

ISBN 978-619-7491-93-7

Илиянка Георгиева Атанасова

**ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА –
ЗНАЧИМОСТ И ПРОБЛЕМИ
НА ЗДРАВНИТЕ ГРИЖИ В ДОМАШНА СРЕДА**

Илиянка Георгиева Атанасова

**ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА –
ЗНАЧИМОСТ И ПРОБЛЕМИ НА ЗДРАВНИТЕ
ГРИЖИ В ДОМАШНА СРЕДА**

Централна медицинска библиотека  Медицински университет – София

2025

**ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА – ЗНАЧИМОСТ
И ПРОБЛЕМИ НА ЗДРАВНИТЕ ГРИЖИ В ДОМАШНА СРЕДА**

© Илианка Георгиева Атанасова, автор, първо издание, 2025

Рецензенти: проф. Иванка Стамболова, дм

доц. Иван Чавдаров, дм

ISBN: 978-619-7491-93-7

Езикова редакция и корекция: *Д. Танчева, Св. Цветанова*

Страниране: *Д. Александрова*

Дизайн на корица: *К. Зографова*

© Издател: *Централна медицинска библиотека
Медицински университет – София*

РЕЦЕНЗИЯ

В настоящия монографичен труд „Детска церебрална парализа – значимост и проблеми на здравните грижи в домашна среда” са представени актуални изследвания, научен обзор и правна регулация, свързани със здравните грижи за деца с церебрална парализа (ЦП), някои проблеми, както и възможности за тяхното преодоляване. Квалифицираните медицински сестри, работещи в областта на специалните здравни грижи за децата с ЦП, непрекъснато намаляват в страната ни, което води до създаване на предпоставки за нарушаване на качеството на грижите за тежко болни пациенти и до риск от възникване на усложнения и организационни затруднения. Тези грижи се осъществяват в основна степен от родителите и близките на децата в домашна среда, в която те трябва да се справят сами с редица трудности и предизвикателства на болестта. Качеството на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства може значително да бъде положително повлияно, като се разшири обхватът на здравните грижи за тях и се акцентира на подкрепата в домашна среда.

Редица автори определят ДЦП като най-разпространената причина за увреждане на децата, което определя и нейната социалната значимост в световен мащаб. Това е мултимодално състояние, проявяващо се с проблеми от разнороден характер – медицински, психологически, педагогически, социални, етични и др. Необходима е компетентна, ранна и поливалентна диагностика, комплексна и мултиетапна рехабилитация, покриваща различни страни от дефицитите на централната нервна система (ЦНС) на всяко конкретно дете.

Авторката проследява в монографичния си труд исторически данни за заболяването, неговата честота и разпространение, задълбочено разглежда и дискутира традиционните и съвремените модели за грижи. Дългогодишните наблюдения и професионалната практика на Ил. Георгиева я подтиква да изследва и изучава не само заболяването и специфичните грижи за него при деца в различни възрасти и състояния на ДЦП, но и проблемите на техните семейства, свързани с диагностицирането, лечението, терапията и рехабилитацията. Защото ДЦП не е просто диагноза, това заболяване е тежко изпитание за детето и родителите, за семейството, за близките, за обществото. Това е заболяване, при което от грижи се нуждае не само детето, но и семейството му! С присъщата си човешина, емпатия и компетентност авторката ни представя проблемите и потребностите на децата с това дълготрайно, хронично състояние, неговите медицински, социални и етични аспекти.

Решаването на редица проблеми поставя родителите на децата с ДЦП в затруднени ситуации, които здравната и социалната система в страната решават по различен и понякога десинхронизиран начин. Всичко това забавя

времето за важни терапевтични и рехабилитационни процедури, нарушава сериозно качеството на живот на пациентите. Извежда се необходимостта от един комплексен холистичен модел за здравни грижи както в лечебно заведение, така и в дома – с подкрепата и компетентното ръководство на специалисти, които да подпомагат семейството и родителите. В монографията се подчертава и доказва необходимостта на система от дейности за комплексна и многоетапна медико-педагогическа рехабилитация, съобразени с действителната и психо-моторната възраст на детето. Екипът от специалисти, който работи с тези пациенти, трябва да насочва, коригира, мотивира действията на родителите като участници в процеса (котерапевти), поради което от тях се изисква високоспециализирана подготовка и съпричастност.

В монографията проличава личното отношение на авторката към проблема и нейната ангажираност за преодоляването му. Като дългогодишна главна медицинска сестра на Специализирана болница за рехабилитация на детска церебрална парализа авторката познава и прилага успешно в практиката мениджърски подходи и дейности. 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 в обществото.

С израстването на децата с това заболяване специализираните грижи за тях се насочват към подкрепящо обслужване – помощни средства, медикаментозна и физикална терапия, говорни тренировки, психологични интервенции, обучение, развиване на възможности за професионално изграждане, дейности от ежедневието и самообслужване, транспортиране, отдих и развлечения – необходими за всеки човек. Подпомогнати от семейството си и медицинските специалисти младите хора с церебрална парализа трябва да използват своя интелектуален и физически потенциал, за да се образуват, да практикуват професия, да изградят свои семейства, да живеят самостоятелно в свой дом. Именно затова според Ил. Георгиева акцентът в лечението и рехабилитацията не бива да са отделните медицински или немедицински интервенции, а интегрираните здравни грижи, които да предоставят на децата и техните семейства холистичен подход за грижи, включващи необходимата им медицинска, психологическа, социална и педагогическа помощ. В монографичната книга се доказва, че добре планираните и проактивни здравни грижи водят до по-добри резултати и по-добро качество на живот със заболяването.

Езикът и стилът на монографията е специализиран, но разбираем и достъпен. Богатата библиография осигурява на читателя широк поглед върху актуалното законодателство, научните достижения и положителните европейски практики в тази сфера.

Като научно изведени изводи от проведено собствено проучване по темата, авторката установява, че допълването и отдалечаването от институционалните условия за лечение и грижи при децата с ЦП е необходимо да разшири своя обхват посредством реализиране на възможностите за оказване на здравни грижи в домашна среда. Така ще се подобри качеството на живот както на пациентите, така и на техните семейства и ще дадат на обществото и икономиката на страната пълноценни хора и личности.

В заключение бих посочила, че монографията представлявала интерес за всички специалисти в областта на общественото здраве и здравните грижи, по конкретно на тези практикуващи медицински сестри или студенти, желаещи да работят в болничната или извънболнична помощ със страдащи от ДЦП лица, както и с техните семейства и близки.

Ноември 2024 г.

*Проф. Иванка Стамболова, дм
Катедра „Здравни грижи”
при ФОЗ ”Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн”
Медицински университет – София*

РЕЦЕНЗИЯ

В настоящата монография на И. Георгиева на тема „Детска церебрална парализа – значимост и проблеми на здравните грижи в домашна среда“, са разгледани проблемите, възможностите и предизвикателствата, пред които са изправени децата с церебрална парализа (ЦП) и техните родители, както и потребностите им от специализирани здравни грижи, не само в специализираните лечебни заведения, но и в домашна среда като алтернативна услуга на институционалната грижа.

Детската церебрална парализа е едно от най-честите неврологични заболявания в детска възраст, като са увредени различни аспекти от дейността на мозъка – груби движения и поза, финна моторика и писане, говор и реч, концентрация и внимание, когнитивни умения, като често пъти са комбинирани с епилепсия, слепота и други състояния. Екип от медицински (невролози, педиатри, лекари по физикална и рехабилитационна медицина, ортопеди) и здравни (медицински сестри, рехабилитатори, ерготерапевти, логопеди и други) специалисти обслужват децата с ЦП, като отделят значително време и за взаимодействие с техните семейства

Авторката представя редица данни за ЦП, както и поглед върху традиционните и съвременните модели за комплексна рехабилитация, лечение и грижи за тези деца. Акцентира се върху проблемите и потребностите на децата с ЦП и техните семейства – медицински и социални, както и върху етичните аспекти на здравните грижи.

Обстойно е разгледан и анализиран семейно ориентираният подход на здравни грижи, като семействата са равноправни партньори на специалистите. Също така е представен и преходът от детството към зрялата възраст и свързаните с това преходни здравни грижи, които са от особено значение.

