзка с разработване на дисертационен труд на тема: „Менингомиелит на детската церебрална парализа - значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с ДЦП. Участието Ви е доброволно. При обработка и анализ на получените резултати ще се съблюдават изискванията за защита на личните данни, а именно използване на информацията само за нуждите на горепосоченото проучване.

Целта на настоящата анкета е да се изследват предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени децата с ДЦП и техните близки, както и възможностите да се повлияе на качеството на здравните грижи. Моля попълнете анкетната карта като подчертаете/заградите по един отговор, а при въпросите без посочени отговори трябва да направите уточнения и допишете с думи мнението си.

Благодаря за Вашето участие!

1. **Имали ли сте някога контакт с дете с церебрална парализа?**
 а/ да
 б/ не
2. **Ако отговорът на предходния въпрос е положителен, моля споделете какви бяха преживяванията Ви след този контакт?**
3. **Имахте ли затруднения в комуникацията с децата с ДЦП и техните родители?**
 а/ не, защото съм добре подготвен/а и знам как да подхожда
 б/ да, близките не желаеха да общуват с друг, освен с техните лекари и терапевти
 в/ да, пациентът не можеше и/или не желаше да общува с друг, освен с неговия лекар и терапевт
 г/ да, нужна ми е специална подготовка за това
 д/ не знам, не мога да преценя
4. **Според Вас, какви качества трябва да притежават предоставящите здравни грижи на деца с увреждания?**
(Можете да посочите повече от един отговор!)
 а/ емпатия и емоционална чувствителност
 б/ упорство и търпение
 в/ бързина и сръчност
 г/ самообладание и устойчивост
 д/ други.....
5. **Според Вас, с какво здравните грижи за хора с увреждания се различават от грижите за останалите болни? Моля опишете!.....**
6. **Смятате ли, че обучението по дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома” осигуряват необходимата подготовка за работата с деца с увреждания (ДЦП)?**
 а/ да, защото.....
 б/ не, защото.....
 в/ нужна е допълнителна подготовка
 г/ не мога да преценя
7. **Според Вас, каква е ролята на медицинската сестра - домашни грижи при обслужването на деца с ДЦП?**
 а/ осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и семейството. В развитите страни тази практика е утвърдена.
 б/ няма особено значение и полза за детето и семейството
 в/ не мога да преценя
8. **Медицинската сестра - домашни грижи самостоятелно ли трябва да работи или трябва да е част от мултидисциплинарен екип?**
 а/ трябва да работи самостоятелно
 б/ трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип, да участва в индивидуалната оценка на потребностите и създаването на план за грижи
 в/ не мога да преценя
9. **Според Вас, каква трябва да е подготовката на медицинската сестра - домашни грижи за деца с увреждания (ДЦП)?**
 а/ обучение в университет е достатъчно

б/ само професионален опит в специализирано заведение
в/ и двете задължително

10. **Моля, опишете как, според Вас, домашните грижи ще повлияят върху качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки!.....**
11. **Според Вас, какво място е определило обществото ни на децата с ДЦП и семейството им?**
а/ създадени са всички необходими условия за пълноправно участие в обществения живот
б/ частично са осигурени условия за участие в обществения живот
в/ изолирани са от обществото
г/ не мога да преценя
12. **Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП - техните проблеми, потребностите и възможности?**
а/ да
б/ не
в/ отчасти
г/ не знам

Корелационен анализ на резултати от проучване мнението на родителите относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля, посочете Вашето семейно положение:	семеен/а	Col %	49,3%	50,3%	57,0%	49,3%	52,5%	49,8%	58,6%	51,7%
	разведен/а	Col %	14,5%	6,1%	13,9%	13,3%	9,0%	10,2%	10,3%	10,1%
	самотен родител	Col %	2,9%	10,9%	13,9%	8,0%	10,4%	10,2%	9,2%	9,7%
	семеен съюз, без брак (конкобинат)	Col %	33,3%	32,7%	15,2%	29,3%	28,1%	29,8%	21,8%	28,5%
	Total	Count	69	147	79	75	221	205	87	298

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля, посочете Вашето образование:	основно образование	Col %	5,8%	2,7%	10,1%	2,6%	6,3%	6,8%	2,3%	5,4%
	средно образование	Col %	34,8%	45,3%	24,1%	43,4%	35,3%	37,4%	37,9%	37,5%
	полувисше и висше образование	Col %	59,4%	52,0%	63,3%	52,6%	57,9%	54,9%	59,8%	56,5%
	друго	Col %			2,5%	1,3%	0,5%	1,0%		0,7%
	Total	Count	69	148	79	76	221	206	87	299

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля, посочете Вашата професия?	професионални и технически дейности	Col %	48,1%	37,0%	38,5%	37,9%	41,0%	39,3%	40,3%	40,2%
	по-високи административни длъжности	Col %		4,2%	4,6%	1,5%	4,0%	4,3%	1,4%	3,3%
	чиновнически длъжности	Col %	3,7%	7,6%	9,2%	9,1%	6,4%	6,1%	8,3%	7,1%
	търговски дейности	Col %	20,4%	26,1%	13,8%	18,2%	22,5%	22,7%	19,4%	21,6%
	дейности в сферата на услугите	Col %	3,7%	3,4%	12,3%	3,0%	6,9%	4,9%	8,3%	5,8%
	квалифициран работник	Col %	3,7%	0,8%	1,5%	3,0%	1,2%	1,2%	2,8%	1,7%
	полуквалифициран работник	Col %	5,6%	6,7%	4,6%	6,1%	5,8%	4,3%	9,7%	5,8%
	неквалифициран работник	Col %	7,4%	6,7%	1,5%	7,6%	4,6%	4,3%	8,3%	5,4%
	пенсионер	Col %	1,9%				0,6%		1,4%	0,4%
	домакин/я	Col %	3,7%	3,4%	7,7%	3,0%	5,2%	6,7%		4,6%
	безработен	Col %	1,9%	4,2%	6,2%	10,6%	1,7%	6,1%		4,1%
	Total	Count	54	119	65	66	173	163	72	241

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля, посочете пола на детето Ви, диагностицирано с ДЦП	момиче	Col %	51,5%	50,0%	34,2%	41,9%	48,0%	49,0%	39,1%	46,3%
	момче	Col %	48,5%	50,0%	65,8%	58,1%	52,0%	51,0%	60,9%	53,7%
	Total	Count	68	148	79	74	221	206	87	296

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05^a

a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
На каква възраст е детето Ви?	до 18 месеца	Col %	100,0%			17,3%	25,5%	19,0%	29,9%	23,3%
	от 19 месеца до 7 години	Col %		100,0%		58,7%	46,8%	53,2%	44,8%	50,0%

	над 8 години	Col %			100,0% ¹	24,0%	27,7%	27,8%	25,3%	26,7%
	Total	Count	69	148	79	75	220	205	87	296
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Бременността Ви беше:	нормална	Col %	76,1%	70,5%	62,0%	67,6%	70,6%	66,5%	75,6%	69,6%
	патологична, с много трудности	Col %	23,9%	29,5%	38,0%	32,4%	29,4%	33,5%	24,4%	30,4%
	Total	Count	67	146	79	74	218	203	86	293
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
На каква възраст беше детето Ви, когато се постави диагнозата ДЦП?	до 6 мес.	Col %	42,6%	15,5%	16,7%	23,3%	20,6%	18,8%	28,2%	21,5%
	6 мес.-12 мес.	Col %	39,3%	34,5%	20,5%	24,7%	34,6%	32,2%	30,6%	31,9%
	12 мес.-18 мес.	Col %	18,0%	38,5%	33,3%	34,2%	32,2%	34,2%	29,4%	32,6%
	19 мес.- 7 год.	Col %		11,5%	21,8%	15,1%	10,7%	12,4%	10,6%	11,8%
	над 8 год.	Col %			7,7%	2,7%	1,9%	2,5%	1,2%	2,1%
	Total	Count	61	148	78	73	214	202	85	288
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Кой Ви насочи към специалист за консултация и лечение на ДЦП?	общопрактикуващ (личен) лекар	Col %	23,5%	14,3%	21,8%	5,4%	22,8%	19,6%	16,1%	18,4%
	педиатър	Col %	23,5%	18,4%	23,1%	20,3%	21,0%	20,6%	20,7%	20,7%
	невролог	Col %	23,5%	34,0%	28,2%	25,7%	31,5%	31,9%	26,4%	29,9%
	лекар от неонатологично отделение	Col %	29,4%	17,0%	10,3%	28,4%	14,2%	17,6%	17,2%	18,0%
	по препоръка от родител	Col %	4,4%	11,6%	11,5%	18,9%	7,3%	10,3%	10,3%	10,2%
	по собствена преценка	Col %	4,4%	18,4%	9,0%	17,6%	11,0%	9,3%	20,7%	12,6%
	уебсайт	Col %		0,7%			0,5%	0,5%		0,3%
	не помня	Col %	2,9%	0,7%	3,8%	2,7%	1,8%	1,0%	4,6%	2,0%
	Total	Count	68	147	78	74	219	204	87	294
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
От каква форма на ДЦП страда Вашето дете?	квардриплегия	Col %	8,6%	8,1%	15,6%	11,0%	10,0%	9,5%	12,2%	10,2%
	диплегия	Col %	5,2%	31,1%	22,1%	24,7%	22,4%	20,9%	29,3%	23,2%
	хемиплегия	Col %	12,1%	16,9%	15,6%	9,6%	17,6%	16,9%	12,2%	15,5%
	атаксична форма	Col %		8,1%	9,1%	12,3%	4,8%	5,0%	11,0%	6,7%
	друга ДЦП	Col %	24,1%	18,9%	18,2%	16,4%	21,4%	19,9%	20,7%	20,1%
	неуточнена ДЦП	Col %	50,0%	16,9%	19,5%	26,0%	23,8%	27,9%	14,6%	24,3%
	Total	Count	58	148	77	73	210	201	82	284
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Детето Ви има ли други придружаващи заболявания? Ако отговорът е „да“ моля посочете какви са те?	да има	Col %	18,8%	29,9%	22,8%	100,0% ^a		23,9%	28,7%	25,6%
	няма други придружаващи заболявания	Col %	81,2%	70,1%	77,2%		100,0% ^a	76,1%	71,3%	74,4%
	Total	Count	69	147	79	76	221	205	87	297
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^b										
a. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
b. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Вие като родител достатъчно информирани сте за проблемите на Вашето дете, свързани с неговото заболяване?	да, запознат/а съм	Col %	64,7%	62,3%	81,0%	66,7%	68,0%	71,2%	59,3%	67,8%
					A B			B		
	не, не съм запознат/а	Col %	7,4%	6,2%	3,8%	8,0%	5,0%	4,4%	9,3%	5,8%
	не мога да преценя	Col %	27,9%	31,5%	15,2%	25,3%	26,9%	24,4%	31,4%	26,4%
				C						
Total	Count		68	146	79	75	219	205	86	295
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как приехте диагнозата ДЦП на Вашето дете?	не повярвах и потърсих мнение на друг/и специалист/и	Col %	35,9%	25,2%	24,1%	20,5%	29,5%	27,8%	25,9%	27,1%
	трябваше ми време, за да я приема	Col %	31,3%	59,2%	49,4%	50,7%	50,2%	52,7%	44,7%	50,2%
				A	A					
	отказвам да я приема	Col %	15,6% ^d		5,1%	6,8%	4,1%	3,9%	7,1%	4,8%
				C						
	бях подготвен/а	Col %	10,9%	18,4%	19,0%	19,2%	15,7%	13,7%	24,7%	16,8%
								A		
друго	Col %	7,8%	3,4%	2,5%	6,8%	3,7%	4,9%	2,4%	4,5%	
Total	Count		64	147	79	73	217	205	85	291
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как Вашият партньор прие детето след поставяне на диагнозата ДЦП?	трудно, но с разбиране и подкрепа	Col %	55,7%	61,4%	66,2%	54,9%	63,2%	59,4%	65,9%	61,3%
	първоначално не го прие	Col %	29,5%	24,1%	16,9%	26,8%	22,2%	22,8%	24,4%	23,2%
	не го приема, отрича заболяването	Col %	8,2%	9,7%	7,8%	9,9%	8,5%	9,9%	6,1%	8,8%
	друго	Col %	6,6%	4,8%	9,1%	8,5%	6,1%	7,9%	3,7%	6,7%
	Total	Count		61	145	77	71	212	202	82
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ³										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как се промениха отношенията с партньора Ви след поставянето на диагнозата “ДЦП” на детето Ви?	станахме по-сплотени	Col %	47,6%	37,2%	44,2%	33,8%	44,1%	42,5%	39,5%	41,6%
	няма промяна	Col %	33,3%	40,7%	28,6%	29,7%	37,9%	33,0%	41,9%	35,7%
	отношенията ни се влошиха	Col %	19,0%	22,1%	27,3%	36,5%	18,0%	24,5%	18,6%	22,7%
						B				
Total	Count		63	145	77	74	211	200	86	286
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)

Кога съобщихте на Вашите близки за състоянието на детето?	веднага, след като научих	Col %	76,6%	64,9%	73,4%	69,7%	69,0%	68,1%	72,4%	69,3%
	по-късно, за да ги подготвя	Col %	23,4%	34,5%	21,5%	27,6%	29,6%	29,9%	26,4%	29,0%
	все още не съм казал/а, защото не желая да им причиня проблеми и страдание	Col %		0,7%	5,1%	2,6%	1,4%	2,0%	1,1%	1,7%
	Total	Count	64	148	79	76	216	204	87	293

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

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

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?	първо дете	Col %	60,0%	73,6%	72,2%	66,2%	71,6%	100,0% ^a		70,3%
	следващо дете	Col %	40,0%	26,4%	27,8%	33,8%	28,4% ^a		100,0% ^a	29,7%
	Total	Count	65	148	79	74	218	206	87	293

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05^b

a. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

b. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как диагнозата "ДЦП" повлия на решението Ви да имате/нямате други деца?	положително, добре, надежда,	Col %	7,1%	3,7%	6,5%		7,8%	4,1%	7,1%	5,0%
	мотивиращо ме за друго дете,	Col %	60,7%	46,9%	48,4%	50,0%	50,0%	44,9%	61,9%	50,0%
	не повлия	Col %								
	отрицателно, отказах се	Col %	7,1%	14,8%	12,9%	16,0%	11,1%	9,2%	21,4%	12,9%
	не желая, не искам друго дете	Col %	7,1%	13,6%	6,5%	12,0%	10,0%	11,2%	9,5%	10,7%
	не мисля за друго дете	Col %	7,1%	2,5% ^d		2,0%	3,3%	4,1%		2,9%
	не мога да си позволя	Col %		4,9%	3,2%	6,0%	2,2%	5,1% ^d		3,6%
	не мога да реша/преценя, не се замислям	Col %		2,5%	9,7%	4,0%	3,3%	5,1% ^d		3,6%
	страхувам се, трудно решение, отлагам	Col %	10,7%	11,1%	12,9%	10,0%	12,2%	16,3% ^d		11,4%
	Total	Count	28	81	31	50	90	98	42	140

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как братята/сестрите/възрастниците на болното Ви дете приеха състоянието му?	добре, нормално, с обич	Col %	46,2%	42,6%	50,0%	38,6%	49,3%	50,9%	40,0%	45,3%
	с разбиране, състрадание, подкрепа, помагат, приобщават го	Col %	26,9%	32,8%	33,3%	29,5%	32,9%	22,8%	40,0%	31,6%
	трудно, с неразбиране, с притеснение, не го приемат, подиграват се	Col %	19,2%	21,3%	16,7%	22,7%	17,8%	22,8%	16,7%	19,7%
	не зная	Col %	7,7%	3,3% ^d		9,1% ^d		3,5%	3,3%	3,4%
	Total	Count	28	61	30	44	73	57	60	117

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Получавате ли подкрепа от Вашите близки при отглеждане на болното Ви дете?	винаги получаваме подкрепа	Col %	77,3% C	65,3%	55,7%	68,4%	63,8%	68,6%	58,6%	65,0%
	понякога получаваме подкрепа	Col %	15,2%	27,9%	25,3%	22,4%	25,2%	22,1%	28,7%	24,5%
	не получаваме подкрепа	Col %	7,6%	6,8%	19,0% B	9,2%	11,0%	9,3%	12,6%	10,5%
	Total	Count	66	147	79	76	218	204	87	294
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Близките които Ви помагат, с Вас ли живеят или се налага да пътуват от друго населено място?	живеем заедно	Col %	33,3%	37,8%	28,6%	29,3%	35,9%	35,8%	31,4%	34,1%
	живеем отделно, но в близост	Col %	56,1%	43,9%	46,8%	57,3%	44,7%	45,1%	53,5%	47,8%
	живеем отделно и на голямо разстояние	Col %	12,1%	22,3%	26,0%	18,7%	21,2%	21,1%	19,8%	20,8%
	Total	Count	66	148	77	75	217	204	86	293
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Разполагате ли с лично свободно време през деня?	да	Col %	25,4%	18,2%	27,8%	17,1%	24,2%	24,3%	17,2%	22,3%
	не	Col %	32,8%	43,9% C	22,8%	36,8%	35,2%	35,9%	36,8%	35,8%
	понякога	Col %	41,8%	37,8%	49,4%	46,1%	40,6%	39,8%	46,0%	41,9%
	Total	Count	67	148	79	76	219	206	87	296
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Имате ли възможност да ходите на почивка?	да, винаги	Col %	13,6%	16,9%	25,3%	14,5%	19,7%	21,8% B	10,5%	18,3%
	понякога	Col %	57,6%	55,4%	41,8%	57,9%	50,0%	52,4%	50,0%	52,2%
	не, никога	Col %	28,8%	27,7%	32,9%	27,6%	30,3%	25,7%	39,5% A	29,5%
	Total	Count	66	148	79	76	218	206	86	295
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Ако отговорът на предходния въпрос е положителен, придружава ли Ви Вашето дете?	винаги го взимаме с нас	Col %	88,4%	80,4%	73,6%	81,8%	79,7%	79,3%	82,4%	80,4%
	понякога го взимаме с нас	Col %	9,3%	16,8%	24,5%	10,9%	19,6%	18,0%	15,7%	17,2%
	ходим, но без детето, защото има кой да се грижи за него	Col %	2,3%	2,8%	1,9%	7,3% B	0,7%	2,7%	2,0%	2,5%
	Total	Count	43	107	53	55	148	150	51	204
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Имате ли възможност да посещавате кино, театър, концерт и други културни мероприятия и развлечения?	да, често	Col %	1,5%	5,4%	6,3%	5,3%	4,6%	5,4%	3,5%	4,7%
	понякога	Col %	66,2%	60,8%	57,0%	55,3%	62,2%	63,4%	53,5%	60,7%
	не, никога	Col %	32,3%	33,8%	36,7%	39,5%	33,2%	31,2%	43,0%	34,6%
	Total	Count	65	148	79	76	217	205	86	295
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total