В мениджмънта на грижите при децата с ЦП са важни всички дейности, свързани с комплексното задоволяване на потребностите на детето и семейството му. Изискват се ежедневни, продължителни и многогодишни грижи от различни видове специалисти, както и интегрален и поливалентен подход в обслужването. Това е нова философия и стил на управление, ново виждане за проблемите, рисковете и целите в перспектива. Изисква се проучване и отчитане на необходимостта от различни дейности и услуги за съответното дете с ЦП и организирането на своевременно, конкурентноспособна и ефективна система за задоволяване на потребностите му. При обслужването на деца с ЦП следва да се вземат предвид също социално-икономическият и здравният 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. Екип-

ният подход е ключов елемент за успеха. Отношението към тези деца проличава в достъпа до средата и услугите, които обществото осигурява за тях. Здравните грижи за тази целева група трябва да се базират на холестичния подход, да се предлагат от обучени и компетентни професионалисти, постоянно да се усъвършенстват, да се прилага индивидуален подход, с фокус на вниманието върху качеството на живот.

Проведеното от авторката собствено проучване сред родители на деца с ЦП, медицински и немедицински специалисти, както и сред студенти от специалността „Медицинска сестра“ създават условия за дефиниране и анализиране на водещите проблеми и разкриват нагласата за потребление на грижи в домашна среда. Търсено е мнението на родителите (299 лица) по различни въпроси като: приемане на диагнозата ЦП, бъдещето на детето, решението за следващо дете, социалната изолация и достъп до услуги, както и нагласата за ползване на професионални здравни грижи в домашна среда.

При проучване на мнението на специалистите (167 лица) е обърнато специално внимание на трудово-професионалната характеристика на обекта на изследване, професионалната подготовка – обща и специална, ролята и значението на определени учебни дисциплини и мотивацията за работа с такива деца. Акцентира се върху значението и ролята на здравните грижи в домашна среда и мястото на медицинската сестра в екипа, предоставящ тези грижи. При студентите (77 лица) фокусът на проучването е към професионалната подготовка, ролята на медицинската сестра, като част от екипа, ролята и мястото на домашните здравни грижи и отражението им върху качеството на живот на децата с ЦП и техните семейства.

Получените и анализирани резултати от проучването на И. Георгиева показват, че професионалните здравни грижи в домашна среда са нова възможност, с която може да се даде по-добър отговор на потребностите на загнатите деца и техните семейства в нашата страна. Основната цел е да се подобри качеството и ефективността на здравните услуги, както и да се осигури подкрепа за родителите и семейството.

Представеният организационен модел за разширяване на възможности при предлагането на здравни грижи за децата с ЦП и техните семейства изхожда както от личните виждания на И. Георгиева от дългогодишната ѝ практика като главна медицинска сестра в Специализираната болница за рехабилитация на детска церебрална парализа „Св. София“, така и от практиките на други европейски държави, където има утвърдени стандарти и развита система за услуги по домовете, отчитайки особеностите в нашата страна.

Настоящата монография потвърждава необходимостта от висока професионална компетентност, специфични професионални и личностни характеристики в сестринската практика, които да осигурят адекватните грижи

при детето с ЦП. Медицинската сестра е ключова фигура при предоставянето на здравни грижи, имайки предвид особеностите и потребностите при ЦП. Дефинирана е и значимостта на стратегията за прилагането на домашни грижи при децата с ЦП.

В заключение смятам, че монографията на Илиянка Георгиева е от полза както за всички медицински, немедицински и здравни специалисти в областта на общественото здраве, работещи с деца с ЦП в болничната или извънболнична помощ, така и за техните близки и семейства, като дава конкретни препоръки и съвети за обслужване на децата.

Доц. Иван Чавдаров, дм

СЪДЪРЖАНИЕ

Въведение	15
Част I. Исторически данни за детската церебрална парализа	21
Разпространение и честота на детската церебрална парализа	24
Модели за лечение и грижи при хора с увреждания.....	26
Традиционни и съвременни модели за лечение и грижи при хора с увреждания – медицински, социален и биопсихосоциален модел	26
Здравни грижи при деца с увреждания и техните семейства – проблеми, цели	32
Грижи за деца с увреждания	32
Грижи за семействата на деца с увреждания.....	38
Детска церебрална парализа – болест, хронично състояние, проблеми и потребности.....	50
Медицински аспекти на детската церебрална парализа	50
Социални аспекти на детската церебрална парализа.....	54
Етични аспекти на здравните грижи при детска церебрална парализа	60
Качество на живот при детска церебрална парализа	71
Семейно-центрирани грижи при деца с церебрална парализа.....	84
Преходът от детство към зряла възраст при детска церебрална парализа. Преходни здравни грижи	98
Участие и бариери при прехода от детство към зряла възраст при детска церебрална парализа.....	98
Етични предизвикателства при прехода от детство към зряла възраст при детска церебрална парализа	105
Мениджмънт на детска церебрална парализа – значимост и проблеми. Здравни грижи при деца с церебрална парализа	109
Домашни грижи при деца с церебрална парализа	125
Основни насоки на политиката за хората с увреждания в ЕС	140
Законодателство, организация и управление на грижите за деца с церебрална парализа в България	143
Анализ на опита на някои водещи европейски държави и актуално състояние на здравните грижи за децата с церебрална парализа у нас	156

Част II. Проучване на водещите проблеми при предоставянето на здравни грижи за деца с церебрална парализа и потребностите им от грижи в домашна среда.....	171
Анализ на резултатите от проучване мнението на родители на деца с церебрална парализа за водещи проблеми при предоставяне на здравни грижи.....	174
Анализ на резултатите от проучване мнението на здравните специалисти за предоставянето на здравни гижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства	241
Трудово-професионални характеристики на обекта на изследване.....	241
Обща професионална и специализирана подготовка на обекта на изследване.....	250
Значение и роля на предоставените от медицинската сестра домашни здравни грижи при деца с увреждания (церебрална парализа).....	261
Нагласи за обучение, включване и подкрепа за родителите на децата с церебрална парализа.....	272
Анализ на резултатите от проучване мнението на студенти от специалността „медицинска сестра“ за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства	283
Характеристика на обекта на изследване.....	283
Резултати от проучването на мнението на студентите от специалността “Медицинска сестра“ за предоставянето на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и семействата им.....	287
Професионална подготовка на медицинската сестра.....	292
Изводи	306
Заклучение.....	308
Приложение.....	310
Библиография.....	312

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ НА КИРИЛИЦА

ДЕЖ	– дейности от ежедневиия живот
ДМСГД	– дом за медико-социални грижи за деца
ДЦП	– детска церебрална парализа
ДЦПЛУ	– дневен център за пълнолетни лица с увреждания
ЕЗД	– електронни здравни досиета
ЕС	– Европейски съюз
ЗЛЗ	– Закон за лечебните заведения
ЗПУО	– Закон за предучилищното и училищното образование
ЗХУ	– Закон за хората с увреждания
ИДЕЖ	– инструментални дейности от ежедневието
ИТБ	– интратекален баклофен
КЖ	– качество на живот
КП	– клинична пътека
КПД	– Конвенция за правата на детето
КПХУ	– Конвенция за правата на хората с увреждания (2006)
КТ	– компютърна томография
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
МРТ	– магнитнорезонансна томография
МЦ	– медицински център
НЕЛК	– Национална експертна лекарска комисия

НЗИС	– Национална здравноинформационна система
НЗОК	– Национална здравноосигурителна каса
НПО	– неправителствена организация
ОИСР	– Организацията за икономическо сътрудничество и развитие
ООН	– Организация на обединените нации
РЗОК	– Районна здравно-осигурителна каса
СБР	– Специализирана болница за рехабилитация
СБРДЦП	– Специализирана болница за рехабилитация на деца с церебрална парализа
СБР-НК	– Специализирани болници за рехабилитация – национален комплекс
СДО	– следдипломно обучение
СЗО	– Световна здравна организация
СОП	– специални образователни потребности
СУ	– средно училище
ТЕЛК	– трудово-експертна лекарска комисия
ФОЗ	– Факултет по обществено здраве
ФРМ	– физикална и рехабилитационна медицина
ХИЕ	– хипоксично-исхемичната енцефалопатия
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 ЛАТИНИЦА

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
CMFM	– Cross Motor and Bimanual Fine Function // кръстосана моторна и бимануална фина функция
CP	– Cerebral palsy // церебрална парализа
DHSC	– Department of Health and Social Care // Департамент по здраве и социални грижи на правителството на Великобритания
DRT	– Dorsal rhizotomy // дорзална ризотомия
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
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
- ITB – Intrathecal baclofen therapy // интратекален баклофен
- 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 – Statistical Product and Service Solutions // специализирано софтуерно приложение за систематизиране, обработка и анализ на статистическа информация
- TMC – Transition Medicine Clinic // Клиника за преходна медицина
- WHOQOL – The world Health Organization Quality of Life // Класификация на качеството на живот според СЗО

ВЪВЕДЕНИЕ

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

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 г. разработи *Европейската декларация за здраве на децата и младежите с интелектуални инвалидности и техните семейства* и определи 10 приоритетни области, така че те да могат да живеят здравословно и пълноценно. Историческата перспектива на мениджмънта на децата с инвалидности, в частност децата с церебрална парализа (ЦП), 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 академия, инициира международно сътрудничество за изграждане и покачване на стойността на местния мултидисциплинарен професионален капацитет и експерти за базиране на целите, свързани със: подготовката на професионалистите, сътрудничеството между всички заинтересовани страни; партньорството; медицината, базирана на доказателствата; разпространяването и използването на научните открития и добрите практики; етичните стандарти на Алианса и членовете на академиите.

Историческият ангажимент към децата се свързва с Конвенцията на Организацията 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).

Детска церебрална парализа (ДЦП) се определя като най-разпространената причина за увреждане на децата, което определя социалната ѝ значимост като голяма, тъй като се отнася до често срещана патология (1).

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, говорът, интелектът, 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 участието на 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 и услугите трябва да са насочени към оптималното физическо, интелектуално, психично и социално равнище на дейност на детето и да го поддържат при запазване стандарта и качеството на живот и разширяване степента на независимост. Тоест това е един непрекъснат и последователен процес, целящ 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, специалисти по физикална и рехабилитационна медицина (ФРМ), общопрактикуващи лекари, 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).

Децата, 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, физическата активност и уменията за комуникация. Също така имат ресурс за развитие при предоставяне на подходящи и навременни грижи за подкрепа на тях и техните семейства (13).

В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепата за децата с ЦП и техните семейства е различна. Но независимо от това идеята е да се осигурят подкрепа за тях и координация между всички заинтересовани страни. Грижите и подкрепата трябва да са ориентирани към детето и 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 хората, живеещи с церебрална парализа, и техните семейства.

Проблемите, които възникват във връзка с живота на тези деца и семействата им, могат да бъдат съществено редуцирани чрез правилно и ефективно управление на здравните грижи за тях, като се предлагат такива грижи, чрез които се създават условия за равностойно участие в обществения живот, подобрява се качеството на живот, стимулират се собственият им професионален избор и себереализация.

Ранната диагностика и своевременната 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 психомоторен 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 специалисти, който ще подпомага както детето, така и семейството му. Изгражда се система от дейности за комплексна и многоетапна медико-педагогическа рехабилитация, съобразени с календарната и психомоторната възраст на детето. Екипът трябва да насочва, коригира, мотивира действията на родителите като участници в процеса (котерапевти).

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 ежедневиия живот, транспортиране, развлекателни програми и отдих, 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 независи-

мост и от включването им нашето общество като пълноправни членове (16). Следователно фокусът не бива да са отделните медицински или немедицински интервенции, а трябва да се осигуряват интегрирани грижи, които да предоставят на децата и техните семейства необходимата им медицинска, психологична, социална и друга подкрепа. Добре планираните и проактивни здравни грижи ще доведат до по-добри резултати и по-добро качество на живот.

Създаването на условия за независим и достоен живот за децата с ЦП и всеотраслното подпомагане на семействата им означават балансиран подход, което изисква задълбочено познаване на средата и техните потребности. Отдалечаването от институционалните условия и разширяването на обхвата на услугите посредством предоставянето на здравни грижи в домашна среда ще подобрят качеството им на живот, защото човек се грижи за другите и за себе си чрез поведение на доверие, уважение, подкрепа, помощ и съчувствие.

Здравните грижи в домашна среда са в основата на настоящата монография. Представен е организационен модел за разширяване на възможностите при предлагането на грижи за децата с ЦП и техните семейства, изхождайки от практиките на други страни. Редица европейски държави имат утвърдени стандарти и много добре развита система на извънболнична помощ и предоставяне на услуги по домовете на пациентите. От особена важност обаче са правилното интерпретиране на моделите на добри практики, съобразно конкретните условия и специфики, и гарантирането на съвместимостта с изградената здравна система в страната ни.

ЧАСТ I

ИСТОРИЧЕСКИ ДАННИ ЗА ДЕТСКАТА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА

Церебралната парализа (Cerebral palsy – CP) е 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 (75). Вероятно ДЦП е била позната и на Хипократ, но пръв през 1862 г. 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“ (16).

Церебралната парализа получава съвременното си име през 1889 г., когато сър Уилям Ослер, надграждайки изследванията на Литъл, започва 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 през 1897 г. 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 г. на Националния институт

по невноразвойни 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 говорът, зрението, интелектът, усещанията, поведението и са налице гърчове” (16).

ДЦП е диагноза с много дефиниции в исторически аспект, съставяни в различни етапи от развитието на световната медицина (W. Little, 1862, S. Freud, 1897; Osler, 1889; M. Wax, 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. Wax).

- 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 et al., 1992).

- ДЦП не е заболяване в същността си. Увреждането на мозъка е възможно от широка гама причини. Състоянието и групирането на децата се дефинират клинично. Патологията в ЦНС не прогресира. Подчертава се моторното разстройство, но не е изненадващо, че също така са увредени и други

функции – 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 детска церебрална парализа, като: промяната 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 при децата с непрогресиращи заболявания, повишената достъпност до мозъчно сканиране, идентифициращо уврежданията в мозъчните структури, познанията, че моторните увреждания на развитието са неразделно свързани с поредица от други инвалидности, нарасналото разбиране за свързаните предвестници и връзки при ЦП. През 2004 г. в Bathesda, Maryland, International Workshop on Definition and Classification of Cerebral palsy 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 al., Dev. Med. Child. Neurol, 2005) (1).

РАЗПРОСТРАНЕНИЕ И ЧЕСТОТА НА ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА

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 (131). По данни на СЗО над 1 млрд. души, което представлява около 15% от населението в света, имат някаква форма на увреждане, от които 5% са вродени (130). Около 10% от децата и младежите по света имат сензорно, интелектуално или психично увреждане. Според Програмата за развитие на ООН 80% от тях живеят в развиващите се страни (121), а по оценка на Световната банка 20% от най-бедното население на планетата е с увреждания (120).

Детската церебрална парализа се определя като най-разпространената причина за увреждане при децата. Оттук и социалната значимост на ДЦП се оценява като голяма, тъй като се отнася до често срещана патология.

Официалната световна статистика показва, че са засегнати около 2,1-2,5 на 1000 новородени деца, което означава, че в България те 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 пациенти, като 69,8% са със спастичност, от които 20,8% са с хемиплегия, 15,6% – с диплегия, 32,9% – 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% – с

ортопедия, 13,5% са на перорален баклофен и 9,4% – с ботулинов токсин (92).

Според Фондация “Церебрална парализа – Франция” на всеки 6 часа новородено е засегнато от ЦП, която ще определи целия 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 година (41).

Съгласно други източници в страните от индустриалния свят ЦП варира от 1,5 до 2,5 на 1000 живородени деца, като има 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 от 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 със:

- *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).

МОДЕЛИ ЗА ЛЕЧЕНИЕ И ГРИЖИ ПРИ ХОРА С УВРЕЖДАНЯ

Традиционни и съвременни модели за лечение и грижи при хора с увреждания – медицински, социален и био-психо-социален модел

В исторически план първи е **медицинският модел** на възприемане на уврежданията. 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 г. 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 (126). Децата с увреждания се оценяват от професионалисти, които вземат 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 се осъществява и от дизайнера на средата, като създава множество бариери, възпрепятстващи посрещането на нуждите и ограничаващи възможностите за участие.