			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Ако е отговорът на предходния въпрос е положителен, придружава ли Ви Вашето дете?	винаги го взимаме с нас	Col %	9,3%	36,7%	26,5%	42,2%	22,9%	26,2%	31,3%	27,9%
				A		B				
	понякога го взимаме с нас	Col %	58,1%	37,8%	46,9%	26,7%	50,7%	42,6%	52,1%	44,7%
							A			
	ходим, но без детето, защото има кой да се грижи за него	Col %	32,6%	25,5%	26,5%	31,1%	26,4%	31,2%	16,7%	27,4%
	Total	Count	43	98	49	45	144	141	48	190
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
В какви сдружения за деца с ДЦП участвате?	участвам в ...	Col %	4,6%	4,1%	7,8%	9,5%	3,7%	4,0%	8,1%	5,5%
	не участвам	Col %	95,4%	95,9%	92,2%	90,5%	96,3%	96,0%	91,9%	94,5%
	Total	Count	65	146	77	74	214	201	86	290
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
В какви сдружения за деца с ДЦП участвате?			ГРУПИ					Column %		96,3%
			сдружение на родителите					Column %		1,7%
			ФЕИСБУК ГРУПИ					Column %		0,7%
			Фондация за деца с ДЦП					Column %		1,0%
			Total					Count		0,3%
										299
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как заболяването "ДЦП" на Вашето дете повлия на професионалната Ви ангажираност?	изцяло съм ангажиран/а с отглеждане на детето и не работя	Col %	55,7%	46,6%	33,3%	47,3%	44,6%	45,8%	43,0%	45,1%
				C						
	работя от дома, за да се грижа за детето си	Col %	11,5%	23,6%	14,1%	17,6%	18,3%	20,4%	14,0%	18,4%
	работя и оставям детето на грижите на друг	Col %	32,8%	29,7%	52,6%	35,1%	37,1%	33,8%	43,0%	36,5%
	Total	Count	61	148	78	74	213	201	86	288
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Ако сте професионално ангажирани каква е трудовата Ви заетост?	пълен работен ден	Col %	55,1%	59,6%	61,4%	58,0%	58,7%	53,7%	70,6%	58,5%
									A	
	почасова работа	Col %	26,5%	34,3%	33,3%	32,0%	32,9%	34,6%	26,5%	32,9%
	надомна работа	Col %	18,4%	6,1%	5,3%	10,0%	8,4%	11,8%	2,9%	8,7%
	Total	Count	49	99	57	50	155	136	68	207
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Смятате ли, че здравната, социалната и образователната система в България работят координирано помежду си, за да се осигурят необходимите грижи за децата с ДЦП?	да	Col %	10,6%	10,8%	7,6%	9,3%	9,6%	11,2%	6,9%	9,9%
	не	Col %	60,6%	55,4%	51,9%	53,3%	56,4%	51,2%	65,5%	55,4%
									A	
	не мога да преценя	Col %	28,8%	33,8%	40,5%	37,3%	33,9%	37,6%	27,6%	34,7%
	Total	Count	66	148	79	75	218	205	87	294
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Изготвяна ли е индивидуална оценка на потребностите на детето Ви?	да	Col %	23,1%	32,7%	43,0%	42,7%	29,6%	31,7%	36,0%	33,2%
					A	B				
	не	Col %	76,9%	67,3%	57,0%	57,3%	70,4%	68,3%	64,0%	66,8%
				C			A			
	Total	Count	65	147	79	75	216	205	86	292

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
Ако отговорът на предходния въпрос е „да“ – с какво се промени обслужването на децата с ДЦП, според Вас?			положително			Column %				13,6%
			напредък в развитието, по-ефективно лечение			Column %				6,8%
			не се промени, не помага			Column %				45,8%
			информираност, осведоменост, увереност			Column %				15,3%
			финансова помощ, безплатни ортези, достъпност на лечението			Column %				8,5%
			повече грижи, допълнителни дейности за терапия, личен асистент			Column %				6,8%
			не мога да преценя			Column %				3,4%
			Total					Count		
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Достъпни ли са услугите за децата с ДЦП в района, където живеете, или се налага да пътувате до друго населено място?	да, достъпни са, предлагат се много и различни услуги	Col %	46,9%	53,4%	41,6%	46,6%	49,5%	53,7%	37,6%	49,0%
	да, но се предлага малък набор от услуги	Col %	28,1%	23,3%	31,2%	28,8%	25,7%	23,2%	34,1%	26,4%
	не се предлагат и затова пътуваме	Col %	25,0%	23,3%	27,3%	24,7%	24,8%	23,2%	28,2%	24,7%
	Total	Count	64	146	77	73	214	203	85	288
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Услугите на кои структура предпочитате?	лечебно заведение	Col %	87,3%	82,1%	74,7%	86,3%	79,5%	81,8%	80,0%	81,3%
	общински център	Col %	1,6%	15,9%	21,3%	15,1%	13,8%	13,1%	16,5%	14,1%
				A	A					
	детска градина	Col %	7,9%	25,5%	8,0%	23,3%	14,8%	16,7%	17,6%	16,9%
				A C						
	училище	Col %	4,8%	11,0%	24,0%	20,5%	10,5%	14,1%	10,6%	13,0%
				A B	B					
	домашни грижи	Col %	12,7%	15,2%	24,0%	28,8%	12,9%	16,2%	18,8%	16,9%
Услугите на кои структура предпочитате?						B				
	друго	Col %	1,6%	2,1%	2,7%	4,1%	1,4%	2,5%	1,2%	2,1%
	Total	Count	63	145	75	73	210	198	85	284
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля опишете услугите на кои заведения (структури) сте ползвали до момента с Вашето дете?	болница	Col %	23,3%	21,3%	34,2%	26,8%	23,9%	27,1%	20,0%	25,0%
	центрове	Col %	16,7%	18,8%	34,2%	21,4%	22,8%	18,8%	30,0%	22,3%
	училище	Col %		3,8%	5,3%	5,4%	2,2%	3,1%	4,0%	3,4%
	детска градина	Col %		5,0%	5,3%	8,9%	1,1%	2,1%	8,0%	4,1%
						B				
	СБР/ДЦП	Col %	60,0%	61,3%	44,7%	55,4%	57,6%	59,4%	52,0%	56,8%
	СБР Банка "Ясен"	Col %		1,3%			1,1%	1,0%		0,7%
	ГОРНА БАНИЯ	Col %			2,6%		1,1%	1,0%		0,7%
	Карин дом Варна	Col %	6,7%	5,0%		8,9%	1,1%	4,2%	4,0%	4,1%
						B				
	частни практики	Col %		1,3%	2,6%		2,2%	1,0%	2,0%	1,4%
	социална помощ	Col %			2,6%		1,1%	1,0%		0,7%
	Total	Count	30	80	38	56	92	96	50	148
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля посочете кои услуги на медицинската рехабилитация сте ползвали до момента с Вашето дете?	кинезитерапия	Col %	85,1%	85,7%	89,5%	81,1%	88,5%	87,3%	84,5%	86,6%
	механотерапия	Col %	1,5%	8,8%	17,1%	16,2%	6,9%	7,8%	13,1%	9,2%
					A	B				
	термотерапия	Col %	38,8%	46,9%	52,6%	36,5%	49,8%	47,3%	45,2%	46,2%
						A				
	електротерапия	Col %	67,2%	73,5%	73,7%	68,9%	72,8%	73,2%	71,4%	71,9%
Моля посочете кои услуги на медицинската рехабилитация сте ползвали до момента с Вашето дете?	ерготерапия	Col %	50,7%	78,2%	52,6%	63,5%	65,9%	64,4%	66,7%	65,4%
				A C						

	хипербарна оксигенация	Col %	17,9%	38,1%	35,5%	35,1%	31,3%	32,2%	34,5%	32,5%
	роботизирана рехабилитация	Col %	1,5%	25,9%	31,6%	27,0%	20,3%	21,5%	22,6%	21,9%
	неинвазивна мозъчна стимулация	Col %	4,5%	7,5%	9,2%	13,5%	4,6%	8,3%	4,8%	7,2%
	други	Col %	7,5%	8,8%	7,9%	8,1%	8,3%	8,3%	8,3%	8,2%
	Total	Count	67	147	76	74	217	205	84	292

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Моля опишете кои услуги на немедицинската рехабилитация сте ползвали до момента!	логопед	Col %	89,7%	88,8%	88,3%	89,2%	88,8%	89,2%	88,1%	88,9%
	специален педагог	Col %	17,2%	47,6%	58,4%	36,5%	46,8%	42,8%	47,6%	44,3%
	Монтесори терапевт	Col %	6,9%	35,0%	45,5%	39,2%	29,3%	29,4%	38,1%	32,1%
	психолог	Col %	25,9%	38,5%	35,1%	54,1%	27,8%	37,1%	29,8%	35,0%
	Total	Count	58	143	77	74	205	194	84	280

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
При кой от посочените подолу случаи сте ползвали услугите на логопед?	проблеми свързани със храненето	Col %	61,3%	39,7%	38,5%	44,0%	44,3%	42,8%	48,2%	44,4%
	проблеми свързани с пасивния говор	Col %	25,8%	42,5%	47,4%	41,3%	40,1%	37,3%	47,1%	40,3%
	проблеми свързани с активния говор	Col %	19,4%	47,3%	59,0%	58,7%	39,6%	46,3%	38,8%	44,4%
	не сме ползвали такива услуги	Col %	16,1%	12,3%	7,7%	10,7%	12,3%	11,9%	11,8%	11,8%
	Total	Count	62	146	78	75	212	201	85	288

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
При кой от посочените подолу случаи сте ползвали услугите на специален педагог?	проблеми свързани с познавателните умения и фината моторика	Col %	21,7%	56,7%	62,0%	39,7%	54,6%	47,2%	59,8%	50,9%
	проблеми свързани с графомоториката	Col %	5,0%	14,9%	12,7%	20,5%	9,2%	11,2%	14,6%	12,1%
	проблеми свързани с четенето и математическите умения	Col %	5,0%	8,5%	32,9%	17,8%	13,5%	13,2%	18,3%	14,6%
	не сме ползвали такива услуги	Col %	68,3%	31,2%	16,5%	47,9%	30,4%	37,1%	29,3%	34,9%
	Total	Count	60	141	79	73	207	197	82	281

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Желаете ли да споделите с психолог/психотерапевт за проблеми (персонални, фамилни, на детето, на общността и други), свързани със състоянието на детето Ви?	да	Col %	25,0%	23,4%	25,3%	32,0%	21,5%	22,3%	30,6%	24,5%
	понякога	Col %	45,3%	35,2%	30,4%	37,3%	36,0%	35,6%	36,5%	36,2%
	не желая да обсъждам проблемите си	Col %	29,7%	41,4%	44,3%	30,7%	42,5%	42,1%	32,9%	39,3%
	Total	Count	64	145	79	75	214	202	85	290

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05^a

a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как оценявате инициативата за включването Ви като ко-терапевт в процедурите на детето Ви или това е допълнително натоварване за Вас?	смятам идеята за правилна	Col %	62,7%	58,2%	57,7%	75,0%	53,2%	57,1%	63,5%	59,0%
	това е допълнително натоварване за мен	Col %	6,0%	11,6%	10,3%	6,6%	11,6%	9,8%	11,8%	10,2%
	не мога да преценя	Col %	31,3%	30,1%	32,1%	18,4%	35,2%	33,2%	24,7%	30,7%
	Total	Count	67	146	78	76	216	205	85	293
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
I. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как се отразиха грижите за детето Ви с ДЦП върху Вашето здраве?	имам здравословни проблеми свързани с	Col %	7,8%	15,9%	26,3%	37,0%	9,9%	13,9%	23,5%	16,8%
	нямам здравословни проблеми	Col %	45,3%	36,6%	50,0%	23,3%	48,1%	45,8%	32,9%	42,0%
	не мога да преценя	Col %	46,9%	47,6%	23,7%	39,7%	42,0%	40,3%	43,5%	41,3%
	Total	Count	64	145	76	73	212	201	85	286
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
I. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Потребявали ли сте услуги за детето Ви с ДЦП извън нашата страна?	да потребявали сме	Col %	11,1%	12,2%	11,7%	13,5%	10,8%	9,0%	18,4%	11,8%
	не сме ползвали услуги извън страната	Col %	88,9%	87,8%	88,3%	86,5%	89,2%	91,0%	81,6%	88,2%
	Total	Count	63	147	77	74	213	201	87	288
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
I. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
Ако е отговорът на предходния въпрос е „да“ – кое Ви накара да потърсите услуги извън страната?			по-добри възможности, качеството на услугите, напредналата медицина			Column %				36,8%
			услуга, която не се предлага в България			Column %				10,5%
			рядко заболяване за България			Column %				15,8%
			консултация в друга страна, второ мнение в чужбина			Column %				26,3%
			липса на мониторинг от лекуващия лекар			Column %				5,3%
			сложна операция			Column %				5,3%
			Total			Count				19
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Бихте ли емигрирали в друга държава, за да осигурите по-добро качество на живот за детето с ДЦП?	да	Col %	43,8%	34,0%	30,8%	39,2%	33,5%	32,5%	41,4%	35,2%
	не	Col %	28,1%	34,0%	34,6%	29,7%	34,0%	34,0%	29,9%	32,8%
	не мога да преценя	Col %	28,1%	32,0%	34,6%	31,1%	32,6%	33,5%	28,7%	32,1%
	Total	Count	64	147	78	74	215	203	87	290
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Как грижите за детето с ДЦП повлияха на финансовото състояние на семейството Ви?	не се промени	Col %	9,4%	5,6%	7,3%	6,6%	6,9%	8,1%	3,8%	6,7%
	много допълнителни разходи, големи разходи за лечение	Col %	3,1%	8,9%	4,9%	4,9%	7,8%	6,3%	7,7%	6,7%
	зле, не добре, лошо, отрицателно, трудно	Col %	71,9%	71,1%	70,7%	70,5%	71,6%	73,9%	65,4%	71,2%
	катастрофално, много зли, много трудно	Col %	9,4%	12,2%	12,2%	13,1%	10,8%	8,1%	19,2%	11,7%
									A	
	положително	Col %	6,3%				2,0%		3,8%	1,2%

	друго	Col %		2,2%	4,9%	4,9%	1,0%	3,6%		2,5%	
	Total	Count		32	90	41	61	102	111	52	163
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.											
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²											
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.											
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.											
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички	
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	
Налага ли Ви се да ползвате допълнителни услуги, срещу заплащане за болното Ви дете?	не се налага	Col %	13,6%	8,2%	7,7%	10,7%	8,8%	8,3%	11,5%	9,2%	
	понякога се налага	Col %	57,6%	59,9%	70,5%	56,0%	64,4%	58,3%	72,4%	62,3%	
	винаги търсим допълнителни услуги срещу заплащане	Col %	28,8%	32,0%	21,8%	33,3%	26,9%	33,3%	16,1%	28,4%	
								B			
	Total	Count	66	147	78	75	216	204	87	292	
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.											
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹											
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.											
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички	
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	
От какъв вид помощ и подкрепа най-често се нуждаете?	финансова помощ	Col %	75,0%	79,5%	75,3%	86,7%	74,1%	72,6%	87,2%	77,1%	
						B			A		
	медицинска помощ	Col %	65,6%	64,4%	66,2%	72,0%	62,7%	68,2%	59,3%	65,3%	
	социална помощ	Col %	40,6%	48,6%	66,2%	50,7%	51,9%	51,2%	52,3%	51,4%	
						A B					
	друга	Col %	1,6%	1,4%	1,3%	1,3%	1,4%	2,0%		1,4%	
	Total	Count	64	146	77	75	212	201	86	288	
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.											
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²											
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.											
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.											
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички	
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	
Ползвали ли сте услугите на външно лице (различно от роднини и приятели) за обслужване на детето Ви у дома?	да	Col %	27,3%	13,6%	24,4%	22,4%	18,1%	16,7%	26,4%	19,5%	
				B							
	не	Col %	57,6%	68,7%	56,4%	65,8%	62,5%	64,5%	58,6%	63,1%	
	не, но бих желал/а	Col %	15,2%	17,7%	19,2%	11,8%	19,4%	18,7%	14,9%	17,4%	
	Total	Count	66	147	78	76	216	203	87	293	
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.											
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹											
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.											
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички	
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	
Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?	да	Col %	35,8%	25,9%	31,6%	31,6%	28,9%	28,8%	32,2%	29,5%	
	не	Col %	35,8%	34,0%	40,5%	44,7%	33,0%	35,1%	37,9%	36,3%	
	не мога да преценя	Col %	28,4%	40,1%	27,8%	23,7%	38,1%	36,1%	29,9%	34,2%	
						A					
	Total	Count	67	147	79	76	218	205	87	295	
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.											
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹											
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.											
Ако отговорът на предходния въпрос е „да“ – колко често бихте потребявали домашни грижи?			ежедневно				Column %		33,8%		
			3 / 3-4 пъти седмично, през ден				Column %		26,5%		
			2 / 2-3 пъти седмично				Column %		29,4%		
			1 път седмично				Column %		4,4%		
			друго				Column %		5,9%		
			Total				Count		68		
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total	
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички	
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)	
Какви услуги/грижи у дома бихте предпочели?	дейностите от ежедневието	Col %	25,4%	20,3%	22,5%	21,7%	22,0%	20,8%	25,3%	22,2%	
	специализирани услуги	Col %	34,9%	37,8%	32,4%	37,7%	34,9%	34,5%	39,2%	35,5%	
	и двата вида	Col %	39,7%	42,0%	45,1%	40,6%	43,1%	44,7%	35,4%	42,3%	
	Total	Count	63	143	71	69	209	197	79	279	

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?	да	Col %	69,8%	65,8%	62,7%	76,4%	62,3%	62,5%	74,1%	66,0%
	не	Col %	3,2%	2,1%	5,3%	2,8%	3,3%	1,5%	7,1%	3,2%
	не мога да преценя	Col %	27,0%	32,2%	32,0%	20,8%	34,4%	36,0%	18,8%	30,9%
	Total	Count	63	146	75	72	212	200	85	285
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Какъв вид транспорт използвате за нуждите на детето Ви?	личен автомобил,	Col %	80,6%	85,0%	69,6%	81,6%	79,4%	79,0%	81,6%	80,0%
	специализиран транспорт, предоставен от общината	Col %	1,4%	1,4%	8,9%	3,9%	2,8%	1,5%	6,9%	3,1%
	обществен транспорт	Col %	16,4%	19,7%	27,8%	19,7%	21,6%	22,4%	18,4%	21,0%
	друго	Col %	3,0%	0,7%	1,3%	1,3%	1,4%	2,0%	1,4%	1,4%
	Total	Count	67	147	79	76	218	203	87	293
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²										
1. This category is not used in comparisons because its column proportion is equal to zero or one.										
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Приспособено ли е жилището Ви със специално обзавеждане и оборудване, според потребностите на детето, за да Ви облекчава в ежедневието?	да	Col %	23,4%	19,9%	21,8%	18,7%	22,4%	22,4%	17,2%	21,3%
	частично	Col %	26,6%	45,9%	48,7%	36,0%	43,9%	43,8%	39,1%	41,9%
	не	Col %	50,0%	34,2%	29,5%	45,3%	33,6%	33,8%	43,7%	36,8%
	Total	Count	64	146	78	75	214	201	87	291
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Чувствате ли се изолиран/а от обществото заради заболяването на детето Ви?	да, изолиран/а съм, но по мое желание	Col %	24,2%	14,3%	24,1%	23,7%	17,4%	17,8%	22,1%	19,0%
	да, изолиран/а съм по вина на обществото	Col %	8,1%	17,7%	17,7%	19,7%	14,1%	16,3%	14,0%	15,5%
	не се чувствам изолиран/а	Col %	67,7%	68,0%	58,2%	56,6%	68,5%	65,8%	64,0%	65,5%
	Total	Count	62	147	79	76	213	202	86	290
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ^a										
a. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Къде се чувствате най-добре?	у дома, със семейството	Col %	82,1%	70,9%	82,3%	84,2%	74,0%	74,8%	80,5%	76,8%
	сред близките (роднини и приятели)	Col %	25,4%	45,9%	32,9%	39,5%	37,0%	36,9%	39,1%	37,7%
	сред хора със сходен проблем (дете с ДЦП)	Col %	25,4%	36,5%	35,4%	32,9%	33,8%	31,6%	39,1%	33,3%
	при терапевтите на детето ми	Col %	22,4%	27,7%	25,3%	26,3%	25,6%	25,7%	26,4%	25,6%
	Total	Count	67	148	79	76	219	206	87	297
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										

			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Смятате ли, че обществото Ви е осигурило достъпна среда и услуги (административни, здравни, образователни, социални и други), наравно с останалите граждани в страната?	да	Col %	22,7%	14,2%	13,9%	13,2%	16,5%	17,1%	13,8%	15,9%
	не	Col %	48,5%	51,4%	55,7%	56,6%	50,0%	47,8%	62,1%	51,7%
	не мога да преценя	Col %	28,8%	34,5%	30,4%	30,3%	33,5%	35,1%	24,1%	32,4%
	Total	Count	66	148	79	76	218	205	87	296
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
С какво смятате да осигурите бъдещето на Вашето дете с ДЦП в света на възрастните?	с образование, което ще му даде възможност за трудова заетост и доходи	Col %	68,3%	71,2%	51,3%	62,0%	66,4%	64,7%	67,1%	65,4%
	с медицински грижи и социални услуги, гарантирани от фонд	Col %	33,3%	43,2%	46,1%	52,1%	38,3%	40,8%	43,5%	41,6%
	за него ще се грижат братята /сестрите му	Col %	6,3%	2,7%	11,8%	7,0%	5,6%	3,0%	12,9%	5,9%
	друго	Col %	3,2%	4,1%	10,5%	9,9%	4,2%	6,0%	4,7%	5,6%
	Total	Count	63	146	76	71	214	201	85	286
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										
			Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Total
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	Всички
			(A)	(B)	(C)	(A)	(B)	(A)	(B)	(A)
Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП - техните проблеми, потребностите и възможности?	да	Col %	15,2%	9,5%	2,5%	4,0%	10,6%	8,3%	10,3%	8,8%
	не	Col %	43,9%	45,3%	43,0%	46,7%	44,0%	40,0%	55,2%	44,7%
	от части	Col %	30,3%	31,8%	44,3%	30,7%	36,2%	38,0%	26,4%	34,6%
	не мога да преценя	Col %	10,6%	13,5%	10,1%	18,7%	9,2%	13,7%	8,0%	11,9%
	Total	Count	66	148	79	75	218	205	87	295
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller column proportion appears in the category with the larger column proportion.										
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹										
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.										