Медицинският модел е най-добре обобщен от International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps developed на World Health Organization през 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”.

Социалният модел е в противовес на доминиращия през 60-те години на XX 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 реструктуриране 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 колективните неудобства, на които са подложени децата и възрастните с увреждания, са вследствие от комплексна форма на институционална дискриминация (125). 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

бариири 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 хората с увреждания в обществото. Според този модел увреждането е резултат от динамичното взаимодействие между здравето на човека и социално-физическата среда, в която той функционира (126). Инвалидността пък е загуба или ограничение на възможностите да вземеш участие в нормалния живот на обществото, наравно с останалите, поради физически и социални бариери (124).

Таблица 1. Медицински и социален модел на увреждането (76)

Медицински модел	Социален модел
Теория на личната трагедия	Теория на социалното потисничество
Личен проблем	Социален проблем
Индивидуално лечение	Социално действие
Медикализиране	Самопомощ
Доминиране на професионалистите	Индивидуална и колективна отговорност
Експертно познание	Опит
Приспособяване	Себеутвърждаване
Индивидуална идентичност	Колективна идентичност
Предразсъдъци	Недискриминация
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 (11)

Медицинският модел пита:	Социалният модел пита:
Какво Ви има?	Какво му има на твоето общество? Какви социално-икономически, 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?

Биопсихосоциалният модел е интердисциплинарен модел. Разглежда взаимодействието между биологията, психологията и социално-екологичните фактори. Предложен е от Джордж Л. Енгел и Джон Романо от Университета в Рочестър през 1977 г. (109). Предлага по-цялостен подход и признава, че всеки пациент има свои собствени мисли, чувства и история.

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



Медицината може да ме поддържа жив, но психологичната и социалната подкрепа ми помагат да живея!

Джордж Енгел

Фиг. 1. Биопсихосоциален модел на 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.) (48). 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 субективният възглед на пациентите за тяхното заболяване и страдание. Моделът помага на лекарите да разберат по-добре пациента, имайки предвид не само физиологичните и медицинските аспекти, но и психологичното и социалното благополучие (36). Той е тясно 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 възприятието му за болка.

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

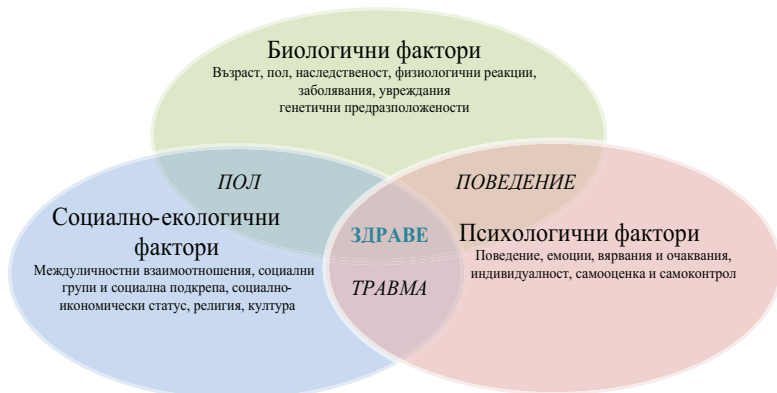
Съдържанието и емоциите на връзката с пациента са основните принципи на биопсихосоциално ориентираната практика като носители на информация за начина, по който лекарят е упражнил своята сила.

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 приготвени за индивидуалните нужди на лицето с увреждане (103).

Биопсихосоциалният модел не е просто промяна на парадигмата – в смисъл на криза на научния метод или изработване 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 (11)

<p>Биологични предизвикателства</p> <ul style="list-style-type: none"> • Лошо здравно състояние • Повишаване на изискванията към здравните грижи • Ограничена двигателна активност • Условия на работната среда 	<p>Рехабилитационни интервенции</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 професионалните задължения
<p>Психологични предизвикателства</p> <ul style="list-style-type: none"> • Липса на увереност и вяра • Лош опит от предишни травми • Невъзможност за справяне • Ниска устойчивост • Примиреност • Липса на доверие 	<p>Рехабилитационни интервенции</p> <ul style="list-style-type: none"> • Консултиране • Разбиране на нагласите, убежденията и поведението • Помощ за промяна на поведението • Трансформиране на негативните нагласи към самоувереност
<p>Социални предизвикателства</p> <ul style="list-style-type: none"> • Отношение към здравето и увреждането • Промени в социалните активности и самоизолация • Семейен натиск • Поведение на обвиняване • Ниско образователно ниво 	<p>Рехабилитационни интервенции</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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



Фиг. 2. Биопсихосоциален модел

Ефективното управление на здравните грижи при хората с увреждания изисква цялостно разбиране, което включва физиологичните, психологичните и социалните им нужди. Медицинският подход се фокусира върху конкретното увреждане на отделния индивид, а социалният се стреми към реализирането на ползи за цялото общество. Това изместване на фокуса се свързва с промяна на парадигмата. Увреждането вече не се разглежда 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 на тях да не се гледа като на пасивни потребители (медицински модел), или като на жертви на околната среда (социален модел), а да се възприемат като активни страни, с права и възможност за автономия в собствения си живот.

Здравни грижи при деца с увреждания и техните семейства – проблеми, цели

Грижи за децата с увреждания

Един от най-важните критерии за зрелостта на едно общество е отношението му към децата и възрастните с увреж-

дания. 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 ефективен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност и възможности за отпочиване по начин, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и индивидуално развитие, включително неговото културно и духовно развитие“ (13).

Деца с увреждания, в това число с ЦП, са една от най-изолираните и невидими групи в обществото. Преди 30 години световните лидери поеа 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 (125). 5,1% от децата (или 95 милиона) имат увреждания, от които 13 милиона (0,7%) са с тежки ув-

реждания (129). 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 е около 32 000 (7), 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 училищното 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 модел, насочен към справяне с отделното състояние, а не към премахване на пречките, ограничаващи 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 психологични 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 обществен транспорт, училища, спортни съоръжения, зали за кул-

турни 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, наличието на хронични болки и страдание, негативните ефекти върху способността им да функционират като пълноценни членове на обществото и негативното влияние на ситуацията върху себеоценката, надеждите и себеуправлението.

Здравните грижи за тези деца и техните родители трябва да са единна система от медицински и немедицински мероприятия, насочени към укрепване, опазване и възстановяване на здравето им. Касае се за ежедневни, продължителни и многогодишни грижи от различни видове специалисти. Целта е пълноценно функциониране, като се прилага интегрален подход в обслужването и се търси баланс между нужното, желаното и възможното. Грижите се свързват с навременно диагностициране, медицински и психологични интервенции, обучение и образование, наблюдение във времето, споделянето на опит, промяна на средата и социална подкрепа. Трябва да се предоставят от добре обучен персонал, а подкрепата да бъде от психологично и социално естество. Медицинските интервен-

ции ще повлияят върху здравното състояние, а емоционалната подкрепа ще допринесе за удовлетвореността от живота.

Холистичният подход за грижа включва превантивни стратегии за справяне с физическото и психичното здраве и смекчава влиянието на неблагоприятните фактори върху здравето и благополучието. Грижите за децата с увреждания (ЦП) и семействата им 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 личностните фактори. Болката, умората и нарушенията във функционирането на тялото заедно със социалното изключване влияят негативно. Физическата активност има пряко отражение върху качеството на живот. Когато се говори за грижи при деца с увреждания, 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 ориентиранията към семейството услуги се оценяват от родителите като висококачествени и имат продължително влияние върху тях и децата (100).

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 потенциалът им трябва да се развие, 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 смисъла на живота – колко е важно да си здрав и да се бориш, силата на духа!

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 (22). 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 пред нуждата от професионална помощ (56). Но въпреки това положителните емоции и преживявания се наблюдават при отглеждането на такова дете, което е от съществено значение за семейството (54, 65).

Психолозите различават няколко периода, наречени „реакции на траур“. **Jonas** и **Kast** дефинират четири фази на траурна реакция – отричане, хаотични емоции, преустройство, преработване на проблема.

Моделът на **Кюблер-Рос** има отношение към цялостно функциониране и към стратегиите за справяне и оцеляване на семейството. Описва следните фази: шок и отрицание; гняв; сделка и пазарене; депресия; приемане на проблема (119). 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 ЦП

(49). Диагнозата, видът, 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).

Родителският стрес е рисков фактор за увреденото дете и за самото семейство. Този стрес 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, дисфункционалното взаимодействие родител-дете, 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 му на живот (85). Тежестта на диагнозата налага своя отпечатък върху членовете на семейството. Много пъти те 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 (87). 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 г. (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, вжданията, 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 никога не му помага да се развива така, както тяхната помощ, грижа, усилия и преди всичко – любов. Специалистите могат да предложат подход, но само родителят инстинктивно би могъл да разбере дали е нужен за неговото дете. За родителите училището е свръхинвестирано, свързва се с „нормалността“ и с желанието детето да е като останалите. В масовото училище родителите се притесняват от това как децата ще бъдат приети от връстници и учители, дали ще се справят с изискванията, няма ли да се наложи прехвърляне в специализирано учебно заведение. Важно е обаче как учителите ще представи детето, ще се отнася с него, ще говори със и за него, тъй като 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. Професио-

налното ориентиране и стратегията за заетост са възможност за реализирането на децата с увреждания 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 собственото изграждане на ценностна 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 стават социалната изолация, чувството за непълноценност, контактите с неговите връстници, с родители и с 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. Родителите не виждат перспективи, възможности за намиране на работа за детето, а с това и осигуряване на самостоятелност (87).

Децата с увреждания не се „ремонтират“ или „фиксира“т, 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 и предучилищната възраст са периодът, когато децата трябва да бъдат научени на толерантност и на приемане на останалите. Образователните програми трябва да са гъвкави и когато нещо не работи, то да се адаптира (3). Практиката в страни като Германия, Англия, Нидерландия 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 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 г., 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 г. 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, промяната 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 начинът му на живот, културните, материалните условия, аспирациите спрямо детето и неговото бъдеще, възпитателните и социализиращите методи. В селската общност числеността е малка, хората се познават и има 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. В тази 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 дете с ЦП 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 (87). 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 възпрепятстват рехабилитацията, играта, ученето. Според сравнително проучване от 2014 г. 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% (86).

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 отсъствие на родителите, чувство на срам, страх от въпроси, липса на настроение и желание за забавление. Процесът на социализиране зависи от схващанията на обществото за хората с увреждане 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 поддържането и разширяването на отношенията. Включването в различни сдружения и организации, предоставящи помощ на децата с увреждания и техните семейства, е особено ценно за тях (87).

Социалната подкрепа е защитен фактор, който може да намали, смекчи нивото на родителския стрес. Нейното отсъствие води до чувството за изоставяне, тъга, гняв. Включва материални и психологични ресурси, а удовлетворението оз-

начава, че е била адекватна на очакванията, потребностите и изискванията.

Социалната подкрепа е важна за родителите – за разбиране на въздействието на увреждането и връзката на грижите с родителския стрес. Тя е механизъм за смекчаване на 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 (64).

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 културните 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. Сиблингите инстинктивно се предпазват и грижат един за друг. Връзката между тях е важен стимул за социалното, емоционалното и когнитивното 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 (27). Възможно е обаче здравото дете да бъде поставено под натиска да компенсира увредения си брат или сестра и да получи по-малко внимание от родителите си (64).

Личността и темперамента на всяко дете играят важна роля за отношението помежду 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, чиито братя и сестри са в норма (27). 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“ (51).

Културният живот на родителите също е ограничен поради липсата на време, желание или на възможности. Те предпочитат занимания, които могат да се реализират без да

излизат от дома си и без да полагат по-големи усилия – телевизия, радио, книги. Нарушените социални взаимоотношения, здравословните и финансовите 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 (81). Чрез различни холистични интервенции може да бъдат управлявани нивата на стрес, тревожност и депресия, да се минимизира тежестта, да се подобри самоактивността и въобще да се повлияе на качеството на живот (108).

Интервенционните програми трябва да предлагат комбинации от техники за повлияване нивото на стрес, тревожност, депресия и за 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, биофийдбек, обучение за когнитивно реструктуриране, като се отчитат възрастта, полът, образователното ниво, семейното положение, броят деца в семейството, етническата и религиозната принадлежност, духовното благополучие на участниците в тези програми (82).

Според някои автори отглеждането на дете с увреждане има не само негативно, но и положително влияние върху семейството. В резултат от продължителните отговорности се постига по-добро себепознаване и родителите се чувстват по-уверени и силни. Изгражда се обратна връзка на подкрепа. Допуска се, че с времето родителите започват да изповядват хуманни 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 (31) или да отричат проблемите. Намирането на положителни аспекти е с позитивен ефект върху физическото и психичното 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 връзка 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 загуба 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 предвид при предоставянето на грижи. Програмите за емоционални интервенции помагат на родителите по време на диагностиката и цялостния процес на отглеждане на децата им (49).

ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА – БОЛЕСТ, ХРОНИЧНО СЪСТОЯНИЕ, ПРОБЛЕМИ И ПОТРЕБНОСТИ

Медицински аспекти на детската церебрална парализа

Съгласно Консенсуса 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, химични 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,

хипоглекимия, 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 са с неизяснени причини. Предполага се, че ЦП 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 ЦП съгласно доминиращата форма, но тя варира във времето при всеки отделен случай.

◆ **По топография** – прилага се най-много при спастичния тип, тъй като 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 засег-

нати. В повечето случаи тези субгрупи се възприемат заедно като диплегия.

● **Хемиплегия** (хемипареза), като по-често е по-увреден горния крайник. Понякога се наблюдава 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 (Класи-

фикационна 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 P. Rosenbaum и съавт., 2007 г., 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 квад-рипареза 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 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 чувствителността, 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 ЦП, може по-добре да се разберат наличните възможности за лечение. Трябва да се има предвид възможността да е налице повече от един вид ЦП, което ще повлияе на симптомите и лечението (75).

Социални аспекти на детската церебрална парализа

Деца с ЦП се нуждаят от помощ и грижи през целия си живот. Те имат различна степен на инвалидизация, включително и различни съпътстващи заболявания, което налага индивидуален подход (83, 107).

Качествените здравни грижи изискват активна терапия от най-ранна възраст – рехабилитация, обучение, социализиращи умения, медимекантозна и оперативна терапия. 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 XX век за ДЦП говорят само специалистите, то в началото на XXI век почти всеки има познати или роднини, които се сблъскват с този проблем.

Всяко семейство може да бъде засегнато. В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепата за децата с ЦП 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 сдружения 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. Може да заключим, 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, поставяш нови предизвикателства пред обществото и семейството, за да се създадат възможности потенциалът 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 (13). Нагласите в нашата страна водят до стигматизация на децата с ЦП. Доминиращи са предразсъдъците относно тяхното развитие и активно участие в живота на обществото.

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден характер, изискващо 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 нарушение в моторното 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 този срок може да варира от 2 до 10 години. Диагностицирането 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 се излекува, прави ситуацията трудна за всички засегнати страни. Лекарите, терапевтите, общността, работещите с детето и семейството имат тясна пътека за действие. Те трябва да помогнат на детето да намери баланс между, от една страна, приемането му като такова, и от друга страна – да му се помогне да постигне повече независимост. Всяко семейство постига този баланс по свой начин. Приемането не означава оставка. Приемането трябва да е придружено от надежда, че въпреки трудностите може да се постигне независимост, че детето може да поеме контрол над собствения си живот и че има доказани начини и средства за постигане на това (16). 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 се погледне на засегнатия индивид като на човек без увреждания. Целта на този човек, подобно на всеки друг, е да достигне пълен физически, умствен и емоционален потенциал. Хората с церебрална парализа са склонни да бъдат най-щастливи и най-продуктивни, когато могат да ходят на училище, да живеят и работят с връстниците си (83).

Социалното участие на децата с ЦП зависи от много фактори – способност за движение, комуникация, емоционална стабилност, доверието и др. (117). Социализацията на тези деца е важна за развитието на социални умения и формирането на междуличностни отношения. Някои от проблемите, пред които 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 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 помогне на детето да достигне своя максимален потенциал. Важно е да се насърчават социалният 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 дос-

тигне 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 му 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 групови и чрез индивидуални дейности.