**Корелационен анализ на резултати от проучване мнението на специалистите по здравни грижи
относно осигуряването на здравни грижи при деца с ДЦП**

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Моля, посочете Вашата професия?	лекар	Col %	100,0%					16,7%		3,0%	8,3%	18,4%	8,4%
	рехабилитатор / кинезитерапевт	Col %		88,6%					7,1%	21,2%	33,3%	44,7%	23,4%
	ерготерапевт	Col %		11,4%					2,4%	3,0%	8,3%		3,0%
	психолог / логопед / специален педагог	Col %			100,0%			16,7%	14,3%	30,3%	16,7%	13,2%	18,0%
	медицинска сестра	Col %				100,0%		27,8%	42,9%	24,2%	25,0%	21,1%	28,7%
	друга професия	Col %					100,0%	38,9%	33,3%	18,2%	8,3%	2,6%	18,6%
Total		Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Колко общо години трудов стаж имате?	до 10 г.	Col %	7,1%	11,4%	36,7%	20,8%	38,7%	50,0%	35,7%	45,5%			23,4%
	над 10 до 20 г.	Col %	7,1%	29,5%	26,7%	10,4%	22,6%	27,8%	23,8%	18,2%	36,1%		20,4%
	над 20 до 30 г.	Col %	35,7%	27,3%	26,7%	16,7%	12,9%	11,1%	16,7%	15,2%	33,3%	28,9%	22,2%
	над 30 г.	Col %	50,0%	31,8%	10,0%	52,1%	25,8%	11,1%	23,8%	21,2%	30,6%	71,1%	34,1%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Колко общо години трудов стаж имате?	Mean		29,5	24,2	17,0	28,5	19,7	12,6	20,4	19,2	27,4	33,3	23,8
	Standard Deviation		9,0	10,8	10,2	15,3	15,3	10,3	15,2	14,3	10,9	5,7	13,6

Results are based on two-sided tests assuming equal variances. For each significant pair, the key of the smaller category appears in the category with the larger mean.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
От колко години работите с деца с ДЦП?	0 г.	Col %	21,4%		10,0%	10,4%	22,6%	100,0%					10,8%
	до 5 г.	Col %		9,1%	20,0%	37,5%	45,2%		100,0%				25,1%
	над 5 до 10 г.	Col %	7,1%	18,2%	33,3%	16,7%	19,4%			100,0%			19,8%
	над 10 до 20 г.	Col %	21,4%	34,1%	20,0%	18,8%	9,7%				100,0%		21,6%

	над 20 г.	Col %	50,0% C D E	38,6% D E	16,7%	16,7%	3,2%						100,0%	22,8%	22,8%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167	167	
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.															
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²															
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.															
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.															
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total			
			реабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия									
		лекар	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	(A)	
От колко години работите с деца с ДЦП?	Mean		18,7 C D E	18,4 C D E	11,0 E	9,8 E	5,2	0,0	3,1 A	8,1 A B	15,2 A B C	28,7 A B C D	12,2		
	Standard Deviation		13,6 C D E	10,1 C D E	9,3 E	9,6 E	5,4	0,0	1,3 A	1,6 A B	2,5 A B C	5,2 A B C D	10,6		
Results are based on two-sided tests assuming equal variances. For each significant pair, the key of the smaller category appears in the category with the larger mean.															
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹															
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.															
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total			
			реабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия									
		лекар	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	(A)	
Кога за първи път имахте контакт с дете с ДЦП?	0 г.	Col %	7,1% ¹	6,7%	6,3%	19,4%	66,7% ¹						7,2%		
	до 5 г.	Col %	7,1%	6,8%	20,0%	31,3% ^B	16,7%	78,6% ¹					21,6%		
	над 5 до 10 г.	Col %	7,1%	11,4%	30,0%	18,8%	19,4%	5,6%	2,4%	84,8% ^{A B}			18,0%		
	над 10 до 20 г.	Col %	21,4%	29,5%	16,7%	20,8%	9,7%	11,1% ¹		6,1%	83,3% ¹		20,4%		
	над 20 г.	Col %	50,0% ^{D E}	22,7%	20,0%	14,6%	6,5% ¹		4,8% ¹		8,3%	71,1% ^{B D}	19,2%		
	не са посочили	Col %	7,1%	29,5%	6,7%	8,3%	9,7% ¹		14,3%	9,1%	8,3%	28,9%	13,8%		
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167		
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.															
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²															
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.															
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.															
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total			
			реабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия									
		лекар	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	(A)	
Къде за първи път имахте контакт с дете с ДЦП?	нямам	Col %	7,1% ¹		3,6%	6,3%	19,4%	64,7% ¹					6,7%		
	в университета	Col %		31,8% ^E	10,7%		3,2% ¹		2,4%	18,2%	11,1%	18,4%	10,9%		
	на работата	Col %	85,7% ¹	61,4%	75,0%	81,3%	61,3%	17,6%	82,9% ^A	78,8% ^A	80,6% ^A	68,4% ^A	71,5%		
	роднина, приятел	Col %	7,1% ¹	6,8%	10,7%	12,5%	16,1%	17,6%	14,6%	3,0%	8,3%	13,2%	10,9%		
	Total	Count	14	44	28	48	31	17	41	33	36	38	165		
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.															
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²															
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.															
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.															
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total			
			реабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия									
		лекар	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	(A)	
Как бихте описали преживяванията си след този контакт?	бях предварително подготвен/а за тази първа среща. Децата с ДЦП са като останалите деца, но имат някои специфични потребности	Col %	38,5%	47,7%	74,1%	66,7%	44,0%	16,7%	58,5%	57,6%	69,4%	47,4%	56,5%		
	не бях подготвен/а. Първата среща беше много емоционална и разтърсваща за мен	Col %	61,5%	38,6%	22,2%	28,9%	48,0%	66,7%	36,6%	42,4%	27,8%	34,2%	36,4%		

	не мога да определя	Col %	13,6%	3,7%	4,4%	8,0%	16,7%	4,9% ^b	2,8%	18,4%	7,1%
Total	Count	13	44	27	45	25	6	41	33	36	154

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05^b

a. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

b. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Кое Ви мотивира да работите с деца с ДЦП?	искам да помагам	Col %	36,4%	55,6%	33,3%	42,4%	25,0%		48,5%	23,1%	57,1%	40,6%	41,1%
	обич към децата, детската усмивка	Col %	27,3%	19,4%	12,5%	33,3%	20,0%	60,0%	21,2%	11,5%	10,7%	37,5%	22,6%
	положителните резултати	Col %	18,2%	2,8%	4,2%	3,0%	5,0%			11,5%	3,6%	6,3%	4,8%
	професионално предизвикателство	Col %	9,1%	2,8%	25,0%		5,0%		6,1%	11,5%	10,7%	3,1%	7,3%
	професия	Col %		5,6%	16,7%	21,2%	25,0%		21,2%	30,8% ^E	7,1%	3,1%	14,5%
	финансова мотивация	Col %		8,3%							3,6%	6,3%	2,4%
	друго	Col %	9,1%	5,6%	8,3%		20,0%	40,0% ^{B E}	3,0%	11,5%	7,1%	3,1%	7,3%
Total			Count	11	36	24	33	20	5	33	26	28	32
													124

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Как грижите за деца с ДЦП се отразиха на Вашето здраве?	като физическо натоварване	Col %		6,8%	6,7%	12,5%	6,7%	17,6%	14,3%	3,0%	8,3%		7,8%
	като емоционално натоварване	Col %	42,9%	18,2%	56,7% ^B	35,4%	33,3%	17,6%	40,5%	45,5%	33,3%	28,9%	34,9%
	и двете	Col %	57,1%	75,0% ^C	36,7%	52,1%	60,0%	64,7%	45,2%	51,5%	58,3%	71,1%	57,2%
	Total	Count	14	44	30	48	30	17	42	33	36	38	166

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Според Вас, каква подготовка трябва да имат специалистите за работа с деца с ДЦП?	университет	Col %	7,1%	6,8% ¹		4,2%	6,5%	16,7%	7,1%	3,0%		2,6%	4,8%
	университет и допълнителна специализация	Col %		31,8%	26,7%	12,5%	9,7%	22,2%	14,3%	18,2%	22,2%	18,4%	18,6%
	университет, допълнителна специализация и продължаващо обучение	Col %	92,9%	54,5%	70,0%	60,4%	54,8%	33,3%	66,7%	66,7%	63,9%	65,8%	62,3%
	всеки може да се грижи за такова дете	Col %		6,8%	3,3%	22,9% ^{B C}	29,0% ^{B C}	27,8%	11,9%	12,1%	13,9%	13,2%	14,4%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
--	--	--	---------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	-------

			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Обучението по дисциплините "Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания" и "Сестрински грижи у дома" осигури ли Ви необходимата подготовка за работата с деца с ДЦП?	беше основа, върху която надградих в процеса на работа	Col %	7,1%	36,4%	13,3%	54,2% A C E	19,4%	16,7%	33,3%	27,3%	33,3%	39,5%	31,7%
	само това ми беше достатъчно	Col %				10,4% ¹		5,6%	7,1% ¹		2,8% ¹		3,0%
	не мога да преценя	Col %		18,2%	16,7%	10,4%	9,7%		16,7%	18,2%	22,2% ¹		12,6%
	не съм изучавал тези дисциплини	Col %	92,9% B D	45,5%	70,0% D	25,0%	71,0% D	77,8%	42,9%	54,5%	41,7%	60,5%	52,7%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion. Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
След назначаване на работното място беше ли Ви проведено вътрешно, встъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания?	да, имах, по утвърдена програма	Col %	57,1%	77,3% C E	40,0%	79,2% C E	32,3%	16,7%	66,7% A	51,5% A	66,7% A	78,9% A C	61,1%
	не, нямах обучение	Col %	42,9%	22,7%	60,0% B D	20,8%	67,7% B D	83,3% B C D E	33,3%	48,5% E	33,3%	21,1%	38,9%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion. Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ¹													
1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Ако сте имали такова обучение, колко полезно беше то за Вас?	запозна със спецификата на работата и придобих тясно-специализирани знания и умения за предоставяне на здравни грижи при деца с ДЦП	Col %	100,0% ¹	91,2% E	83,3%	89,5% E	50,0%	66,7%	85,7%	88,2%	79,2%	93,3%	86,3%
	нямаше значение	Col %			8,3% ¹				3,6% ¹				1,0%
	не мога да преценя	Col %		8,8%	8,3%	10,5%	50,0% B D	33,3%	10,7%	11,8%	20,8%	6,7%	12,7%
	Total	Count	8	34	12	38	10	3	28	17	24	30	102
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion. Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Какво смятате, че трябва да включва това встъпително (въвеждащо) обучение при назначаване на работа?	теоретична подготовка за същността на ДЦП	Col %	21,4%	2,3%	3,3%	8,3%	3,2%	16,7% 1	7,1%	3,0%	5,6%	2,6%	6,0%
	теоретична и практическа подготовка (за естеството на здравните грижи при ДЦП - хранене, ДЕЖ, позиционна терапия, занимания с образователен характер, работа с уреди и пособия и др.)	Col %	21,4%	50,0%	40,0%	54,2%	32,3%	11,1% 1	28,6% 1	54,5% A B	55,6% A B	55,3% A B	43,7%

теория, практика и новостите свързани със съвременните постижения на медицинската наука и технологиите	Col %	50,0%	43,2%	46,7%	35,4%	61,3%	61,1%	61,9%	36,4%	33,3%	39,5%	45,5%
друго	Col %	7,1%	4,5%	10,0%	2,1%	3,2%	11,1%	2,4%	6,1%	5,6%	2,6%	4,8%
Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05¹

1. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
		Col %	78,6%	97,7% A C E	80,0%	87,5%	71,0%	38,9%	88,1% A	84,8% A	97,2% A	92,1% A	85,0%
Необходимо ли е специализирано, продължаващо обучение на работното място, проведено под формата на колегиуми?	да, защото поддържа и надгражда нивото на компетентност, придобиват се нови знания и умения	Col %			3,3%	4,2%			4,8%	3,0%			1,8%
	не, не е необходимо	Col %											
	не мога да преценя	Col %	21,4%	2,3%	16,7%	8,3%	29,0% B C D E	61,1% B C D E	7,1%	12,1%	2,8%	7,9%	13,2%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
		Col %	78,6%	88,6% E	76,7%	75,0%	48,4%	38,9%	66,7%	78,8% A	80,6% A	89,5% A B	74,3%
Смятате ли, че детето с ДЦП и неговото семейство имат нужда от квалифицирани здравни грижи у дома?	да	Col %											
	не	Col %	7,1%	6,8%	6,7%	4,2%			4,8%	6,1%	5,6%	5,3%	4,8%
	не мога да преценя	Col %	14,3%	4,5%	16,7%	16,7%	29,0% B C D E	55,6% B C D E	23,8% D E	9,1%	5,6%	2,6%	15,6%
	всеки може да се грижи за такова дете, без допълнителна подготовка	Col %				4,2%	22,6% D	5,6%	4,8%	6,1%	8,3%	2,6%	5,4%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

		Count	Col %
Смятате ли, че детето с ДЦП и неговото семейство имат нужда от квалифицирани здравни грижи у дома? Да, защото:		137	82,0%
	подкрепа	5	3,0%
	непрекъснати грижи, постоянно, 24 часа	5	3,0%
	специфични нужди	4	2,4%
	по индивидуална оценка, индивидуални грижи	4	2,4%
	професионалният опит е важен	3	1,8%
	помощ за семейството	2	1,2%
	обучение, да се обучат родителите	2	1,2%
	необходими са	2	1,2%
	специфични нужди, специални потребности	1	0,6%
	специални потребности	1	0,6%
	подобряват грижите	1	0,6%
	Total	167	100,0%
		Count	Col %
Смятате ли, че детето с ДЦП и неговото семейство имат нужда от квалифицирани здравни грижи у дома? Не, защото:		163	97,6%
	родителите да се обучат и да участват	4	2,4%
	Total	167	100,0%

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Според Вас, каква е ролята на медицинската сестра - домашни грижи при обслужване на деца с ДЦП?	осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и семейството. В развитите страни тази практика е утвърдена.	Col %	78,6%	72,7%	83,3%	87,5%	61,3%	66,7%	73,8%	78,8%	80,6%	81,6%	77,2%
	няма особено значение и полза за детето и семейството	Col %		2,3%		4,2%	3,2%		4,8%		2,8%	2,6%	2,4%
	не мога да преценя	Col %	21,4%	25,0%	16,7%	8,3%	35,5%	33,3%	21,4%	21,2%	16,7%	15,8%	20,4%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Според Вас медицинската сестра - домашни грижи самостоятелно ли трябва да работи или трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип?	трябва да работи самостоятелно	Col %		9,1%		12,5%	16,1%	11,1%	9,5%	12,1%	2,8%	10,5%	9,0%
	трябва да бъде част от мултидисциплинарен екип, да участва в индивидуалната оценка на потребностите и създаването на план за грижи	Col %	78,6%	75,0%	90,0%	81,3%	51,6%	44,4%	73,8%	78,8%	83,3%	81,6%	75,4%
	не мога да преценя	Col %	21,4%	15,9%	10,0%	6,3%	32,3%	44,4%	16,7%	9,1%	13,9%	7,9%	15,6%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05²

1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Според Вас, каква трябва да е подготовката на медицинската сестра - домашни грижи за деца с ДЦП?	обучение в университет е достатъчно	Col %	7,1%	4,5%	3,3%	2,1%	3,2%	11,1%		6,1%	2,8%	2,6%	3,6%
	само професионален опит в специализирано заведение	Col %	7,1%	25,0%	23,3%	18,8%	16,1%	16,7%	19,0%	24,2%	19,4%	18,4%	19,8%
	и двете задължително	Col %	85,7%	70,5%	73,3%	79,2%	80,6%	72,2%	81,0%	69,7%	77,8%	78,9%	76,6%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167

Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.

Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05^b

a. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.

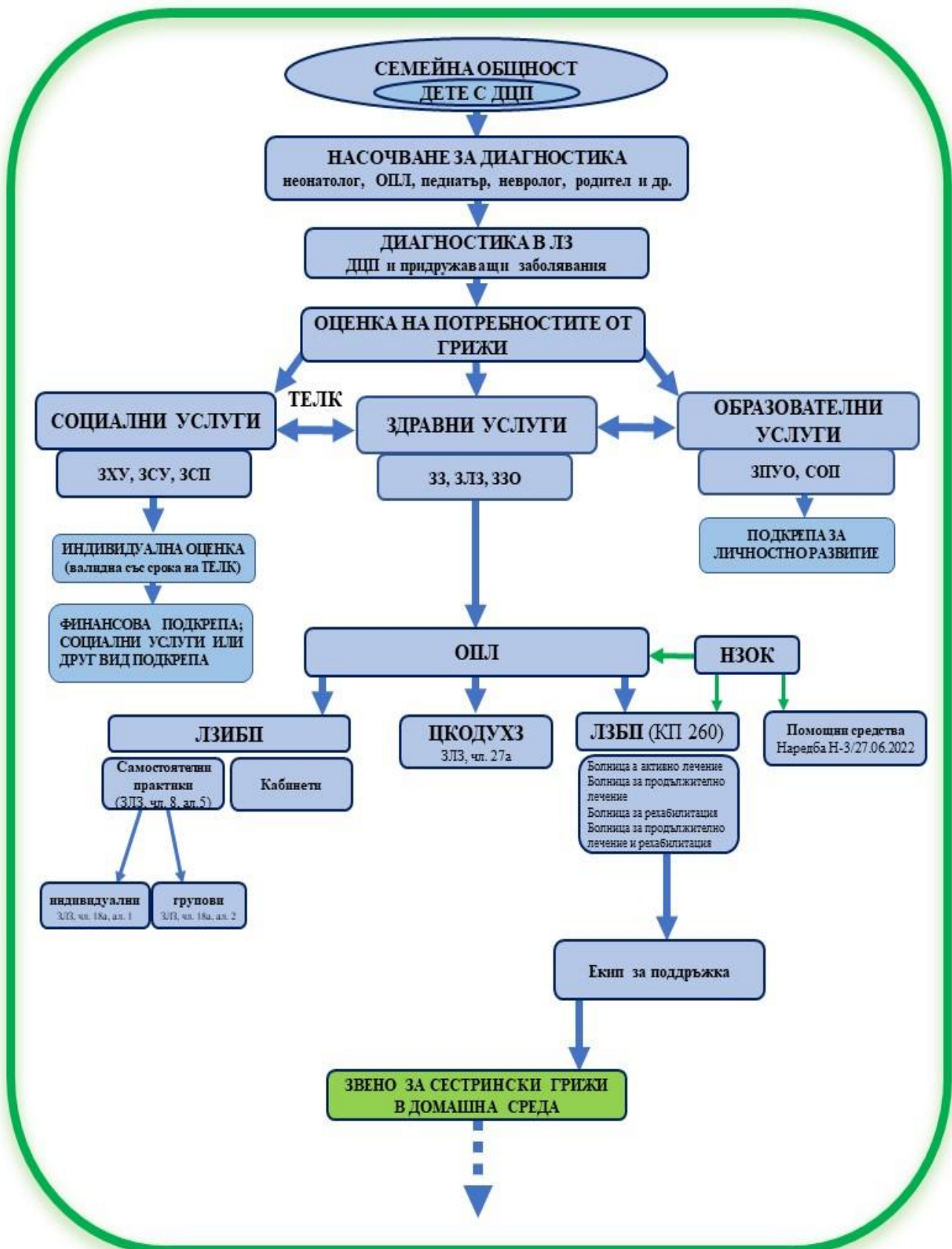
b. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.