- Включване в терапия за отход, 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. 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 (61).

Децата с ЦП обаче 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 ин-

тензитет, 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 (128). Социалното участие на децата с ЦП е здраве, развитие, и благосъстояние за тях.

Етични аспекти на здравните грижи при деца с церебрална парализа

Концепциите за здраве и болест дават 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 му 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 терапевтичния екип. Качеството на живот е пряко свързано с опитността на човек в здраве и болест с 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 пациентите, които активно участват в лечебния процес, и най-вече във вземането 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 трябва да се научи да живее със своето заболяване и независимо от него. Нуждае се 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 компенсират редуцираните способности, получава се помощ, повишават се знанията, помага при самооценка и оценка на ситуацията, 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 преодоляване на дискомфорта, недостига на сили, болката, загубата на контрол, свикване 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. Сътрудничеството има лечебен ефект. Успехът, принадлежността, увереността в личните способности са важни мотиватори (116).

Съгласно Конвенция на ООН за хората с увреждания, 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 същия обхват, качество и стандарт, както за всички останали членове на обществото. Трябва да се осигурят здравните услуги, от които се нуждаят според конкретното увреждане, в т.ч. ранно откриване, подходяща интервенция. Да са насочени към намаляване до минимум и към превенция на по-нататъшни увреждания, вкл. при децата. Да се предоставят възможно по-близо до общността, в която живеят засегнатите от дадено увреждане, 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, в т.ч. 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 им 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 е 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 функционалното им 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 ЦП 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 ЦП 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, социалните услуги, координацията на грижите, здравните данни и консултирането. Когато здравните заведения не са наясно със специалните нужди на децата с ЦП, 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 здравното състояние на лицата с ЦП.

Достъпът до здравни грижи може да бъде компрометиран, когато децата с ЦП не получават достатъчно превантивна и рутинна грижа (110). Освен това здравните специалисти са склонни да се фокусират изборително 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, дентални 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 здравни проблеми, свързани с възрастта, както и останалите. Юношите с ЦП имат традиционните проблеми на своите връстници. Освен това всички специалисти трябва да са наясно с потенциалните проблеми, които съпровождат церебралната парализа – зрителни, слухови увреждания, болка 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, застрашаващи 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, недостатъчният брой на предоставящите услуги, социалната изолация и трудностите 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 пациентите 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 детска възраст 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 преследват да посещават училище, значително намалява използването на здравни услуги. Някои прекратяват лечението, защото се уморяват. Здравните им нужди обаче не изчезват с края на училищното обучение. ДЦП е недегенеративно състояние, изискващо 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 (29). 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, консул-

тации 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, желаниа 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 здравното 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 здравното 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. Разработване-

то 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 (29).

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 (например студенти). (33).

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 (106). 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 здрави грижи следва да улеснят самостоя-

телността, 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 на способността за вземане на решения в по-зряла възраст. Подрасващите трябва да вземат участие и техните мнения следва 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 независимостта и автономията на тези лица. Родителите не трябва да се изключват напълно или систематично, тъй като са носители на информация за здравното състояние на детето.

Въпросът за независимостта е съществен при повечето здравни услуги. Например при хоспитализация децата с ЦП 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 да знаят всички възможности, които им се предлагат.

Доверието, автономността, поверителността и комуникацията са съществени елементи от етичните и клиничните 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-ниският социален статус, понякога приписван на подрастващите (33). 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 приписват 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 влияят 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. Висока нравственост, самостоятелност, активност и поемане на отговорност се очакват от хората.

Церебралната парализа е непрогресивно, хронично състояние, но наблюдаваните клинични прояви могат да се променят във времето и да бъдат подобрени или изострени от социалната и медицинската подкрепа или от липсата им. 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 фундаментът 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 (15).

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 (10).

Понятието „качество на живот“ се използва за първи път през 1958 г. от шведските социолози. Трудно е да се даде задоволително определение за качеството на живот. Най-успешен е опитът на шведския психолог Каджанди (1981). Според него „индивид с високо КЖ е онзи, който има добри външни условия на живот, добри междуличностни 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, психичното състояние, степента на зависимост и отношенията с обкръжението“ (14).

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“ (118). То има многоизмерен характер. Установено е, че самооценката на хора с увреждания за КЖ и техния здравен статус имат по-голямо значение за оценката на резултатите от медицинската помощ, отколкото тази на медицинските специалисти и от обективните измервания на здравето (10).

СЗО изследва четири области на здравно 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 взаимозаменяеми.

И макар че са взаимно свързани, методиката за оценка на здравния статус и уврежданията (МОЗСУ 2.0), обхващаща 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, с други думи 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 на КЖ на родителите и обгрижващите деца с увреждания е подходящ съкратения вариант WHOQOL – BREF–26, който има българска версия, адаптирана и валидирана от В. Петков, Ж. Михайлова и Н. Буторин. Състои се от 26 самооценъчни въпроса, които оценяват „обективните“ и „субективните“ преживявания, събития и поведение. Оценява се по отделно всяка една от четирите области – физическа, психична, социални взаимоотношения и околна среда, и се дава 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 (14).

Таблица 4. WHOQOL–BREF области (по [118])

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. Психични	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 на потребностите на тези деца – достъп до 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 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, дължащо се на промени в ЦНС, свързани с пре-, пери- и постнатални събития (44). Няма специфични лечения, които да отстранят мозъчните увреждания,

отговорни за сложните клиничко-функционални дисфункции, но съществуват редица интервенции, насочени към ограничаване на щетите, подобряване нивото на активност и участие, следователно подобряване на КЖ.

При предоставяне на здравни грижи за децата с ЦП 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 (55).

Холистичният и екологичният подход се подкрепят от ICF на СЗО. Версията на ICF за възрастни (2001 г.), и версията ICF-CY за деца и юноши (2007 г.) са био-психо-социални 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.

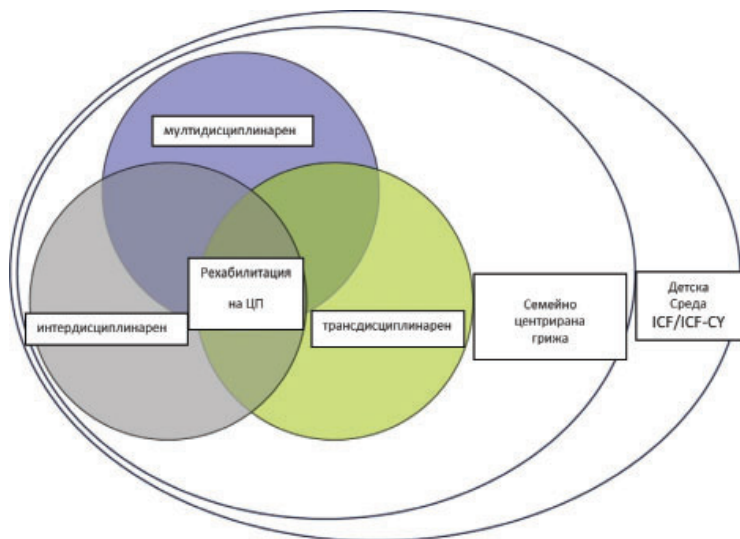
Таблица 5. Интервенции при ДЦП

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 самообгрижването в домашни условия
Управление на спастичността	Медикаментозна терапия със: – baclofen (перорално, интратекална баклофенова терапия). – ботулинов токсин – други миорелаксанти Селективна дорзална ризотомия Ортопедична хирургия Наблюдение на тазобедрената става за поддържане на целостта Ортези и шини
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)

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 ЦП, а рехабилитацията при тях продължава през целия живот (фиг. 3). 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.

Тъй като ДЦП е състояние за цял живот, рехабилитацията/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 редица ограничения. Върху социалното им участие влияят тежестта на двигателния дефицит и други физически и когнитивни проблеми (63).



Фиг. 3. Мулти-интер-трандисциплинарен подход при ДЦБ

Установено е, че:

- 1 от 3 деца не може да ходи,
- 1 от 4 деца не може да говори,
- 3 от 4 деца изпитват 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 деца има проблем с контрола на слюнкоотделянето (128).

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 социа-

лен 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 детето 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 (122).