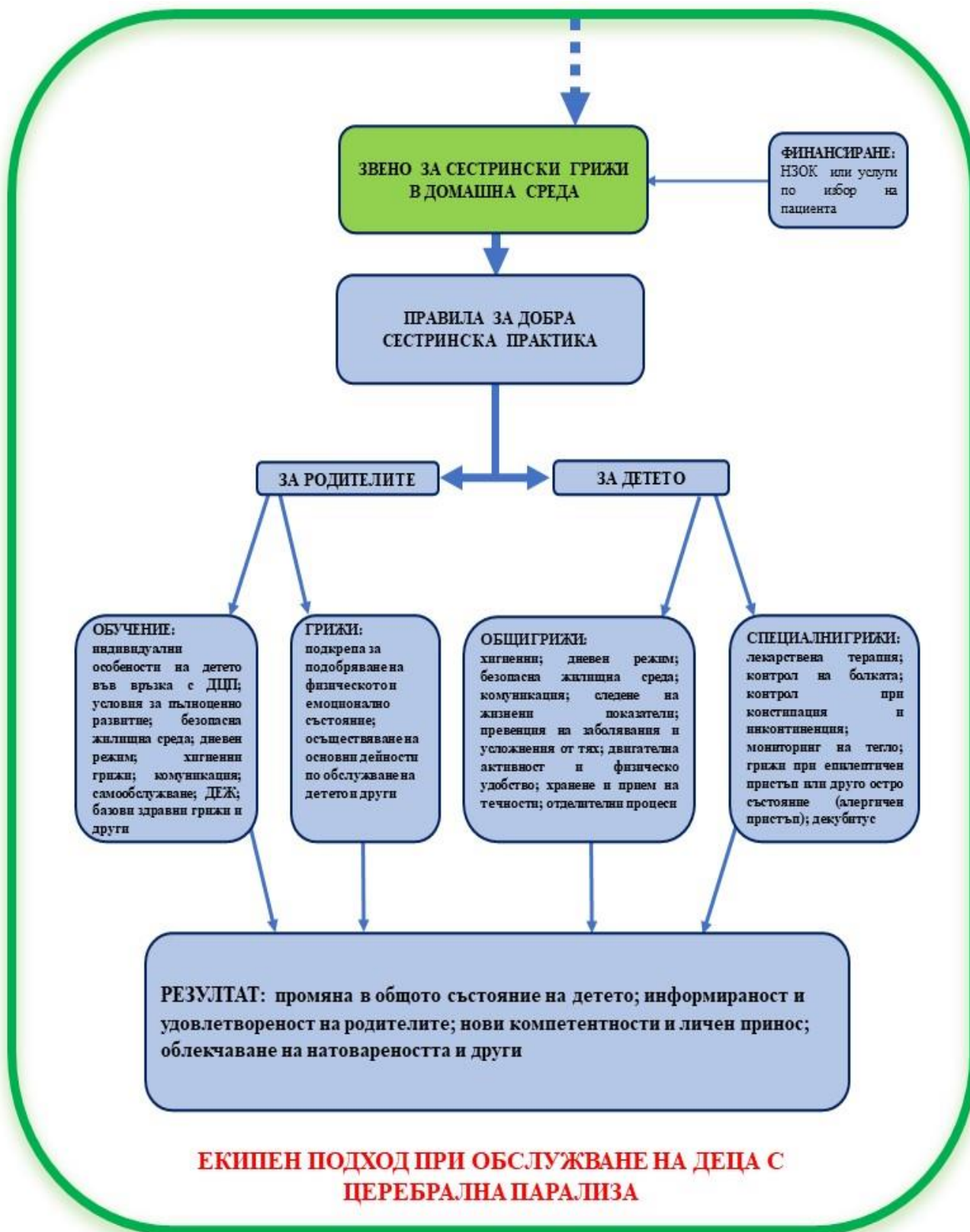
			Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total
			лекар (A)	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт (B)	психолог / логопед / специален педагог (C)	медицинска сестра (D)	друга професия (E)	0 г. (A)	до 5 г. (B)	над 5 до 10 г. (C)	над 10 до 20 г. (D)	над 20 г. (E)	Всички (A)
Моля, опишете как според Вас домашните грижи ще повлияят качеството на	подобряват, ще ги облекчат	Col %	25,0%	29,4%		50,0%	10,5%	40,0%	19,4%	31,6%	27,6%	29,6%	27,3%
	подобряват качеството на живот	Col %	16,7%	38,2%	30,0%	16,7%	47,4%	10,0%	30,6%	47,4%	20,7%	33,3%	29,8%

живот на детето с ДЦП и неговите близки!	подпомагат семейството, подкрепа	Col %	16,7%	2,9%	30,0% B	11,1%	21,1%	30,0%	19,4%	5,3%	10,3%	11,1%	14,0%
	обучение на родителите за справяне	Col %		11,8%	10,0%	8,3%			8,3%	5,3%	10,3%	7,4%	7,4%
	спокойствие и емоционална стабилност	Col %	16,7%	2,9%	10,0%		10,5%	10,0%	5,6%	5,3%	6,9%	3,7%	5,8%
	положително	Col %	8,3%	17,6%	25,0%	5,6%	15,8%		11,1%	10,5%	27,6%	11,1%	14,0%
	индивидуален подход	Col %	8,3%		5,0%						6,9%		1,7%
	мотивиращо	Col %				5,6%			5,6%				1,7%
	друго	Col %	8,3%			5,6%			5,6%			3,7%	2,5%
	трудно ще повлияе	Col %			5,0%	2,8%		10,0%	2,8%				1,7%
Total		Count	12	34	20	36	19	10	36	19	29	27	121
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total	
		лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	
		(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	
Смятате ли, че родителите трябва да бъдат обучени и включени като ко-терапевти в екипа, участващ в обслужването на детето?	да, задължително. Те са равноправен член на терапевтичния екип	Col %	92,9%	95,5%	90,0%	91,7%	83,9%	55,6%	92,9% A	93,9% A	94,4% A	100,0% 1	91,0%
	не	Col %				2,1%			2,4%				0,6%
	не мога да преценя	Col %	7,1%	4,5%	10,0%	6,3%	16,1%	44,4% B C D	4,8%	6,1%	5,6%		8,4%
Total		Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total	
		лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	
		(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	
Кой според Вас трябва да обучава родителите на деца с ДЦП?	лекар	Col %		6,8%		12,5%	6,5%	22,2%	4,8%	3,0%	5,6%	5,3%	6,6%
	терапевт	Col %		13,6%	3,3%	10,4%	12,9%	5,6%	14,3%	6,1%	11,1%	7,9%	9,6%
	медицинска сестра	Col %	14,3%					11,1%					1,2%
	лица със сходни проблеми	Col %		2,3%		2,1%	3,2%	11,1%		3,0%			1,8%
	екип от специалисти	Col %	85,7%	77,3%	96,7%	75,0%	77,4%	50,0%	81,0% A	87,9% A	83,3% A	86,8% A	80,8%
Total		Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total	
		лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	
		(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	
Според Вас, каква трябва да бъде подкрепата за родителите на дете с ДЦП?	психологична	Col %	92,9%	90,9%	86,7%	79,2%	83,3%	77,8%	75,6%	87,9%	88,9%	94,7% A	85,5%
	материална	Col %	85,7%	81,8%	66,7%	60,4%	66,7%	50,0%	63,4%	63,6%	77,8%	86,8% A	70,5%
	социалните права	Col %	42,9%	40,9%	63,3%	37,5%	46,7%	11,1%	43,9% A	54,5% A	50,0% A	50,0% A	45,2%
	участие в различни организации и сдружения	Col %	35,7%	50,0%	36,7%	37,5%	33,3%	22,2%	46,3%	36,4%	50,0%	34,2%	39,8%
	грижи за дете с ДЦП	Col %	42,9%	29,5%	60,0%	31,3%	30,0%	38,9%	34,1%	45,5%	41,7%	26,3%	36,7%
	други	Col %	7,1%	4,5%	6,7%	2,1%	6,7%	11,1%	7,3%		5,6%	2,6%	4,8%
Total		Count	14	44	30	48	30	18	41	33	36	38	166
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total	

			лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички
			(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)
Според Вас, какво място е определило обществото на децата с ДЦП и семействата им?	създадени са всички необходими условия за пълноправно участие в обществения живот	Col %	7,1%	4,5%	6,7%	18,8%	19,4%	16,7%	9,5%	6,1%	16,7%	13,2%	12,0%
	частично са осигурени условия за участие в обществения живот	Col %	57,1%	61,4%	50,0%	54,2%	61,3%	22,2%	64,3% A	63,6% A	61,1% A	55,3%	56,9%
	изолирани са от обществото	Col %	35,7%	27,3%	33,3%	10,4%		22,2%	7,1%	24,2%	16,7%	28,9%	19,2%
	не мога да преценя	Col %		6,8%	10,0%	16,7%	19,4%	38,9% C D E	19,0%	6,1%	5,6%	2,6%	12,0%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													
		Моля, посочете Вашата професия?					От колко години работите с деца с ДЦП?					Total	
		лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	Всички	
		(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)	(A)	
Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП-техните проблеми, потребностите и възможности?	да	Col %	7,1%	2,3%	6,7%	8,3%	19,4%	27,8%	9,5%	6,1%	8,3%		8,4%
	не	Col %	50,0%	50,0% E	30,0%	47,9% E	16,1%	5,6%	40,5% A	36,4% A	44,4% A	52,6% A	39,5%
	отчасти	Col %	42,9%	43,2%	60,0%	39,6%	48,4%	27,8%	47,6%	57,6%	41,7%	47,4%	46,1%
	не знам	Col %		4,5%	3,3%	4,2%	16,1%	38,9% B D	2,4%		5,6%		6,0%
	Total	Count	14	44	30	48	31	18	42	33	36	38	167
Results are based on two-sided tests. For each significant pair, the key of the category with the smaller Col proportion appears in the category with the larger Col proportion.													
Significance level for upper case letters (A, B, C): 0,05 ²													
1. This category is not used in comparisons because its Col proportion is equal to zero or one.													
2. Tests are adjusted for all pairwise comparisons within a row of each innermost subtable using the Benjamini-Hochberg correction.													

МОДЕЛ ЗА СЕСТРИНСКИ ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА В ДОМАШНА СРЕДА





СЪКРАЩЕНИЯ:

ДЦП – Детска церебрална парализа
 ТЕЛК – Трудова експертна лекарска комисия
 ОПЛ – Общопрактикуващ лекар
 ЗХУ – Закон за хората с увреждания
 ЗСУ – Закон за социални услуги
 ЗСП – Закон за социално подпомагане
 ЗЗ – Закон за здравето

ЗЛЗ – Закон за лечебните заведения
 ЗЗО – Закон за здравно осигуряване
 ЗПУО – Закон за предучилищно и училищно образование
 СОП – Специални образователни потребности
 ЛЗИБП – Лечебно заведение за извънболнична помощ
 ЛЗ – Лечебно заведение

ЛЗБП – Лечебно заведение за болнична помощ
 ЦКОДУХЗ – център за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания

ПРОГРАМА

за обучение на медицински сестри на тема
”Сестрински грижи за деца с ЦП в домашна среда”

СВОБОДНО ИЗБИРАЕМА ДИСЦИПЛИНА

ХОРАРИУМ: 7 часа теоретична подготовка и 8 часа практически упражнения.

ФОРМА ЗА ПРОВЕРКА НА ЗНАНИЯТА: изпит

ВИД НА ИЗПИТА: теоретична част (писмен) и практическа част.

АНОТАЦИЯ: Целта на обучението е чрез надграждане на знанията и уменията да се разширят компетенциите на медицинските сестри в областта на грижите за деца с церебрална парализа, в домашна среда.

Това ще подобри възможностите за предоставяне на качествени и безопасни здравни грижи, съответстващи на индивидуалните нужди на церебрално паретичното дете, и ще осигури необходимата подготовка на обучаващите се лица за работа и взаимодействие с неговото семейство.

Настоящата програма е средство за администриране на обучителния процес и е подходяща за свободно-избираема дисциплина (СИД) на студенти от специалността „медицинска сестра”.

ЦЕЛИ НА ОБУЧЕНИЕТО:

След приключване на обучението, участниците трябва:

- Да демонстрират повишени знания за същността на ДЦП и нейните форми;
- Да са запознати с потребностите на децата с ДЦП, както и да могат да ги идентифицират на индивидуално ниво;
- Да са запознати с основните принципи и подходи при обслужване на децата с ДЦП;
- Да могат да изготвят индивидуален план за здравни грижи, на база индивидуална оценка на потребностите на детето с ДЦП, съгласувано с останалите участници в мултидисциплинарния екип за обслужване на детето;
- Да са надградили компетенциите си - знания и умения в областта на здравните грижи при деца с увреждания, в частност ДЦП;
- Да са подобрили организацията на работа и да са оптимизирали дейността си;
- Да се е повлияла мотивацията им за работа в областта на детските увреждания чрез вменияване на права и отговорности.

СЪДЪРЖАНИЕ НА ОБУЧЕНИЕТО:

- Съвременни представи за ДЦП. Форми на ДЦП.
- Потребности при ДЦП - здравни, социални, образователни.
- Основни модели за лечение и грижи при ДЦП. Етични аспекти на грижите.
- Семейно-центрирани подход при ДЦП.
- Родителят като ко-терапевт.

- Роля и място на мед. сестра в мултидисциплинарния екип при обслужването на дете с ДЦП.
- Домашните грижи и качеството на живот при ДЦП - същност и значение.
- План за здравни грижи в домашна среда, на база индивидуална оценка на потребностите.

ТЕХНОЛОГИЯ НА ОБУЧЕНИЕТО:

За целите на обучението е важно да се използват методи и средства, доказали своята ефективност. Те трябва да са подходящи, да отговарят на учебното съдържание, на организационните форми на преподаване и учене, както и да поддържат вниманието и интереса на обучаващите се лица.

За нуждите на обучението се използват лекции и учебно-практически занятия.

По време на този процес задължително се създава пространство за обсъждане и решаване на типови и ситуационни задачи, и казуси, свързани с работата с деца с ДЦП и техните семейства. Обсъждат се определени случаи.

СРЕДСТВА ЗА ОБУЧЕНИЕ:

Важно условие за крайният резултат от учебния процес е използването на разнообразни и ефектни нагледни материали (визуални, аудио и аудио-визуални).

Визуални средства за обучение:

- Табла, каталози и др.- Трябва да са съобразени и да отговарят на темата на обучение, както и да са интересни, достъпни и разбираеми за обучаващите се.
- Брошури, листовки, диплянки и др. - Това е печатен материал, който може да се използва многократно. Съдържанието им е добре онагледено със снимков материал.

Аудио средства за обучение:

- Информацията се предоставя и възприема чрез въздействие само върху слуховия анализатор. Такива са компакт дискове и други .

Аудио-визуални средства за обучение:

- Информацията се предоставя и се възприема чрез едновременно въздействие върху два анализатора – слухов и зрителен. Такива са мултимедии, интерактивни дъски, видеофилми, CD, DVD и други.

ТЕКУЩ КОНТРОЛ:

Текущият и краен контрол дават обратната връзка и предоставят информация за степента на разбиране и овладяване на знанията и уменията от обучаващите се лица.

Контролът е постоянен, по време на целия процес на обучение. Обхваща както теоретичната така и практическата подготовка. Оценяването се извършва по шестобална система.

**КРАТЪК СЪВЕТНИК
В ПОМОЩ НА РОДИТЕЛИТЕ
НА ДЕЦА С
ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА**



КРАТЪК СЪВЕТНИК В ПОМОЩ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА

Детската церебрална парализа (ДЦП) е най-разпространената причина за увреждане сред децата, което определя голямата и социална значимост.

Днес, в световен мащаб се предлагат различни възможности за подобряване здравето и благосъстоянието на хората с увреждания.

И въпреки предизвикателствата пред които са изправени, в резултат на тяхното състояние и бариерите издигнати от средата, децата с церебрална парализа могат да водят пълноценен живот и да допринасят за виталитета на обществото, при условие, че са им дадени възможности за участие.

В контекста на провеждащата се политика, насочена към хората с увреждания, вниманието следва да е насочено към осигуряване на грижи и подкрепа както за децата с ДЦП, така и за техните семейства.

Когато говорим за ДЦП трябва да разбираме естеството на това състояние и как трябва и можем да помогнем на тези деца.

Много често родителите са претоварени от диагнозата. Предизвикателствата са различни, а търсенето и разбирането са необходими, за да могат успешно да се справят и да помогнат на детето си.

Целта на това помагало е родителите, като активен партньор на обслужващия екип, да придобият основни знания и практически умения за предоставяне на ежедневни грижи на техните деца.

➤ Какво е детската церебрална парализа?

Детската церебрална парализа е един много известен термин - диагноза на неврологично заболяване, възникващо в детска възраст и оставящо своя отпечатък върху двигателните умения на детето през целия му живот.

Налични са исторически записи от времето на Древен Египет, които описват случаи, наподобяващи онова, за което сега знаем, че е ДЦП. Вероятно ДЦП е била позната още от времето на Хипократ.

През 1862 година д-р Уилям Джон Литъл я 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 раждане“.

Церебралната парализа получава съвременното си име през 1889 г., когато сър Уилям Ослер, надграждайки изследванията на Литъл, започна да изучава уврежданията.

Няколкото десетилетия на научни изследвания водят до създаването през 1949 г. на Фондацията за церебрална парализа, която продължава да промотира знания и подкрепа и до днес.

Първото мащабно проучване на ДЦП е проведено през 2002 г., когато Центровете за контрол и превенция на заболяванията извършват първото в САЩ кръстосано проучване на разпространението и въздействието на церебралната парализа.

ДЦП е диагноза с много дефиниции в исторически аспект, поставяни в различни етапи от развитието на световната медицина.

Според **Световната здравна организация (СЗО)**, ДЦП е полиетиологично, непрогресиращо заболяване на централната нервна система (ЦНС), което възниква в периода на бременността, раждането и 30 дни след него, като уврежда предимно структурите на развиващия се мозък, отговорни за движенията и положението на тялото. Освен това се засягат често и говората, зрението, интелекта, усещанията, поведението и са налице гърчове”.

В Консенсусът за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа 2019 г. (Чавдаров, Божинова, Илиева) е дадено следното определение за ДЦП: „Терминът „церебрална парализа“ обединява група непрогресиращи остатъчни

синдроми с двигателни прояви (парези, нарушения на мускулния тонус, координацията, промени в позата и неволеви движения), често съчетани с умствен дефицит, говорни увреждания, увреждания на сетивността, познавателните способности, комуникацията, перцепцията и/или поведението и симптоматична епилепсия, поради неразвитие или увреждане на мозъка в пренаталния, перинаталния и постнаталния период”.

Следователно ДЦП е нарушение, възникнало в резултат на мозъчно увреждане, претърпяно по време на бременността, раждането или 30 дни след това. Видът и тежестта на симптомите могат да варират значително при различните пациенти, а случаят на отделното лице може да бъде по-сложен поради наличието на съпътстващи състояния.

➤ Какво трябва да се знае за ДЦП?

Когато за първи път се сблъскате с диагнозата на вашето дете, вие започвате да се борите с разбирането, какво означава ДЦП и как ще се отрази тя на живота ви. Има някои основни неща, които могат да ви помогнат, за да разберете това състояние.

- ДЦП се определя като най-разпространената причина за увреждане сред децата.
- Това е симптоматична диагноза, в резултат на мозъчно увреждане. Описва група нарушения, които проявяват подобни симптоми. Засяга се баланса, стойката и способността на човек да се движи.
- ДЦП не е болест и не трябва да се отнасяме с нея като такава. Тя е диагноза, поставена чрез неврологично изследване, локализиращо увредата, елиминиращо възможността за прогресивен характер на състоянието и показваща необходимостта от лечение и интервенции.
- Локализацията на увредата определя формите на дисорганизация и съответна частична загуба на функции.
- При ДЦП често пъти се наблюдават различни проблеми свързани с придружаващи заболявания (фина моторика, мускулен тонус, обем на движенията, перцепция, хранене, говор и реч, поведенчески отклонения, когнитивни възможности, обучителен дефицит, епилепсия, слухови затруднения, зрителни затруднения).
- Най-честата форма на ДЦП е спастичната церебрална парализа.
- Между 50 и 60% от децата с церебрална парализа са в състояние да ходят самостоятелно или с помощта на помощни средства и устройства за мобилност.
- Всички деца с церебрална парализа са мозъчно увредени, но не всички деца с мозъчни увреждания са с церебрална парализа.
- Лечението при ДЦП винаги е строго индивидуално, за да отговаря на нуждите на конкретното дете.
- Отглеждането на дете с ДЦП изисква търпение.
- Международният ден на детската церебрална парализа се отбелязва на 6 октомври.

➤ Кои са причините за ДЦП?

Известни са три групи фактори, а именно:

Пренаталните фактори (генетични, физически, химически и инфекциозни, които обуславят различни мозъчни малформации или вродени енцефалити) са причина за 30 до 80% от случаите на церебрална парализа.

Перинаталните фактори (родовата асфиксия, хипоксично-исхемичната енцефалопатия (ХИЕ) мозъчни кръвоизливи и травми) обуславят 30-60% от случаите на церебрална парализа. Значително по-раними са недоносените новородени под 30 г.с., както и тези с тегло под 1500 грама-около 40% от тях развиват ДЦП.

Постнаталните фактори (енцефалити, менингити, дихателна недостатъчност, дехидратация, краниални травми, хипогликемия, Rh несъвместимост и тежка билирубинемия в неонаталния период) обуславят около 10% от случаите на церебрална парализа.

Най-съществена за ДЦП е тежката асфиксия, особено при доносени новородени. В много случаи причините не се изясняват.

➤ Форми на ДЦП

По клинична картина се различават следните типове ДЦП:

Спастична (квадрипареза, хемипареза или парапареза) - Това е най-често срещаната форма. Спастичността нарушава координацията на движенията, а по-късно намалява техния активен и пасивен обем. Предизвиква функционални проблеми в дейностите от ежедневието (ДЕЖ) - ходене, сядане, лазене и ходене в кърмаческа и ранна детска възраст.

В предучилищна и училищна възраст отключва проблеми с миенето, тоалета, обличането, качване/слизване по стълби и тичане, трансфер, мускулни болки и спазми, контрактури, ставни и костни деформации. В зависимост от възрастта на детето, степента на спастичност и нивото на GMFCS (GMFCS—Gross Motor Function Classification System (Класификационна система за груби моторни функции) се прилагат различни терапевтични методи. Обуславя 70-80% от случаите.

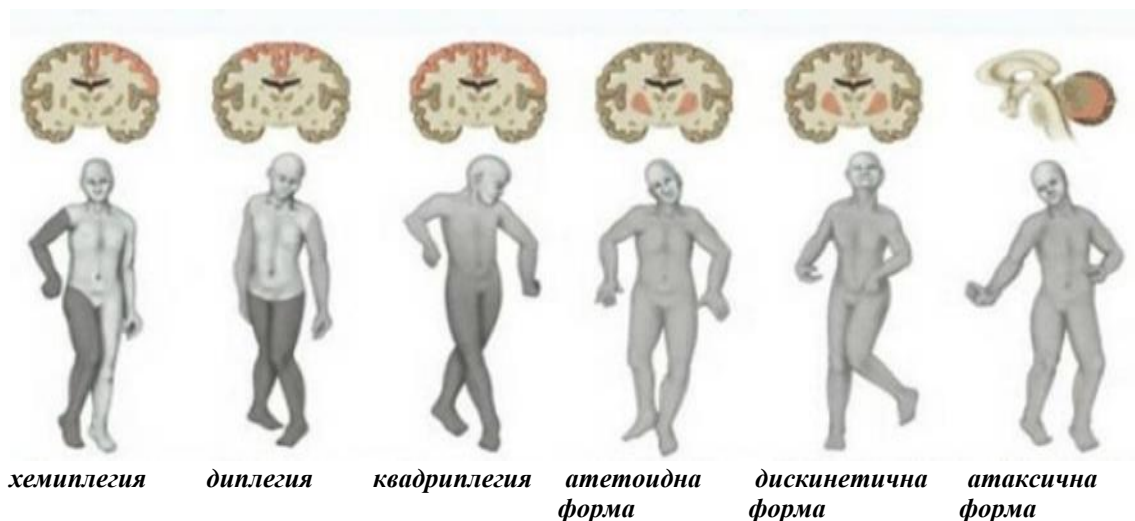
- **Дискинетична** - Среща се по-рядко в сравнение със спастичната. Това са около 20 % от случаите. Пациентите се сблъскват с предизвикателства при поддържането на позиция. Могат да се наблюдават някои нежелани движения, да загубят способността си да държат предмети, най-вече малки, които изискват финна моторика или усъвършенстван моторен контрол. Екстрапирамидният синдром се манифестира постепенно през първите години от живота. В началото е налице мускулна хипотония.

Атетозните и дистонни хиперкинези се появяват най-често от сетивни стимули, емоции. Локализирант се в мускулатурата на крайниците, езика, гълтателната и фонаторна мускулатура, активират се шийните тонични рефлекс и има съпътстващи пирамидни увреждания. Установява се екстрапирамидна дизартрия. Деца прохождат по-късно (между 2,5 и 4 годишна възраст), в зависимост от персистирането, често между 1- и 2-годишна възраст. Интелектът е нормален, но училищните умения са затруднени от непрекъснатите екстрапирамидни хиперкинези, нарушената артикулация и съпътстващата в някои случаи глухота.

- **Атаксична/хипотонична** - Среща се по-рядко в сравнение със спастичната. Това са около 5-10% от случаите. Характеризира се с нестабилна поза. Детето се клати, докато се опитва да задържи предмети с ръката, има трудности при контрол на двигателните умения (писане, държане на предмети, може да покаже известно дезориентиране и слаб контрол по време на ходене). Визуалната и слухова обработка на информация може да бъде засегната. Изявява се с ранна мускулна хипотония и по-късно с прояви на статична и локомоторна атаксия. Установява се сухожилна хиперрефлексия, патологични рефлекс, речеви нарушения и интелектуален дефицит.

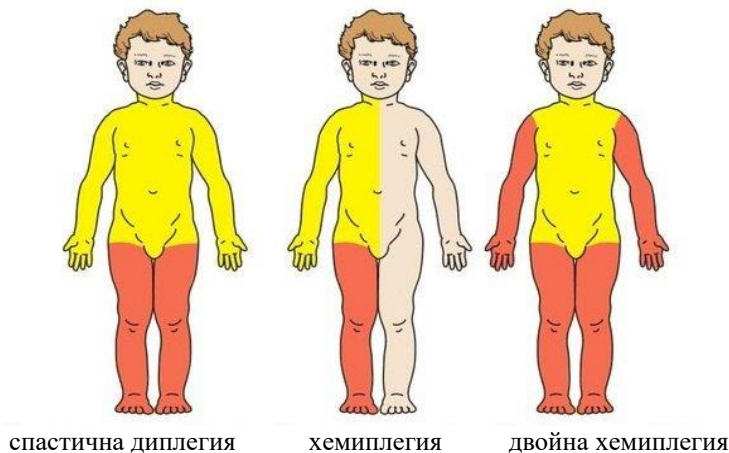
- **Смесени форми**

Форми на ДЦП в зависимост от увредените мозъчни области



По топография ДЦП е:

- **Квадриплегия** - налице е централна квадрипареза със засягане на четирите крайника, като ръцете са еднакво или повече увредени от краката. Синоними са тетраплегията и двойна хемиплегия.
- **Диплегия** - краката са по-тежко увредени от ръцете. Някои специалисти разграничават параплегия (парапареза) или диплегия I, при които ръцете са нормални или минимално засегнати, и диплегия II, където ръцете са видимо засегнати.
- **Хемиплегия** (хемипареза), като по-често е по-увреден горния крайник. Понякога се наблюдават и по-малка симетричност в разпределението, което позволява появата на термини, като моноплегия и триплегия.



Разбирайки вида на церебралната парализа, която детето има, може по-добре да се разберат наличните възможности за лечение. Трябва да се има в предвид обаче, че е възможно да има повече от един вид ДЦП, което ще повлияе на симптомите и лечението.

➤ Какво трябва да знаете за съпътстващите състояния при ДЦП?

ДЦП е нарушение, което засяга по много начини, а видът и тежестта на симптомите варират в зависимост от степента на мозъчното увреждане на вашето дете.

Поради тази причина няма две деца с церебрална парализа които да имат абсолютно същите симптоми.

ДЦП често пъти е свързана с други нарушения и увреждания, които водят до допълнителни медицински и немедицински проблеми.

Придружаващи заболявания на вашето дете могат допълнително да усложнят картината и затруднят поставянето на коректна диагноза, навременното лечение, а фокусирането само върху основното заболяване да пречат прилагането на комплексна терапия.

Основният дефицит е в сферата на грубата моторика, но освен това детето може да има и други проблеми: фина моторика, мускулен тонус, обем на движенията, перцепция, хранене, говор и реч, поведенчески отклонения, когнитивни възможности, обучителен дефицит, епилепсия, слухови затруднения, зрителни затруднения. Всичките те оказват влияние върху развитието и социализацията на детето.

Диагнозата, тежестта на състоянието и възрастта ще определят потребностите на вашето дете. За да се отговори на нуждите му за него трябва да се грижи екип от различни специалисти като лекари от различни специалности, рехабилитатор, ерготерапевт, медицинска сестра, логопед, психолог, специален педагог, учители, социален работник, а родителят е много важен партньор в този екип.

Грижите при деца с ДЦП до голяма степен се определят от съпътстващите заболявания. Тези състояния не са причинени от церебралната парализа, а възникват в резултат на мозъчната травма, която е причинила церебралната парализа.

Повечето случай на церебрална парализа са вродени, което означава, че се е появило преди или по време на раждането.

Адекватния отговор на потребностите на церебрално паретичното дете изисква диагностициране на време и прилагане на комплексен подход.

По-голяма част се диагностицират в първите две години от раждането им.

➤ **Кога трябва се постави диагнозата ДЦП?**

Грижата за вашето дете с церебрална парализа е вид подвиг, но не трябва да се забравя, че това не е смъртна присъда. Лекарите познават начините и методите за лечение на това състояние. Основното правило е да се направи всичко своевременно: колкото по-скоро се постави диагнозата, толкова по-благоприятна ще бъде прогнозата.

Когато симптомите са по-леки диагностицирането не винаги е веднага.

Обикновено родителите забелязват, че нещо не е наред, когато детето не успее да достигне важни етапи в развитието си: да се преобърне, да пълзи, да ходи.

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден клиничен и възрастов характер. Изисква ранна, поливалентна (медицинска и немедицинска) и етапна диагностика. Нуждае се от комплексна и възрасто-детерминирана рехабилитация, включваща различни терапевтични методи.

Диагнозата и точната прогноза преди 6 месечна възраст са трудни. Но от друга страна времето за поставяне на диагнозата е важно, т.к. най-ранната възможна интервенция има първостепенна значимост - физиологична, анатомична и социална, при всички бебета и най-вече при недоносените. Причината за това, е че пластичността при кърмачетата и децата е много по-висока от тази при възрастни, поради физиологичните процеси на съзряване и структуриране, особено интензивни през първите 2 години.

До една година и шестмесечна възраст се говори за „рискови за церебрална парализа“ новородени и кърмачета. Използват се различни термини, показващи преходния характер: „Преходен дистоничен синдром“, „Централно координационно смущение“, „Централни моторни разстройства“.

В зависимост от тежестта на моторно-координационните нарушения и неврологичния статус, заплашеността за развитие на ДЦП при рисковия контингент новородени и кърмачета варира от 5 до 90% (при тежките форми).

До година и половина детето има шанс да догони моторните, говорните и психичните показатели на развитие. След навършването на година и половина патологичните форми на движение, координация и равновесие се фиксират в моториката, като я деформират - малко, много или напълно я блокират, и се развива картината на ДЦП.

Лечението при дете, което е диагностицирано с „централно координационно смущение“ трябва да е насочено към организиране на мозъчните функции, т.е. да се стимулира изграждането на мозъчни връзки. Унищожените мозъчни клетки не могат да се възвърнат, нито тези, които са засегнати да се възстановят. Чрез стимулиране растежа на нови връзки между здравите клетки, се позволява здравите части на мозъка да поемат функциите на увредените или унищожени мозъчни клетки. Повечето изградени връзки между нервните клетки означават по-голяма работоспособност на системата, а то от своя страна означава достигане на по-високо функционално ниво.

Ранната и своевременна диагностика е важна за навременните действия в отговор на потребностите на детето с ДЦП. Въпреки че това състояние е за цял живот, съществуват много терапевтични подходи, които могат да намалят тежестта на симптомите и да позволят на децата с церебрална парализа да живеят дълъг, независим и активен живот.

Самото лечение е доживотен процес, а не еднократен акт.

Медицинската страна на диагностиката е свързана с причинно-следствената връзка, класифициране, развитие и тестване на груба и фина моторика, мускулен тонус, пасивен и активен обем на движенията, прогнозиране на двигателното развитие, контрактури, гърчове и други.

Немедицинската диагностика включва хранене, говор и реч, манипулативни дейности, игри, концентрация, внимание, мисловни дейности, перцепция, обучителни затруднения, поведенчески отклонения и други.

Възможностите като време за поставяне на диагнозата ДЦП са две: **минимална** и **максимална** възраст, но и двете са оспорими.

Минималната е тази, при която придобитите клинични симптоми могат да бъдат доказани. Новите технологии дават възможност за ранно откриване. Смята се, че 5 години е възрастта за пълно установяване на ДЦП, но може да се варира от 2 до 10 години.

У нас, съгласно Консенсусът до 18-я месец се ползва преходната диагноза **„Специфично разстройство в развитието на двигателните функции”**, която насочва вниманието към риск от ДЦП, към проследяване развитието на кърмачето и включването на интервенции за това. Диагнозата ДЦП се поставя след 18-я месец.

➤ **Какво не е детската церебрална парализа?**

ДЦП е за цял живот, и не е дегенеративно състояние. Тя е непрогресираща, но нейните вторични състояния могат да се развиват, като във времето се подобряват, влошават или не се променят.

ДЦП е „неличима в общоприетия смисъл на думата, но терапията, тренировките, интервенциите и обучението могат да спомогнат за подобряване функциите на мозъка, което е толкова по-значително, колкото по-рано се приложат тези дейности.

С помощта на различните терапевтични подходи много деца с церебрална парализа могат да израснат и да живеят независим и продуктивен живот. Други ще могат да живеят добре в зряла възраст с помощта на професионални грижи и семейно съдействие.

И тъй като няма един отговор или едно решение винаги е най-добре да се консултирате с лекаря на вашето дете, за да обсъдите прогнозата, така че планове да съответстват на състоянието му.

Разбирайки потенциалните рискове и възможностите за усложнения, можете да помогнете за смекчаване на тези фактори и да гарантирате, че качеството на живот на вашето дете е възможно най-доброто като активно участвате във всички процеси.

➤ **Какво е мястото и ролята на децата с ДЦП в обществото?**

Социалната значимост на ДЦП се определя от честота на разпространение, и свързаните с това потребности от грижи и помощ през целия живот на индивида.

Здравните потребности на вашето дете означават грижи и активна терапия от най-ранна възраст. То има специфични нужди, свързани със стимулиране на физическата активност, психомоторното развитие и комуникативните умения.

В световен мащаб се отчита увеличаване броя на засегнатите от това състояние деца. Честотата на ДЦП е 2,1 - 2,5 на 1000 новородени деца и всяко семейство може да бъде засегнато.

В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепата за децата с ДЦП и техните семейства е различна. Но те следва да са ориентирани както към детето така и към неговото семейство, като се предоставят условия и възможности за пълноправно участие, социална интеграция и независим живот, равнопоставеност, подходящи услуги, наличие на среда без бариери и др.

ДЦП е предизвикателство пред обществото и семейството. Целта е да се създадат възможности за засегнатото дете и да не се отрича реализацията му като различен, но пълноценен член на обществото. Услугите трябва да осигуряват дългосрочна подкрепа, съобразена с потребностите на индивида.

Детето с ДЦП трябва да бъде прието такова каквото е. Трябва да му се помогне да бъде повече независимо. Приемането не означава оставка. Приемането трябва да бъде придружено от надеждата, че въпреки трудностите, може да постигне независимост, може да вземе контрол над собствения си живот, и има доказани начини и средства за постигането им.

Развитието и изграждането на социални взаимоотношения е една от целите. Когато се говори за социални проблеми при ЦП е най-добре да погледне на детето като на дете без увреждания. Целта е както при всеки друг - да достигне пълен физически, умствен и емоционален потенциал.

Вашето дете с церебрална парализа е най-щастливо и най-продуктивно, когато може да играе, да ходи на училище, да живее и да споделят преживяванията с връстниците си.



Участието му зависи от много фактори - способността да се движи, комуникира, емоционалната стабилност, доверие и др. Интеграцията е важна за развитие на социалните умения, формиране на междуличностни отношения и др..

С положителното си социално развитие вашето дете и семейство намаляват възможността от изключване. Доказано е, че контактът му с други деца стопява различията в стила на общуването, влияе на социалното развитие, помага за разбиването на предразсъдъците и може да му помогне да достигне своя максимален потенциал. Важно е да се насърчава социалния растеж, комуникацията, търпението, да се стимулира взаимодействието с останалите.