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 терапията 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 социалното благополучие на детето (взаимодействието

родител–дете, предоставянето на здравни услуги, емоционално благополучие на детето, физическото 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 по-важното е, че родителите имат експертна роля при оценяване на емоционалното и социалното благополучие на детето.

Проучвания, свързани с перцептивната зрителна дисфункция, често срещана при децата с ЦП, показва, че са нужни стратегии за визуална подкрепа при нарушено зрение, за да се повлияе върху КЖ (78, 47). Физическата активност е ключов индикатор, който положително въздейства върху благополучието, КЖ и щастието при деца и млади хора с ЦП (73). 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 (35). 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 на грижите варира през целия живот на детето и отразява промените в състоянието и възможностите му. Тъй като има много аспекти на живота с ДЦП, екипът трябва да е съставен от различни специалисти: лекари от различни специалности, психолози, логопеди, рехабилитатори, ерготерапевти, медицински сестри, социални работници и др. Качеството на живот 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, комуникацията, здравето на семейството, подкрепящата физическа среда, бъдещото КЖ, предоставянето и достъпа до услуги, финансовата стабилност и социалното 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 (25).

Тъй като QoL е важна цел при децата с ЦП, задължително трябва да се вземат предвид **ранните семейни интервенции**, особено тези, които са свързани с влиянието на родителския стил, като се отчитат тежестта на заболяването и отражението му върху качеството на живот. Родителският стил е важен и е 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 цели да ги ангажира и да 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 семейството му. 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 (91).

Видът и тежестта на уврежданията на детето, психосоциалните, социалните и икономическите характеристики на семейството влияят, но по-голямата тежест на увреждането не винаги е свързана с по-лошо 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 на физическото, психичното 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 КЖ на децата с ЦП е силно свързано с увреждането. Въпреки това най-тежко увредените деца не винаги имат най-лошото КЖ (26).

Грижата за дете с ЦП влияе върху живота на родителите. Родителските проблеми и детерминантите на QoL задължително се вземат предвид при предоставяне на услуги (46).

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 интервенции (111).

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, сред природата и на открито, разнообразие от дейности, независимост и самостоятелност, социална свързаност, достъп до услуги. Полезни са за професионалистите и семействата. Важни са при разработването на инструментариум за QoL, при информирани за развитието на интервенциите, за тяхното наблюдение и оценка (95).

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 близките му. КЖ винаги е пряко свързано с опитността на човека в здраве и болест, с 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 на лицата, полагащи грижи за тях. Изследванията на ефектите от интервенциите 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 (101).

Интервенциите, свързани със социалната подкрепа, са важни за психосоциалната рехабилитация при децата с ЦП. Насърчава се психологическата адаптация и КЖ, свързано със здравето, като се вземат под внимание специфичните особености на развитието (възраст, пол) (40).

Оценяването на КЖ при тези деца позволява разбиране на специфичните им потребности и повишаване на 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 да предоставят необходимата подкрепа и обучение, и включването на семейството. Добре планираните и организирани здравни грижи за децата с ЦП повлияват положително здравните резултати, а грижите в домашна среда могат да имат съществено значение за качеството на живот при тези пациенти.

Семейно-центрирани грижи при деца с церебрална парализа

Семейството 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.

Хората с увреждания, 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 за

предотвратяване на укриването, изоставянето, занемаряването и сегрегацията са необходими своевременно и всеобхватна информация, услуги и подкрепа за децата 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 323 деца е с ЦП, което означава, че едно на всеки 323 семейства се нуждае от психологична, финансова, емоционална, духовна и физическа подкрепа (41). 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 отпих и почивка;

- 12% съобщават за необходимост от семейно консултиране, за да се справят със стреса, свързан с това, че имат дете със специални здравни нужди;

- 7,2% отчитат поне една неудовлетворена нужда от обслужване (112).

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 и терапията. Когато на детето е поставена диагноза ЦП 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 слабо подготвени (80).

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 заразна и не може да се излекува.

Консултациите за рехабилитация се извършват от специалисти, притежаващи 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 законови права и социална стойност на лицата с ЦП (48).

Моделите за осигуряване на грижи за хората с увреждания предоставят рамка за информирание, разбиране, контексти, действия и интервенции. **Медицинският модел** разглежда увреждането като резултат от болестен процес или травма. Включва лечение, интервенции, които се извършват и се 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 (115). Този модел

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“ (34). Семейството на дете с ЦП бързо се въвежда в набор от системи, запазени за децата с увреждания.

Според Национално проучване на деца 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 (23).

Относно рехабилитационните услуги при ДЦП съществуват три концепции:

- Първата 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 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 котерапевти и други (67).

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, тъй като 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 прекарващите по-малко време в грижи. Разликата между здравето на полагащите грижи за “по-независимите” спрямо “по-зависимите” е с по-високи нива на телесна болка (39).

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 ЦП 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 на нивото на умората (52).

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, пола и психичното здраве на родителя, статуса и качеството на междуличностовите връзки в семейството, както и от подкрепата, която получават. Сред най-силните корелати са поведението на детето и психичното здраве на родителите (46).

Ефективността на родителите на деца с 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, включваща 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 (66).

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 (38).

Проучване за синдрома на прегаряне 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-добро обгрижване на децата с ЦП. Установено е, че повлияването върху стила на живот на семейството 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, надвишаващ 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 (46).

За задоволяване на уникалните нужди на семействата с дете с ЦП грижите, насочени към тях (Family Centered Care – FCC), са се доказали като най-добрата практика на ориентирания към семейството подход (23). 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** са важни за развитието на практиката и осигуряват 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 нанасява.

2. Семействата са незаменими, безценни партньори за професионалистите и политиките.

3. Семействата не се наричат или не се третираат 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 (30).

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 (79). Грижите са насочени към стимулиране на родителското психично здраве и по-доброто КЖ за семейството на дете с увреждания (67).

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 (77). 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 сътруд-

ничество и интегрираните системи за грижи, за да се осигури адекватен FCC през целия живот. Измерването на резултатите е многостранен и сложен процес, с редица променливи, взаимодействащи помежду си. Тук могат 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. (67).

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. При 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 като липса и в други изследвания (45). Семействата на деца с ЦП и терапевтите им не посочват ограничения достъп до програмите за подкрепа на общността като проблем, който се забелязва в дейността на много рехабилитационни заведения (77). 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 начин, позволяващ 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“* (21). 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 (21). 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 детето до самостоятелно произведено 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 показват, че всички майки описват опита си с СОРСА като положителен и благоприятен и вероятно, тази оценка е породена от домашната обстановка, в която се осъществяват (22). Родителите на деца с церебрална парализа са предпочели домашната, а не клиничната обстановка (69). Програмите за ранна намеса, които се доставят у дома, целят обща стимулация на развитието, а не ранна физиотерапевтична намеса (105). 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

действия 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 (69). Намесата на СОРСА насърчава овластяването на семейството (59). Майките придобиват нови умения, знания и поведение самостоятелно да насърчат развитието на детето. Научават 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 (58). 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, препоръчвани понастоящем за деца с ЦП. Всяко семейство е уникално. Предоставящите грижи в домашна среда трябва да са наясно какво се случва в рехабилитационното заведение, в училището. Трябва да осигурят сътрудничество, последователни практики, свързани с пълноценното участие на родителите, и услуги, насочени към семейството. Трябва да ги съпровождат, подкрепят и да помагат при осигуряване на необходимите ресурси и грижи. В нашата страна проблемите на децата с ЦП и техните семейства могат да бъдат съществено редуцирани чрез правилно и ефективно управление на грижите за тях, включи-

телно чрез разширяване на обхвата на услугите, като се даде предимство на здравните грижи в домашна среда.

Преходът от детството към зряла възраст при детска церебрална парализа.

Преходни здравни грижи

Здравеопазването е контекст, в който хората с увреждания 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, водеща до повишена тревожност, лоши здравни резултати, намалена подкрепа, а някои изобщо 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.