За да помогнете на вашето да участва в общността без страх от изключване трябва:

- Да помислите за развитие на интересите му – спорт, пътуване, изкуство, музика, лагери и включване в дейности, които най-добре отразяват тези интереси;
- Упражнявайте търпение. Прекарвайте достатъчно време, за да разберете детето и комуникирайте чрез методи, които са най-удобни;
- Използвайте приложения, за да развие то умения за комуникация и езиково разбиране;
- Включвайте се в социалната терапия, която ще му помогне да преодолее комуникационните бариери чрез групата или индивидуални дейности;
- Включвайте се в терапиите за отдих, които ще позволят увеличаване на увереността и приемането на състоянието чрез социални дейности.

Стимулирането на социалното развитие може да доведе до променящи живота резултати за кратък период от време.

Деца с церебрална парализа имат ресурс и при навременни грижи и подкрепа ще имат шанс да реализират своя потенциал, да се превърнат в пълноценни възрастни и да се включат в живота на обществото.

Затова услугите за тях трябва да се интервенират от най-ранна възраст, в достатъчен обем и интензитет, за да се намали зависимостта от допълнителна подкрепа и помощ в

бъдеще. Децата с церебрална парализа могат да участват във всички аспекти на социалния живот. Способни са да учат и могат да изразяват своите истински умения, ако грижите отговарят на нуждите им за самостоятелност и ако зад външния вид можем да разпознаем техните възможности.

Запомнете, че социалното участие на вашето дете е здраве, развитие, и благосъстояние за него.

➤ **Какъв е съвременния подход при ДЦП?**

Съвременният подход към новородените с родова травма на ЦНС, кърмачета рискови за ДЦП и децата с ДЦП цели стимулиране развитието на ЦНС в двигателен, говорен и друг аспект, което е един стъпълообразен акт. Процесът е познат като **детска неврохабилитация или развойна неврохабилитация**. Това е един последователен и непрекъснат процес. Цели се стимулиране и развитие на моторните умения, говора и речта, сетивните усещания, ориентацията на тялото в пространството, мисловната дейност, учебните умения, за да се осигури по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето.

Детската неврохабилитация е комплексен процес, с **медицинска** (неинвазивна и инвазивна) и **немедицинска** част. Започва от периода на новороденото, приключва около 18 месец, а понякога продължава през целия живот.

През всеки период от развитието на детето се преследват определени цели, свързани с моторните умения, адаптиране на околната среда и осъществяване на активна връзка, опосредстване на същата, рационално хранене и контрол на телото, профилактика и терапия на болката, профилактика и намаляване на уморяемостта, стимулиране на костната плътност, профилактика на фрактурите и други. Двигателните нарушения често пъти се съпътстват от нарушения в усещането, възприятията, познанието, комуникацията, поведението, епилепсия и вторични мускулно-скелетни проблеми.

Грижите при ДЦП се различават през различните възрастови периоди на детето и са свързани с много и разнообразни дилеми. Значение има режимът на детето, колко е натоварено и колко свободно време има. Организацията на неговото ежедневие повлиява развитието му и социализацията в общността. Важно е от какви услуги се нуждае, как е организирано ежедневието, колко от времето е в домашни условия със своя болногледач и по какъв начин го прекарва.

Детето с церебрална парализа е изцяло зависимо от своите родители. Значение имат грижите които получава от тях и доколко тези грижи отговарят на нуждите му. Целта е да бъде стимулирано по всякакъв начин, на всички нива, за да се научи и да бъде възможно най-автономно.

В зависимост от тежестта на състоянието за част от децата няма да е проблем постигането на независимост, за други това ще е много по-бавен процес, а някои винаги ще се нуждаят от чужда помощ.

Подходът трябва да е според индивидуалните особености на детето, а целта е да се увеличи функционалността, да се подобрят способностите, да се поддържа здравето, което повлиява качеството на живот и цялостното здраве.

Най-добрите резултати се свързват с ранната диагностика и своевременното управление, за което се изисква екипен подход. Фокусът трябва да е върху цялостното развитие, а не само върху един симптом.

Медицинската рехабилитация при ДЦП е неинвазивна и инвазивна.

Неинвазивната обхваща физикалната и рехабилитационна медицина, хипербарната оксигенация, ортотиката (шини и лонгети), медикаментозното лечение (антиепилептика, миорелаксанти).

Инвазивната част включва интрамускулната апликация на ботулинов токсин А (BotuliNum ToxiN A-BoNTA); неврохирургията (интратекална баклофенова помпа (ITB), дорзалната ризотомия (DRT), стереотаксичните интервенции при дистония и ортопедичната хирургия (мекотъканни операции и костни операции). Използват се различни методи и средства, според проблема на детето и неговата календарна, моторна и психична възраст.

През последните години у нас все по-широко се ползват някои нови методики в лечението и рехабилитацията на ДЦП. Такива са робот-асистираната терапия (самостоятелно ходене и самостоятелно манипулиране), неинвазивната мозъчна стимулация (репетитивна транскраниална магнитна стимулация и транскраниална директна правотокова стимулация) и виртуалната рехабилитация.

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

Логопедичното звено е важен елемент от синергичния механизъм на взаимодействие в лечението на децата с церебрална парализа. Осъществява орофациална и хранителна (предречева) терапия, свързана с подобряването на двигателния модел на храненето, усъвършенстването на моторното планиране при говор и корекцията на цялостното хранително поведение на детето. Предречевата рехабилитация е задължителна за децата от 0 до 3 годишна възраст с установени нарушения в сукането, гълтането, дъвкането, както и при децата с вербална диспраксия и дизартрия. Органите и структурите, необходими за дъвкането и гълтането, участват и в реализирането на говорната продукция. Затова правилното хранене играе важна роля при проговарянето на детето и развиването на правоговор.

Детето с ДЦП е едно постоянно предизвикателство, но същевременно то ни подсказва как да се реагира адекватно, творчески, компетентно, поглеждайки през неговите очи. Обучението му е ефективно, когато е базирано на „точното стъпало“ на детето, на индивидуалността, уникалността и характерната специфичност. Основната задача на специалния педагог е да се подобри всяко детско умение и възможност, което ще повиши функционалната независимост. Дейността му е комплексна дейност, насочена към овладяване на умения в областта на познавателната сфера, фината моторика, графомоториката, четенето, математиката. Независимо от тежестта на състоянието си децата с церебрална парализа могат да постигнат много добри резултати, когато обучението е добре преценено и адаптирано, материалите са интересни и достъпни, а отношението стимулиращо и подкрепящо. Обучението трябва да бъде гъвкаво, като се „улавят“ потенциалните възможности във всеки един момент от развитието.

Диагнозата ДЦП е житейско събитие с изключително силно действие. Мисленето, емоциите и поведението на родителите се подчиняват на това състояние. Детето и грижите около него обременяват социалните контакти на родителите и повлиява на отношенията между тях. Всяко семейство има различен стил на поведение и отношение към диагнозата на детето. Някои от вас биха споделили проблемите си, други биха желали, но само понякога, а някои въобще не желаят да обсъждат проблемите си, дори с професионалист. Но подкрепата може да намали и смекчи родителския стрес.

Съвременният подход означава използването на различни методи и средства за физическа и поведенческа терапия, фармакологични и хирургически интервенции, лечение на придружаващите заболявания. Целта е да се подобри взаимодействието с пациентите, като се предостави и семейна подкрепа.

➤ **Защо е важно партньорството с родителите?**

Семейството е първата и основна среда, в която детето се развива. Влиянието му е по два тясно свързани начина - на взаимното общуване между членовете и на съзнателно предприетите възпитателни мерки. Неговата роля и значение нарастват още повече, когато става на въпрос за дете с ДЦП.

Диагнозата ДЦП засяга детето и неговото близко обкръжение. За да се отговори на потребностите е необходима подкрепата на добре обучени специалисти в трудното пътуване през диагностиката, лечението и терапията.

С поставяне на диагнозата се попада в свят на нова терминология и понятия.

За родителят е важно да бъде запознат с това какво е ДЦП: това не е болест, не е заразно и не може да се излекува.

Потребностите на вашето дете с церебрална парализа от здравни грижи ще повлияят на семейния ви живот. Вие се нуждате от информация за диагнозата, състоянието на детето, възможностите му за развитие, необходимостта от подкрепа, социализация, финансови ресурси и др. Рехабилитационните услуги касаят терапевтичните цели, тоест успехите на детето в изпълнение на функционалните дейности. За вас е важна психологическата помощ, социална и финансова подкрепа, както и допълнителна ви подготовка и обучение като ко-терапевти.

Подходът за грижа към семейството се смята за “най - добрата практика” в контекста на детското увреждане, а от членовете на семейството се очаква те да бъдат активни участници в грижите за детето.

Деца с ДЦП страдат от различни ограничения в ежедневието си, а това означава, че са зависими от грижите на техните болногледачи. Тежестта на грижите влияе на семейните отношения и е допълнителен стрес. Родителите на подрастващите и младежите с тежки функционални увреждания много често са принудени да поемат роли, които надвишават нормалните родителски дейности, свързани с интензивността, сложността и времевия характер на семейната грижа. Този начин на живот, търсенето на баланс с нуждите на полагащите грижи, поемането на застъпническа роля и изправянето пред несигурното бъдеще изискват предоставянето на услуги за поддръжка. Като се повлияе върху стила на живот на семейството се повлиява върху умората, психичното здраве и социалната подкрепа. Родителският стил е важен за качеството на живот при ДЦП. Той е значим фактор, въздейства върху здравето и може да надвиши ефекта от тежестта на заболяването.

Грижите, насочени към семейството (Family Centered Care (FCC)) са се доказали като най-добре ориентирания към семейството подход при ДЦП.

Смята се, че семействата са експерти в това, кое им помага и/или ги наранява, и са незаменими, безценни партньори за професионалистите. Семействата не са и не трябва да се третират като зависими клиенти. Родителите са партньори, а сътрудничеството с тях е крайъгълен камък в комплексната рехабилитация на децата с ДЦП.

Ориентираният към семействата подход означава, че терапевтите се отнасят с достойнство и уважение към тях, обучават ги и им помагат при вземането на информирани решения. Прилагайки този подход се насърчават благополучието на детето и качеството на живот на семейството през целия му живот.

Грижата насочена към семейството акцентира върху сътрудничеството, зачита уникалността му, базира се на принципа за споделена отговорност, автономия и контрол на родителите, преговори и подкрепа на семейството.

Преживяванията на родителите като болногледачи имат последици за участието им в интервенциите. Те имат индивидуални потребности от информация, разбиране, подкрепа и развитие на уменията, а обучението им дава възможност да участват като партньори във всички процеси. Научат се да подкрепят детето в домашна среда, да го наблюдават и да разпознават неговите възможности.

Програмите за ранна намеса се базират на принципите на семейно-центрираните грижи. Чрез тях се стимулират възможностите на семейството, включително двигателното развитие на кърмачето, по време на ежедневните грижи, в естествено срещащи се родителски ситуации.

Ориентираната към семейството практика означава, че терапевтът в качеството му на треньор подкрепя родителите по начин по който независимостта и качеството на живот на детето с ЦП се поддържат и/или популяризират. Прилага се в домашна среда и включва подкрепа за семейството чрез споделени наблюдения по време на ежедневната грижа. Треньорът трябва да идентифицира родителските нужди. Комуникацията между него и членовете на семейството е отворена, като взаимоотношенията се основават на равно партньорство и увереност.

Програмите за ранна намеса у дома най-често са програми, които имат за цел обща стимулация на развитието, а не ранна физиотерапевтична намеса.

Семейната подкрепа е критичен фактор и показва дали родителите се ангажират или не се ангажират като активен партньор в интервенцията. Терапевтът е треньор, което дава възможност на болногледачите сами да вземат решения и да обсъдят целите за близкото бъдеще. Това води до знание за краткосрочните, постижими цели, които може да бъдат реално интегрирани в ежедневните дейности. Намесата насърчава овластяването на семейството. Придобиват се нови умения, знания и поведение за това как самостоятелно да стимулират развитието на детето, включително двигателно развитие на кърмачето по време на ежедневните грижи. Интегрирането на интервенционните компоненти в ежедневието може да доведе до по-високо дозиране на "практиката" и съответно да увеличи шанса за благоприятен ефект от прилаганите терапевтични и рехабилитационни процедури.

Родителите трябва да знаят, че в основата на грижите при ДЦП стои участието на множество заинтересовани страни и преминаването от мултидисциплинарна перспектива към интегрирана мулти-, интер- и трансдисциплинарна перспектива.

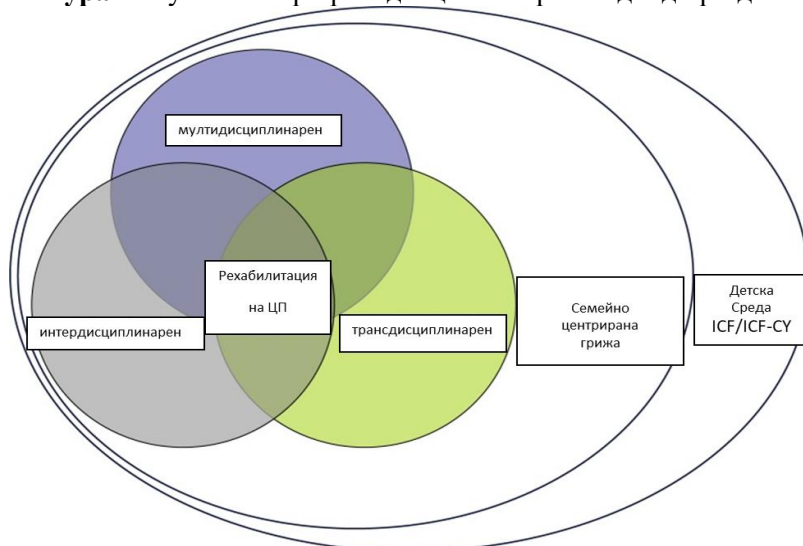
Мултидисциплинарността при ДЦП разчита на знанията на практикуващите специалисти от различни дисциплини, всеки от които работи в рамките на собствената си компетентност.

Интердисциплинарността обединява, интегрира, хармонизира връзките между различните дисциплини по координиран и последователен начин в подкрепа на разработването на житейски проект за децата с ДЦП.

Но добавената стойност е в **трансдисциплинарността**, а именно перспективата, интегрираща естественото, социалното и здравните науки в контекста на хуманитарните науки, което дава възможност да се преминат традиционните граници.

Трансдисциплинарността комбинира мулти- и интердисциплинарния подход и определя холистичния подход, при който всички заинтересовани страни участват в дългосрочната грижа за децата с ДЦП. Семействата и терапевтите си сътрудничат, а родителите получават подкрепа и съпричастност. Според семейно-центрирания подход семейството е част от целия процес на лечение и рехабилитация, а удовлетвореността на родителите и участието им се свързва с качеството на живот.

Фигура 1-Мулти-интер-трансдисциплинарен подход при детска церебрална парализа.



➤ Родителите като ко-терапевти.

Качеството на живот е важна цел при децата с церебрална парализа. Задължително трябва да се вземат в предвид ранните семейни интервенции, особено тези които са свързани с влиянието на родителския стил, като се отчита тежестта на заболяването и отражението му върху качеството на живот.

Качеството на живот на вашето дете и вашето семейство може съществено да се повлияе от участието ви при ранната намеса за кърмачето и ангажираността ви. Родителската самоефикасност е свързана с убеждението в способността ви да влияете положително върху развитието на детето.

Днес на хроничната болест се гледа не просто като на ограничение или загуба, а като на предизвикателство.

Ефективността ще се постигне чрез активно партньорство между вас и терапевтичния екип на детето. Резултатът от участието ви като ко-терапевти е вашият индивидуален принос за неговото развитие. Специализираните дейности за вашето дете в домашна среда ще му осигурят непрекъснатост на терапевтичния процес. Можете да ги изпълнявате, но само след предварителна подготовка при терапевт, в кабинентни условия и след контрол на придобитите умения от негова страна.

Грижите за детето включват и набор от обичайните дейности от ежедневието, адаптирани към увреждането и възрастовите му потребности. Затова вашето обучение няма да е еднократен акт, а ще е перманентен процес.

Обучението ви като ко-терапевти за самостоятелна работа в домашна среда е свързано с усвояването на знания, умения и преминава през 4 етапа.

Първи етап - оценява се вашето изходно ниво на знания, умения и навици. За да сме сигурни, че представената информация е разбрана ще ви се задават различни въпроси. При голям обем информация същата ще ви се поднася на части.

Втори етап – съвместно с терапевтите ще определите целите, съдържанието, методите, сферите на обучение (познавателна, емоционална, психомоторна).

Трети етап - Реализиране на плана за обучение. Използва се демонстрацията като метод за обучение. Определени дейности ще се демонстрират и повтарят докато ги овладеете. Процесът ще се съпровожда с разбираеми за вас обяснения.

Четвърти етап - Оценка на резултатите. Търси се обратна връзка за резултата от вашето обучение, включително чрез демонстрация на новопридобитите компетентности.

➤ **Какво ще можете да правите в домашни условия?**

Вие като ко-терапевт заедно с останалите специалисти от екипа ще трябва да определите целите, да планирате дейностите, след което ще участвате в реализирането на терапевтичната програма.

Ако сте убедени в смисъла на тези дейности и сте мотивирани да участвате то тогава ще имате възможността да повлияете на резултатите при вашето дете. Ставайки част от всички процеси вие ще дадете своя родителски принос към неговите постижения.

Обучението ви при **кинезитерапевт** за работа в домашна среда включва:

- Кинезитерапия по Войта и Бобат. Всички родители, в ролята им на ко-терапевти, се обучават за да прилагат тези методики в къщи.

- Термотерапия - с помощта на термогел и последващ стречинг на спастичните мускулни групи.

- Аналитична гимнастика - Родителите се обучават да правят тази гимнастика в къщи, както и елементи на спорт, които биха помогнали на детето – плуване, езда, правилно ходене.

Обучение ви при **ерготерапевт** включва упражнения за стимулиране контрола на тялото при промяна центъра на тежестта и при нарушаване на равновесието както и дейности от ежедневието (ДЕЖ).

Обучението ви при **логопед** за работа в домашни условия включва:

- Орофациална терапия – само по частта от терапията, която е подходяща за домашни условия и не предизвиква риск за детето. Не всички масажи и тренажори са приложими в домашни условия.

- Хранителна терапия

- Предречева терапия

- Терапия при комуникативни нарушения.
- Мултисензорна стимулация – част от нея е приложима в домашни условия

Обучението ви при **специален педагог** за работа в домашна среда включва:

- **Монтесори терапия** - в домашни условия, с адаптирани саморъчни материали и насоки от специалиста – например кутии от домашния бит с направени геометрични дупки за вгnezдяване на предмети (топчета с различна големина, фунийки, пръчки, кестени и др.); боядисани в различни цветове макарони с цел промушване на шнур; трениране на дейности от ежедневието: големи копчета върху рокля на кукла с цел откопчаване и закопчаване; самостоятелен голям цип за откопчаване и закопчаване, детски сервиз за хранене на кукла, рязане с пластмасов нож на пластелин и др.

- **Образователна терапия** - например подходящи игри за работа с картинни изображения по невербална методика; подходящи игри за работа със символи – букви, цифри; графомоторика – конкретни упражнения за развиване на графични умения, съобразно възрастта на детето, подходящ захват за писане, помощни средства за формиране на правилен захват, изисквания за натиск върху хоризонталната повърхност, за пластичност в движението на ръката във всички посоки и т.н.

- **Дейности от ежедневието** - изпълняват се и в домашни условия, съобразено с възрастта на детето и с възможностите му в интелектуален и моторен план.

Разлики:

При Монтесори терапия дейностите от ежедневието се изпълняват чрез други обекти – кукли, животни, приспособени материали и подходящи игри.

При „Дейности от ежедневието“ се тренира основно върху собственото тяло – обуване, събуване, събличане, обличане, хранене с прибори, регулиране на физиологични нужди.

- **Арт терапия** - например подходяща големина на средствата за рисуване - моливи, пастели, четки; пространствена ориентация върху блоковия лист; съобразени с възрастта акценти – природа: небе, цветя, къща, трева; превозни средства – кола, самолет, кораб; човешка фигура от 4 части и др.

- **Музикална терапия** - след консултация със специалиста – подходяща музика, тонове, времетраене, височини.

- **Мултисензорна стимулация** - провежда се ефективно предимно в подготвена мултисензорна среда с подходящо терапевтично обзавеждане и обучени терапевти. В домашна среда може да се концентрира в игри с докосване на повърхности с различна текстура; правилно хранене след обучение на родителя; след консултация със специалист – напр. избягване на дразнителни – звукова апаратура, неподходяща музика, преодоляване на страхове от домашен любимец и др.

- **Компютърно обучение** - може и в домашни условия, но след консултация със специалист – напр. насоки към програми, приложения, образователни игри и др.

- **Психодрама** - може и в домашни условия, но след консултация със специалист - изпълнява се с група от деца на близка възраст и се организират сюжетно-ролеви игри, стимулиращи различни области в развитието на детето.

Обучението на родителите от **медицинска сестра** за полагане на грижи в домашна среда може да включва:

- запознаване с особеностите на детето (според възрастта, увреждането, придружаващи заболявания);
- запознаване с правата на децата с церебрална парализа и действия в техен интерес;
- осигуряване на среда и възможности за пълноценното развитие на детето (физически, социални, емоционални, интелектуални).
- създаване на дневен режим на детето според възрастта и останалите му потребности;

- организация и създаване на безопасна жилищна среда съобразно индивидуалните особености и потребности на детето;
- подпомагане пълноценното развитие на детето в домашна среда;
- запознаване с основните правила за асептика и антисептика;
- запознаване със същността и правилата за дезинфекция, дезинсекция и дератизация;
- хигиенни грижи за детето- сутрешен, вечерен тоалет, против декубитус, против мацерация, на очи, нос, ухо, грижи за леглото и др.
- хигиенни грижи за жилищната среда в която се отглежда детето;
- общуване с детето отчитайки индивидуалните му особености;
- предоставяне на различни видове подкрепа съобразно индивидуалните потребности и интереси на детето;
- удовлетворяване на потребностите в домашна среда;
- подкрепа и съдействие за изпълняване на дейностите от ежедневието;
- съдействие за изграждане на умения за самообслужване на детето;
- базови здравни грижи в домашна среда- например следене на жизнените показатели, правила при изпълняване на назначената лекарствена терапия, превръзки, контрол на болката, контрол при констипацията, контрол при инконтиненцията, контрол на телото; разпознаване на симптомите при различни състояния, изграждане на умения за справяне с някои симптоми и други;
- базови здравни грижи при придружаващи заболявания- например изграждане на умения при епилептичен пристъп (епилепсията е най-честото придружаващо заболяване при ДЦП);
- превенция на заболяванията и усложненията от тях;
- грижи за двигателната активност и физическо удобство на детето с церебрална парализа;
- организиране и хранене на детето с церебрална парализа ;
- други грижи според състоянието и потребностите на конкретното дете.

➤ Родителите и дейностите от ежедневието при ДЦП

Когато се говори за ДЦП трябва да се отчете фактът, че се касае за ежедневни, продължителни и многогодишни грижи.

Здравните грижи предоставени по домовете целят да държат пациента у дома - мястото, където обичайно живее. Целта е да се допренесе за поддръжката, подкрепата и възстановяването на лицето и полагащите грижи, като се предлагат адаптирани услуги.

Тези грижи могат да са превантивни, лечебни, палиативни и социални. Чрез тях се разширява пространствената и времева рамка за предоставяне на грижи, насочена към реалните нужди на децата. Включва както физическото, така и социалното, психологическото измерение и контекстите за предоставяне на грижи. Трябва да са в съответствие с наличната функционалност и активност, постиженията на детето.

След поставяне на диагнозата ДЦП следващата стъпка е организиране ежедневието на детето, по начин който ще позволи правилен отговор на неговите потребности, както и осигуряването на помощ и подкрепа за неговите родители.

Ежедневието на децата с ДЦП е сложен процес от дейности, чрез постоянното взаимодействие човек-среда , а родителят е част от това ежедневие, особено в по-малка възраст.

Дейностите от ежедневието (ДЕЖ) са рутинни, изпълняват се всеки ден, без асистенция, учат се в ранното детство. Те не са непременно жизненоважни, но са важни, защото предоставят независимост и автономия. Някои от тях могат да бъдат делегирани на други лица.

ДЕЖ включват: хранене (с ръце, лъжица, вилица, нож, пиене от чаша); хигиена/тоалет (миене на ръце, къпане, тоалетна, миене на зъби и др.); облекло (обличане/събличане на връхни дрехи, обувки, чорапи, пуловер, панталон и ползване на закопчалки-цип, копчета, връзки, колани. Отчита се последователността на стъпките и съобразяването според условията), ходене/трансфер (самостоятелно, с помощно средство, трансфер помощно средство-легло/стол). Инструменталните дейности от ежедневието (ИДЕЖ) са комплексните умения, необходими за самостоятелен, независим живот. Учат се в тинейджърска възраст и включват пазаруване/бюджет (планиране на бюджета, изготвяне/следване на списъка, познаване/ориентиране на продуктите), използване на средствата за телекомуникация (телефон, компютър), домакинска работа (приготвяне на храна-следване на рецептата, приготвяне на нужните продукти, рязане, белене, мазане, сервиране, почистване), ползване на градски транспорт, дребни ремонтни дейности. ДЕЖ и ИДЕЖ са нужни за независимия живот.

Тези дейности са част от терапевтичния план, защото децата с ЦП, поради двигателния си дефицит, а при някои и поради малката възраст не могат да се справят сами.

При оценяване на постигнатите резултати задължително се отчита как е изпълнена задачата-независимо, с малко помощ, с много помощ, с вербални насоки, зависимо/невъзможно или с помощни средства/адаптации.

Трудностите при използване на устните, езика и челюстта показват нарушена орална двигателна функция. Признаците за това включват, но не се ограничават само до затруднения при хранене/дъвчене, преглъщане, слюноотделяне, говорене. Напушената орална двигателна функция може да присъства при до 90% от децата в предучилищна възраст, диагностицирани с церебрална парализа.

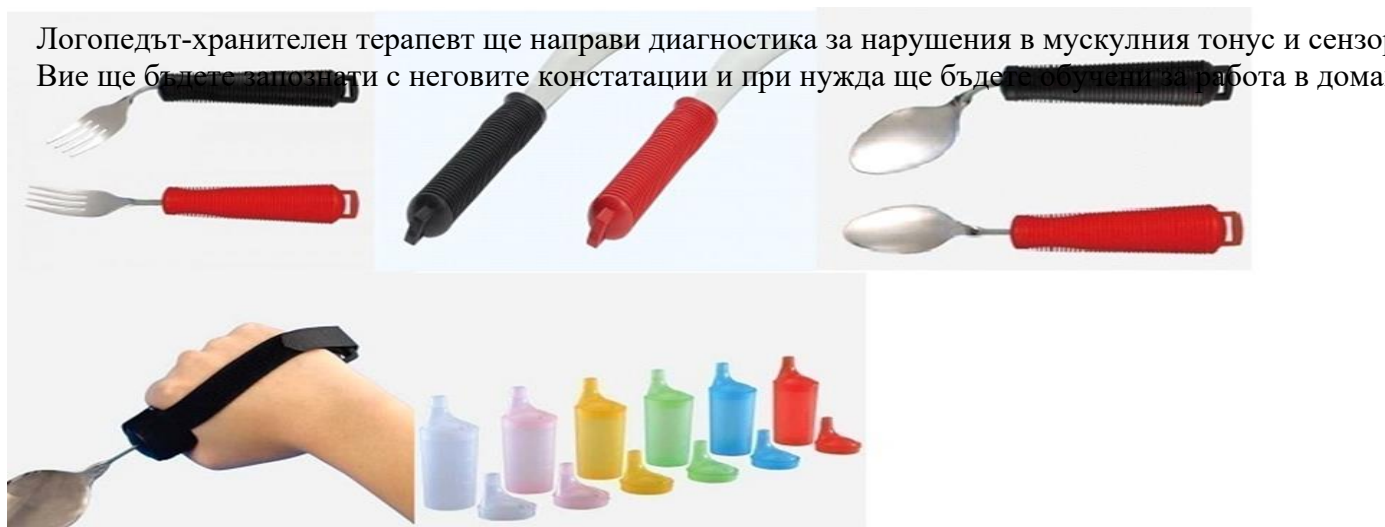
Храненето е един от най-важните екзогенни фактори, влияещи върху растежа и развитието на детския организъм. Трябва да е съобразено с възрастовите особености и да спомага за естествената устойчивост на организма.

Храненето е фактор за емоционалното и социално благополучие на детето, с което повлиява качеството му на живот. Това е така, защото процесът осигурява:

- взаимодействие родител-дете,
- предоставя здравни услуги,
- емоционално благополучие на детето,
- физическо благосъстояние на детето,
- социализация.

За всяко дете храненето е важно. Преди да се работи за движението и стойката, то трябва да може да се храни и да пие течности безопасно и в достатъчни количества.

Най-честите проблеми при ДЦП са свързани с нарушенията в дъвкателния апарат и произхождащите от това затруднения, което може да доведе до трудности, или дори отказ от хранене и пиене. Също така често пъти децата не могат да държат самостоятелно приборите за храненето. Логопедът-хранителен терапевт е специалистът, който може да ви предложи различни упражнения. Имайки по-добър контрол върху мускулите на устата приемът на храна може да се осъществи по-добре. Затова насоките (вид на храна, консистенция, използване на различни техники и приспособления) които ще ви даде хранителния терапевт са важни за вашето дете и трябва да се съблюдают



За постигане на целите е необходимо да:

- знаете какви са хранителните нужди на детето ви с ЦП;
- да контролирате ежедневно количество и качество приета храна и течности, и регулярно да следите теглото му. Храненето трябва да отговаря на изискванията за хранене в детска възраст и да е съобразено със състоянието на детето;
- при необходимост се прилага диетично хранене;
- съвместно с хранителния терапевт планирате и правите избор на подходящи текстури за хранене;
- правите задължителна подготовка преди хранене. Отчитат се вкусовите предпочитания на детето. Кулинарната обработка на храната трябва да осигури правилно храносмилане и усвояване. При нужда се нарязва на дребни късчета или се смила, сервира се. Приемът трябва да е в точно определено време. Правилната поза при хранене е важен фактор за неговия комфорт;
- обстановката трябва да е спокойна, да е чисто, проветрено, затоплено, подредено, храната да изглежда добре;
- съблюдавате изискванията за лична хигиена на детето при хранене- измиване на ръцете, грижа за устната кухина;
- спазвате указанията на терапевта и прилагате техниките на безопасност и хигиена. Спазвате моделите за хране с ръце, с лъжица, вилица, нож, пиене на вода от чаша;
- прилагате указанията за тренинг с различна твърдост и консистенция на храната: течна; полу-течна; полу-твърда; твърда.
- стимулирате и насърчавате детето към самостоятелно хранене.
- Пиене на течности.





В началото процесите ще протичат под супервизията на логопед-хранителен терапевт до постигането на самостоятелност от ваша страна .

При невъзможност да се справите сами в домашна среда може да потърсите съдействието на медицинска сестра, с необходимата подготовка за предоставяне на грижи при деца с увреждания.

Запомнете, че понякога ще има разминавания. Здравните специалисти ще оценяват повече наддаването на тегло, а вие чувството, че детето ви се обича, но по-важното е, че имате експертната роля при оценяване на емоционалното и социалното му благополучие

Деца с церебрална парализа могат да развият различни нарушения, свързани с храненето, включително недостатъчен прием на калории, поради повръщане, или други стомашни проблеми, което изисква професионална помощ.

Така например около 35 % страдат от недोхранване и почти всички деца с квадрипареза имат някакви проблеми с храненето.

Затова консултациите със специалист по лечебно хранене трябва да са регулярни. Осигурява се управление на трудностите при дъвкане, гълтане, гастроезофагеален рефлукс, оценка на хранителния статус, гарантира се, че детето не страда от хранителни дефицити. Храненето се регулира, а теглото задължително се следи.

Затлъстяването е едно от усложненията, а подържането на тегло в норма е важно, особено при деца в инвалидни колички. И тъй като децата с церебрална парализа често страдат от констипация (запек), то храната трябва да е с високо съдържание на фибри, приемът на течности да е повишен, а прецизираната употреба на лаксативи е за предпочитане при тежките форми на това състояние. Приемът на калций и витамин “D” е важен, т.к. тези деца са рискови за **остеопороза**.

Стоматологичните проблеми са около два пъти повече отколкото при нормалната популация. Обикновено са вторични, във връзка с употребата на медикаменти. Най-често се наблюдава зъбния кариес.

Регулиране на слюноотделянето при деца с ДЦП.

Обилното слюноотделяне при бебетата е нормално. Обикновено намалява през първите няколко години от живота на детето и е необичайно когато продължава след 4 годишна възраст.

При ДЦП обилното слюноотделяне е в резултат на нарушенията в преглъщането и придвижването на слюнката назад към гърлото, непълно затваряне на устата, нестабилност на долната челюст, излизане на езика извън устата. Обилното произвеждане на слюнка води до засилено слюноотделяне.

Проблемът може да се влоши допълнително от липса или лош контрол на главата, загуба на чувствителност около устата, дишане през устата, вълнение, нарушена концентрация. Обилното слюноотделяне съществува при една трета от децата с церебрална парализа. Може да причини: кожен обрив около устата, по брадичката и врата; загуба на

течност до дехидратиране на детето; проблеми в храненето и по-често задавяне; лоша хигиена на устната кухина водеща до улеснено предаване на инфекции; чести дихателни инфекции; затруднена реч; мокри дрехи и играчки; чувство на неудобство.

Как да контролираме слюноотделянето?

Ако децата осъзнават, че се лигавят, но не могат да го предодвратят, тогава е важно сами да се пазят чисти и сухи.

Поставянето на **специална лента на китката** за попиване на слюнката е ефективно и приемливо средство. Когато се използват термини като “отворена/затворена” уста или “мокра/суха” брадичка е важно децата да ги разбират. За да бъдат усвоени тези понятия, се използват различни техники-платнени кукли-ръкавици, отпечатыци на устни с помощта на червило, миене и подсушаване на ръце, съдове и др. Лесни за приложение и с добър ефект са правилното избърсване, оралната стимулация и подпомагане на преглъщането. Тези техники се прилагат при добър контрол на главата и изправена шия. Правилното позициониране на вашето дете се препоръчва от неговите терапевти е от решаващо значение за постигане на възможно най-добър контрол.

Избърсване на устата - поийте слюнката с мека салфетка като докосвате само устата на детето, чрез три последователни притискания. Направете го бавно, така че детето да види приближаващата кърпичка. (фигури 1-3)

Фигура 1



Фигура 2



Фигура 3

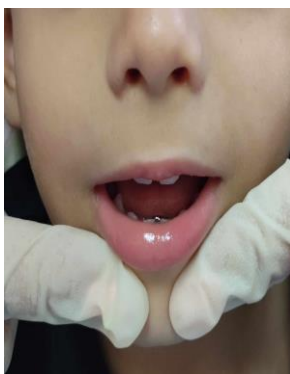


Орална стимулация - приложете натиск около устата чрез малки кръгови движения с показалец. (фигури 4-6)

Фигура 4



Фигура 5



Фигура 6



Подпомагане на преглъщането - чрез средния пръст, поставен под брадичката на детето придвижвайте пръста си бавно и ритмично назад с лек натиск към основата на езика. (фигури 7-9)

Фигура 7



Фигура 8



Фигура 9

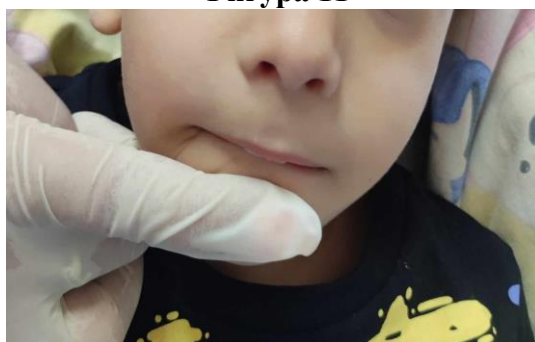


Стимулиране на преглъщането - чрез натиск на показалеца надолу по горната устна се предизвиква спонтанно преглъщане и затваряне на устните. (фигури 10, 11)

Фигура 10



Фигура 11



Дъвчене - подобряването на дъвкателните способности помага при контрола на слюнокоотделянето. (фигури 12-14)

Фигура 12



Фигура 13



Фигура 14



Чистене на зъбите - стимулацията с помощта на внимателно “терапевтично” миене на зъбите помага на децата да се научат да контролират слюнокоотделянето. (фигури 15, 16)

Фигура 15



Фигура 16



Модификация на поведението - подходящо за по-големи деца, които са мотивирани да контролират слюноотделянето си. Когато децата могат да преглъщат, но не го правят автоматично, може да се прилага системата от награди.

Разказване на истории - докато устатата на детето е затворена, възрастния чете истории или пуска запис. Веднага щом устата на детето се отвори или навлажни, книгата се затваря или записа се спира, но не се казва нищо. Щом детето възстанови желаното положение на устата, се продължава с четенето или слушането на история без да се казва нищо.

Важното е да не се използват вербални коментари, тъй като даването на инструкции поставя децата под напрежение и ги безпокои.

Време - за някои по-големи деца е интересно да видят колко дълго ще останат сухи. Това може да се засича, резултатите да се записват в таблица със звездички, които да показват напредъка и детето да получава награди. Това включва самонаблюдение и отново възрастните трябва да избягват коментари по време на заниманието.

Други техники - Орални протези - те са като горната повърхност на зъбните протези, но без зъби и ортодонтичен апарат. Фиксират се към съществуващите зъби и са изработени с изпъкналости и вдлъбнатини, които стимулират движенията на езика. При някои деца предизвикват гадене, но други свикват след кратък въвеждащ период. Безопасни са.

Обилното слюноотделяне при децата с церебрална парализа може и трябва да бъде регулирано и да не пречи на детето да участва в различни дейности.

Хигиенните грижи са важни за здравето на детето с ДЦП.

Думата „хигиена“ произлиза от гръцкото ὑγιεινὴ (τέχνη) – *hugieinē technē*, означаващо „(изкуство) на здравето“. В древногръцката митология Хигия (Ἥγεια) е богиня на здравето. Регулярните хигиенни практики се смятат за добри навици, докато неподдържането на хигиена се третира като опасно. Хигиената е свързана с медицината, както по отношение на персоналната хигиена, така и по отношение на практиките за професионална грижа, отнесени до повечето аспекти на живота. В медицината и дома (домашната хигиена) и ежедневието, хигиенните практики се използват като превантивни мерки за редуцирането на разпространяването на заболявания.

Грижата за личната хигиена на детето с церебрална парализа се свързва с хигиената на ръцете, сутрешен тоалет (устна кухина, ръце, лице), вечерен тоалет (устна кухина, полови органи, крайници), цялостен тоалет (баня, коса, цяло тяло, нокти, сресване, подсушаване), грижа за кожата и гънките, тоалет на очи, уши, нос, грижи за косата, миене на зъбите, ползване на тоалетната.

Редовното измиване на ръцете с топла вода и сапун е ефективен, бърз и лесен начин за предпазване от множество инфекции. То е абсолютно задължително за всеки човек, особено за тези, които имат по-голям риск от заразяване или са с отслабен имунитет – бебета, малки деца, хронично болни и др. Ръцете трябва да се мият преди хранене, приготвяне на храна, почистване на рани по тялото, обгрижване на болен, след ходене до тоалетна, кашляне, кихане, изхвърляне на боклук, докосване на замърсени предмети и повърхности, животни и животинска храна, пари, отпадъци.



Редовната хигиена на устната кухина също е важна за детето. Лошата хигиена може да доведе до болезнени изменения (стоматит, соор, афти, ригиди и др.) в областта на устата и да сериозно да наруши ежедневната дейност при хранене и прием на течности на детето.

Когато се грижат за такова дете, за родителите е важно да запомнят, че при **къпането** му е възможно внезапно повишаване на мускулния тонус на крайниците. Подготвяйки се за къпане, родителите трябва да подготвят специални устройства, които ще помогнат за фиксирането на детето. Когато детето се къпе, можете и трябва да играете с него, да стимулирате двигателната и умствената дейност. Всички действия трябва да доставят удоволствие на детето.



Грижите свързани с подържане личната хигиена на детето най- често се предоставят от родителя. При затруднения в изпълнението им може да потърси съдействието на медицинска сестра или болногледач, с необходимата подготовка за това. Когато състоянието на детето позволява то се включва активно, а целта е придобиване на персонални умения и автономност.

Целенасоченото наблюдение за евентуални изменения на кожата и профилактиката за **декубитус** особено при тежките форми на ДЦП спадат към обслужващата дейност в тази област на ежедневния живот. Смяната на положението на тялото е задължителна, за да не се наруши трофиката на кожата.

Смяната на лично бельо и дрехи е част от ДЕЖ свързани с личната хигиена на детето.

Детето трябва доколкото е възможно само да се грижи за себе си и да може да се облича, съблича, закопчава, разкопчава. Така то ще има възможността да усети себе си и тялото си, да се занимава със себе си и да се мие точно така, както може.

Комфортът в домашна среда е свързан с грижата за хигиенното състояние на дома-да е чисто и подредено, проветрено, поддържането на нормална стайна температура; смяна на постелното бельо и завивките, изпиране, отстраняване на отпадъците, осигуряване на безопасна околна среда – оборудване, подреждане в пространството, обезопасяване на помещенията, осигуряване на помощни приспособления, леглото да е функционално и обезопасено, с лесен достъп до него.

Уриниране и дефекация са част от дейностите свързани с ежедневието. Една част от децата с церебрална парализа ще могат сами да отидат до тоалетната. При тези които са зависими от помощта на своите родители е важно да им се даде възможност за освобождаване (уриниране, изхождане) ако искат това.

Важно е да разберете навиците на вашето дете, признаците за това (безпокойство, въртят се) и да знаете интервалите през които можете да му предложите да се облекчи.

Децата, които нямат комуникативни умения изразяват физиологичните си нужди с безпокойство. Ако състоянието позволява му се дава възможност само да отиде до тоалетната или да седне на гърне. Интимната сфера се запазва и се дава достатъчно време за изхождане. След това му помогнете за да почисти интимната си област и да се облече.



За да подкрепите детето си и да го научите да се справя с естествените си нужди трябва да оформите околната среда по подходящ начин-ясно обозначени тоалетни помещения, лесен достъп до тоалетната или гърнето, различни спомагателни средства например дръжки, осветени помещения, удобно и лесно за разкопчаване или закопчаване облекло, обувки или чорапи който не се пързаят. **Винаги насърчавайте самостоятелността им!**

Облеклото - Това което за останалите е обичайно и се изпълнява без затруднение, с рутина и лекота (обличане/събличане на връхни дрехи, обувки, чорапи, пуловер, панталон и ползване на закопчалки-цип, копчета, връзки, колани) за децата с церебрална парализа е голямо предизвикателство. Важно условие е да се следва последователността на стъпките и съобразяване според условията).



Индивидуалната подкрепа на детето, свързана със **съня** му, означава познаване на неговите навици и подготовка преди заспиване. Това включва късно ядене или напитка, придружаване до тоалетната, помощ при събличане, вечерен тоалет и грижи за устната кухина, смяна на чаршафите и оправяне на леглото, позициониране на детето в леглото според желанието му, нагласяване на околната среда според желанията му (например светлина), проветряване на стаята, обезопасяване на детето (решетки на леглото), разговор преди заспиване, да му се пожелае лека нощ, обичайна стайна температура и др.

Леглото трябва да е комфортно и да е съобразено с особеностите на детето. Спалното бельо се сменя редовно. Изцапаното или влажно бельо се подменя веднага. Подготвяйки го за

лягане, трябва да се избягват всякакви стимулации, които може да го развълнуват. Чрез своето поведение родителят може да помогне детето да се чувства добре и уютно, което е много важно за неговото заспиване и пълноценен сън. Всички действия трябва да са спокойни и премерени. Важно е да се спазва режима, да се знае кога е готово за лягане, кога трябва да се изчака, както и хигиенните грижи за помещението и леглото.

Лекарствената терапия в домашни условия осигурява прием на медикаменти според потребностите и съгласно лекарското назначение. Често пъти е предизвикателство за родителите. Вие може да бъдете обучени от медицинска сестра, за да се запознаете с начина на приложение, да ви бъдат показани някои техники и правила, да научите за страничните ефекти, да следите и контролирате срока на годност, начина на съхраняване и достъпа до тях.

Преди да дадете медикамент на вашето дете задължително прочетете листовката му.

Винаги използвайте специализирани мерителни прибори (спринцовки, пипети и др.) и никога не дозирайте с кухненска лъжица за лекарства в течна форма. Ако все пак ви се налага премерете обема предварително със спринцовка. Приемът трябва да е в точно определения час и доза, съгласно лекарското назначение. Добавяйте лекарствата към храна или напитки само след като попитате личния лекар на вашето дете или фармацевта. Никога не сравнявайте лекарствата с бонбони. Това създава лоши навици, погрешно отношение и е предпоставка за инциденти и отравяне с медикаменти. Това лекарство е предписано на вашето дете, затова моля не го предлагайте на друг. Винаги бъдете до детето си когато приема медикаменти, независимо от възрастта му. Тъй като вашата нагласа към лечението е важна, създайте си позитивно отношение и не издавайте притеснение, колебание. Начинът, по който ще предложите лекарствата на вашето дете зависи от възрастта му и от вида на самия медикамент.

При кърмачетата повечето лекарства са под формата на сиропи и се дават със спринцовка. Никога не изтисквайте наведнъж съдържанието на спринцовката директно в гърлото. Има опасност от задавяне или да го изплюе. Може да поставите лекарството от едната страна на езика, като го изтисквате в посока бузата. Изчакайте детето да преглътне, преди да дадете още от дозата. Лекарствата се дават преди хранене, освен, ако изрично не е описано друго. Така най-вероятно детето ще пожелае да го приеме. Когато сте сами поставете детето в скута си, леко го завъртете към вас, гушнете го с едната си ръка и с нея хванете неговата свободна ръка. Избягвайте да смесвате лекарствата с храна, т.к. има вероятност да започне да я избягва. Най – подходящо е да добавяте към няколко лъжици сок.

По-големите деца, които приемат медикаменти без проблеми, директно от дозиращото устройство (пипета, спринцовка без или с крайник) се оставят да засмучат самостоятелно съдържимото или го дават на малки порции. Ако детето откаже може да го смесите с малко сок или подсладена вода. Предложете го с лъжичка, или с малко количество кремообразна храна, или смесете с храна, която е със силен аромат, много сладка или много студена. Никога не го добавяйте към храни, които детето трябва да приема – месо, зеленчукови пюре. Винаги обяснявайте защо се налага да приеме лекарството и колко е важно то за неговото здраве (Например: „Това ще помогне на коремчето да спре да боли“). Направете детето част от процеса, като го оставите да държи спринцовката, да се справи само (при по-големите), предложете му награда, когато приема лекарството без съпротива (стикери, лепенки, печатчета). Опитайте се да бъдете спокойни, когато отказва. Не давайте медикаменти след като детето е било наказано или сте се му карали, защото може да го възприеме като наказание. Също така не наказвайте детето, когато отказва да приема лекарства. След като го изпие, може да му предложите вода.

Управлявайки симптомите и предотвратявайки развитието или влошаването на вторичните състояния се дава възможност на детето да живее най-добрия възможен живот. Нарушението не може да бъде излекувано, но управлението на симптомите и терапията му позволяват да се приспособи към увреждането. Ефективността варира в зависимост от тежестта на симптомите. В много случаи децата с церебрална парализа ще могат да водят независим и продуктивен живот като възрастни, благодарение на грижите.

Така например децата с тежки форми на спастична церебрална парализа са силно ограничени в ежедневните си дейности, което повлиява негативно качеството на живот. Отчасти това се дължи на повишения мускулен тонус, причиняващ болка и контрактури.

Но терапия с миорелаксанти е отличен метод за управление на спастичността, в резултат на което качеството на живот се подобрява и удовлетвореността на родителите се повишава. Даването на лекарства е голямо предизвикателство за повечето родители. Всички се чувстват уплашени дали ще успят и какво следва, ако не могат да се справят.



Болката е фактор който влияе на качеството на живот. Затова при изготвяне на рехабилитационни планове трябва да се отчете, тъй като може да бъде сериозна бариера пред участието. Грижите трябва да помогнат при управление на болката, за подобряване на гъвкавостта на ставите, за повлияване на мобилността, за подобряване на мускулния тонус, за управление на вторични симптоми и постигане на по-голяма независимост от грижи. Лечението трябва да започне възможно най-рано, като видът на лечението и грижите варират през целия живот на детето и отразяват промените в състоянието и възможностите му.

Двигателна активност и мобилност

Двигателната активност на децата с церебрална парализа има положително влияние върху всички свързани с ежедневието дейности и спомага за тяхната автономност.

Много често имат нужда от използването на помощни средства за да се движат-бастуни, рами за ходене, патерици, проходилки, инвалидни колички и др.

През 1932 г. инженерът, Хари Дженингс построява първата сгъваема тръбна стоманена инвалидна количка. Това е най-ранната инвалидна количка, подобна на съвременната употреба днес.

Асансьорът за придвижване и къпане се използва, когато един пациент не може да се движи или когато пречките не могат да се преодолеят дори и чрез помощ от страна на обгрижващите.

За децата с церебрална парализа разходката не е просто забавление. Тя е компонент на ефективната терапия. Именно на разходка може да се затвърдят придобитите умения, които детето е усвоило по време на упражненията. Някои ще се придвижват самостоятелно, други с помощно средство, а при трети ще бъде трансфер с помощно средство-легло/стол.

При оказване на помощ вниманието е насочено към това да се използват собствените ресурси на детето и усещането, че то се чувства сигурно и добре.



Помощните средства се разглеждат в рамките на тристранната връзка между пациент, семейство и болногледач, което е от значение за резултата. Технически помощни средства за ползване в домашни условия са различните инвалидни колички, позиционни столове, бастуни, канадки, лифтери, тоалетни столове, рампи, ръкохватки, парапети, вертикализатори и други. Употребата им е съгласно инструкциите на производителя.



За мобилността на децата с церебрална парализа значение има избора на **обувки**. От една страна, всеки родител иска да избере обувки, които не се различават от нормалните и изглеждат добре, но от друга трябва да отговарят на нуждите на конкретното дете. Използването на ортопедични обувки, като част от терапията, се основава на идеята, че правилната позиция на ходилото ще подпомогне добре балансираното и правилно развитие на детето. Това са специален вид обувки, произвеждани от здрава кожа и достигат над глезена. Имат твърда подметка, здрава и солидна конструкция, за да осигурят оптимална опора на ходилото. Някои обувки са изработени със специална опора за свода на ходилото. Здравата, ергономична, ортопедична обувка започва да се счита за крайно необходима съвсем отскоро. Тенденцията днес е да се произвеждат с вградена шина и по начин, гарантиращ тяхната лекота и комфорт. Ортопедичните обувки дават възможност да се използват метални ортези, фиксирани към обувките. Могат да бъдат „разглобени“ или снабдени с повдигащи устройства и други улесняващи употребата аксесоари.



Организацията на свободното време е част от дейностите от ежедневието при децата с церебрална парализа- например чрез за спорт за деца с увреждания (яздене на кон, плуване), танци и др. Физическата активност е ключов индикатор, който въздейства положително върху благополучието, качеството на живот и щастието при децата и млади хора с церебрална парализа.



За взаимодействието терапевт-дете, родител-дете е нужна **комуникация**. Основна роля в подобряване комуникативните способности на детето с ЦП заема логопедът. Той може да помогне за изграждането на необходимите езикови умения, заучаване на нови думи, разширяване на пасивния и активен речник, изграждане на правилно структурирани изречения, подобряване на уменията за слушане и разбиране. И тъй като няма два еднакви случая на церебрална парализа, дори децата да са с еднакви диагнози, то и подходите ще се различават. Церебралната парализа води след себе си много проблеми, смущаващи общуването и отнасящи се до зрението, слуха, говорно-езикови дисфункции и двигателните умения. За нуждите на общуването могат да се използват различни технологични устройства за подпомагане и облекчаване на процеса. **Комуникационните устройства** помагат на деца с ДЦП да общуват по-лесно и ефективно. Използват се електронни говорни синтезатори или обикновена дъска със снимки и рисунки, представящи ежедневните нужди. Чрез тях се помага на детето да общува, да се чувства по-независимо, да взема участие в различни дейности с другите деца. Мануалната дъска за комуникация е достъпен вариант, чрез който детето може да общува. Използват се снимки на обектите и не включва механични части. Различните изображения на обекти, като плодове, снимки, символи, принтирани печатни думи, могат да пресъздадат съобщението или посланието на пациента.

За да са равноправни участници в терапевтичния екип родителите трябва да получават насоки от медицинските и немедицински специалисти ангажирани с детето им, т.е. касае се за работа под супервизия, както и да бъдат добре обучени за работа в домашна среда. Обучението е на принципа на партньорството. В домашна обстановка могат да се организират и изпълняват дейности, които не са свързани с високотехнологичната апаратура и тясноспециализираните знания за това. Домашните грижи осигуряват непрекъсваемост на терапевтичните процеси и подкрепят детето в неговото развитие и подържане на постигнатите резултати. Съществен момент е отношението към тези процеси и мотивацията като ключов момент и критичен модулатор, определящ резултите.

И накрая трябва да кажем, че всяко семейство е уникално. Предоставянето на грижи в домашна среда, изискват тясно сътрудничество между всички ангажирани с обслужването на детето с церебрална парализа, последователни практики, свързани с пълноценното участие на родителите и услуги насочени към семейството. При създаването на терапевтични планове трябва да се вземе в предвид дългосрочната перспектива, за да им се помогне да водят социален живот, възможно най-възнаграждаващ, предвид техният потенциал. Въпреки, че ДЦП е непрогресивно заболяване, лечението и рехабилитацията на тези деца изискват дългогодишни грижи и усилия от страна на техните родители и останалите обгрижващи ги лица. Важни са както обучението и включването на близките, така и участието на добре подготвени професионалисти, които да насърчават и предоставят необходимата подкрепа. Добре планираните и организирани здравни грижи за децата с церебрална парализа повлияват положително на здравните резултати, а домашните грижи могат да имат съществено значение за качеството на живот.

➤ **И накрая - как може да увеличите собствения си ресурс?**

Родителите на дете с церебрална парализа често пъти се чувстват шокирани и претоварени от диагнозата. Отглеждането му изисква търпение и разбиране. Състоянието може да е свързано с предизвикателно поведение, като самонараняване, агресия към другите, повтаряща се реч или движения и избухване. Въпреки, че това поведение изпробва търпението ви, важното е да запомните, че никога не трябва да губите надежда за подобрение. Трябва да се отнасяте към детето, както към всяко друго дете. Симптомите на ДЦП могат да се променят с течение на времето, но състоянието не е прогресиращо и може да се повлияе с подходящата терапия. Прости удоволствия, като например да играете заедно, да четете книга, да посещавате нови места, да сте привързани и да се забавлявате, са от полза и за вас, като родител или полагащ грижи, и за детето. За да увеличите вашите способности и да се грижите по-добре за него и за себе си трябва да **научите повече за същността на ДЦП**. Уверете се, че уебсайтовете, които използвате, са надеждни. Бъдете наясно с новите лечения и технологии, включително помощни средства, които също могат да ви помогнат да подобрите качеството на живот на детето и семейството ви. Задълбочете разбирането си за ДЦП, като говорите с професионалисти и други родители. Те ще ви научат как по-добре да посрещате нуждите.

Не забравяйте, че животът не трябва да бъде терапия след терапия!

Балансът е важен за вас и доброто състояние на детето.!

Родителите на други деца с церебрална парализа могат да ви помогнат, за да разберете по-добре как това състояние ще ви се отрази, тъй като самите те са в подобна ситуация. **Групата за подкрепа** е отлично място за намиране на други родители на деца с церебрална парализа. Ранното свързване с такава група е едно от най-добрите действия, които можете да предприемете. Това ще ви осигури място за споделяне на опит и информация. Специалистите които се грижат за вашето дете ще ви помогнат за да откриете групата. Грижите за дете с церебрална парализа са свързани както с физическото, така и с психическо напрежение. Понякога тези грижи са 24/7. С постоянен фокус върху детето, често родителят забравя да се грижи за себе си. Вие можете да намалите **натиска** върху себе си и да подобрите живота на детето, като се възползвате от редица **ресурси**. Препоръчва се да работите с различни професионалисти: специалисти по ранна интервенция, преподаватели, които могат да ви помогнат да разработите индивидуален план за семейни услуги или индивидуална образователна програма, речеви патолози, физикални терапевти, трудови терапевти, доставчици на помощни технологии. И никога не подценявайте колко важни могат да бъдат останалите членове на семейството и вашите приятели. След като ги обучите ще имате на кого да се обадите за помощ. Да бъдеш родител на дете с церебрална парализа е предизвикателство, но с подходящите инструменти и стратегии на място, може да стане невероятно полезно преживяване.

Хранете се здравословно. Здравият болногледач е по-добър болногледач. Да останеш здрав означава повече енергия и по-малко стрес. Тези, които се хранят здравословно, по-добре се справят с препятствията пред които са изправени.

Осигурете си време за сън. Много родители не получават достатъчно сън и това може сериозно да повлияе на личните им отношения и емоционално благополучие. Да си отпочинал и да се храниш здравословно са едни от най-добрите начини да поддържаме стреса на минимум.

Отделете време за почивка. Всеки има нужда от време за себе си, за да може да се отпусне и да се върне в правилната рамка на ума си. Родителите са по-ефективни, когато се грижат за себе си, когато си дават малко почивка, дори ако това е за няколко часа в почивните дни. Един претоварен болногледач не може ефективно да координира ежедневните си задачи.

Помолете за помощ. Може да е почти невъзможно да намерите достатъчно време за сън и още по-малко да почивате. Важното е да помолите за помощ, когато сте много претоварени. Ако нямате достатъчно време за почивка, вероятно е време да помолите някого за малко помощ.

Вентилирайте емоциите си. Тревожността, гнявът, депресия са сигурен начин да се поставите в състояние на непрекъснато изтощение. Потърсете помощ и разговаряйте с някого, независимо дали това е близък или специалист. Ако го направите ще се чувствате по-спокойни и по-малко разтревожени от грижата за детето ви. И накрая не забравяйте, че няма **универсален съвет** как да се грижите за увреденото си дете. Отговорностите са различни и продължават през целия живот на детето. Отглеждането изисква време, усилия, съпричастност и търпение. Но добрата организацията ще ви помогне да се справите. Списъците и календарите стават основни работни инструменти. Задължително трябва да си осигурите: телефонните номера на лекарите, на училището, на детегледачките, както и други важни за вас телефонни номера; да съхранявате цялата медицинска документация като я организирате по хронология на събитията; да сте осигурили медикаменти, консумативи и всичко останало свързано с нуждите на детето ви.