Участие и бариери при прехода от детство към зряла възраст при детска церебрална парализа

Участието на децата с ЦП в различни житейски ситуации и ежедневни дейности означава грижи, продуктивност и отдих, а комуникацията, мобилността, образованието, домашния живот, свободното време и социалните взаимоотношения изискват участие и показват до каква степен функционират в средата. Барьерите за участие може да са на микро-, мезо- и макрониво. На макрониво се свързват с лицето (20). Това са физическите ограничения (двигателни, сензорни и когнитивни увреждания) или субективните чувства по отношение на способността му да участва (19). На мезониво е

семейството и общността (20). 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. Барьерите на макрониво включват системите и политиките, които не са въведени или възпрепятстват участието (архитектурни бариери, липса на подходящи помощни технологии и транспортни трудности поради ограничен достъп и др.) (104). Установено е, че от възрастните с ЦП без интелектуални увреждания 60-80% 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 (50). Притесненията при младите възрастни в периода на преход са свързани със здравните грижи, разбирането на техните тела и справянето с предразсъдъците, а усещането за „влачене в зряла възраст“ е често срещано (28). 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; липсата 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 медицинско 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; нелично 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 на 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 взема под внимание мнението му, отделяне на необходимото време, ентузиазъм, 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 (94). 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 слабо планираният преход е свързан с неспазване на лечението, липсата на последващи действия и спад в социалните и образователните 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 засътпници в процеса на преход и в ежедневието на младите хора. Родителите са доминиращият глас, защото поемат цялата отговорност за здравето и социалното обслужване. Страните, участнички в процеса, знаят за прехода, но важни са 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 организираните дейности няма да са на разположение и тези младежи ще останат изолирани от приятелите си.

4. Липса 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 подрастващите и техните семейства, до влошено 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 (98). През 2005 г. в Хюстън, Тексас, е създадена клиника за преходна медицина (ТМС), 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, включително 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 (32). 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 психологичес-

ките 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 на подкрепата извън семейството трябва да подобрят здравето и удовлетвореността от живота (102). Социалното включване и физическата среда (услуги за подкрепа, транспорт, достъпност, настаняване, безопасност и др.), ролята на семейството, връстниците и участието (отдых, училище, граждански ангажименти) са важни за прехода към зряла възраст. Телесната структура и функция (болка, физическо и психично здраве, умора и функции 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 социалната нормалност (72). 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 осо-

беностите на собствените си тела и с ефектите на болката и умората. Последиците от рехабилитационната умора са основна грижа, като за управлението им се използват различни техники (адаптиране, ограничаване на активността, почивка) (37). Преходът от детството към зряла възраст се свързва с редуциране на контактите със здравните и рехабилитационните служби и с 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 (28), но тъй като 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 над 25% от възрастните с ЦП, които могат да ходят, изживяват по-големи трудности с напредване на възрастта. В същото време функцията „ръка“ не страда от подобни спадове (113).

Рискът от хронични заболявания (напр. затлъстяване) е по-висок в сравнение с останалото население. Други често срещани проблеми са повишената болка, намалената гъвкавост, повишен спазъм и контрактури, синдром на влошаване на функционирането (90), проблеми с равновесието (71), 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 фокусиране върху фактори, които подпомагат човешкото здраве и благосъстояние, а не върху фактори, причиняващи заболяване) може да подобрят потенциала за справяне на възрастните с ЦП (57).

Етични предизвикателства при прехода от детство към зряла възраст при детска церебрална парализа

За децата с ЦП 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, семейният и социалният живот, качеството на живот 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 (табл. 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. Доверие то 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 младежта 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, съответно на преходни здравни грижи, общата сложност на медицинските нужди при ДЦП и 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 избераат 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 персонализирания 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. Същевременно 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 са нужни средните подходи (грижи, допълнени от адаптирани модули за различни видове увреждания, като се създава цялостен персонализиран подход) (94).

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, както 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.

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

Практически аспекти	Младец	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	<p>Да се разбере преходът като нормален и текущ процес, който започва в юношество-то.</p> <p>Кой модел на автономия най-добре подкрепя ценностите и предпочитанията му?</p>	<p>Да насърчават автономността и отговорността у младяка, да умее да си поставя цели в живота.</p> <p>Да разбират и оценяват предпочитанията му.</p>	<p>Образоване и обучение за идентифициране у юношите на капацитет за вземане на решения за тяхното здраве и ролята им в грижата за собственото здраве.</p>	<p>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.</p>	<p>Изграждане на устойчиви отношения с младежите за улесняване на прехода.</p> <p>Оценяване на различните модели на автономия, зависимост от специалните нужди, от здравни грижи и желания.</p>
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 във 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 младяка по време на прехода.

Продължение на табл. 8.

Практически аспекти	Младеж	Родители	Педагог	Лекар за възрастни	Други здравни специалисти, доставчици на здравни грижи (медицинска сестра, социален работник, професионален терапевт, физиотерапевт)
<p>Аспекти на автономност и вземане на решение</p> <p>Участва в групи с лица, които са в подобно състояние, по същото време. Участва в социални дейности и мрежи (напр. социалните медии, виртуални общности).</p>	<p>Обучаване на младежа да самоопределя възможностите си по време на прехода.</p>	<p>Насърчаване на ранните умения (напр. баланс между семейството и автономността и независимостта на младежа). Възпитаване на семейството и младежите за значението на автономността при избор на решение.</p> <p>Насърчаване на младежите да търсят грижи през целия си живот</p>	<p>Насърчаване на продължаващите грижи през целия живот.</p> <p>По-добро разбиране и познаване на индивидуалните способности за участие при вземане на решение.</p>	<p>Улесняване на отношенията със здравния екип, за да се повиши доверие то на младежа в здравеопазването.</p> <p>Улесняване на комуникацията с учебното заведение.</p> <p>Предоставяне на информация за групи, виртуални общности, лагери и др.</p> <p>Непрекъснатост на процеса на обслужване по време на прехода, придружавани грижи за индивида през целия преход.</p>	

МЕНИДЖМЪНТ НА ДЕТСКА 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) (84).

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от различен клиничен и възрастов характер. Изисква ранна, поливалентна и етапна диагностика и се нуждае от комплексна и възрасто детерминирана рехабилитация, включваща различни терапевтични методи (17).

Класифицирането на ДЦП се базира на клиничното описание на типа, топографията и тежестта на моторните увреждания. По клинична картина бива спастична (70-80%), дискинетична (атетозна) (20%), атаксична/хипотонична (5-10%) и смесена церебрална парализа. По топография се дели на 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. Наблюдава се спастично повишен мускулен тонус, който се засилва при възбуда, страх или болка. Абнормните позици са свързани с антигравитационната мускулатура на екстензорите на до-

лните крайници и флексорите на горните крайници. Волеви-те движения са бавни и тромави. Мускулната коконтракция 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, обличането, качването/слизането по стълби и тичането, 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 (132). Екстрапирамидният синдром се манифестира постепенно през първите години от живота. В началото е налице мускулна хипотония. Атетозните и дистонни хиперкинезии се появяват най-често от сетивни стимули, емоции. Локализират се в мускулатурата на крайниците, езика, гълтателната и фонаторна мускулатура, активират се шийните тонични рефлексии и се наблюдават 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/хипотоничната 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 контрола на двигателните умения (писане, държане на предмети, може да покаже известно дезориентиране и слаб контрол по време на ходене). Може да бъде засегната визуалната и слуховата обработка на информация (84). 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 съпътстващи 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. Дотогава се говори за „рискови за церебрална парализа“ новородени и кърмачета. Ползват се термини, показващи преходния характер („преходен дистоничен синдром“, „централно координационно смущение“, „централни моторни разстройства“). В зависимост от тежестта на моторно-координационните нарушения и неврологичния статус заплахата 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 възстановяват, нито тези, които са засегнати. 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 на мозъчните функции. Това е толкова по-значително, колкото по-рано се приложат тези дейности. Симптоматичното лечение подобрява симптомите, но не достига проблема, който при ДЦП е мозъкът, а не спастичния или ригиден крайник или неволевите движения. В миналото в 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 е 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 към децата с ЦП цели да се стимулира развитието на ЦНС в двигателен, говорен и друг аспект, което е стъпълообразен акт. В чуждата литература процесът е определен като детска неврохабилитация или развойна неврохабилитация. Това е последователен и непрекъснат процес. Цели се стимулиране и развитие на моторните умения, говора и речта, сетивните усещания, ориентацията на тялото в пространството, мисловната дей-

ност, учебните умения, за да се осигури по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето със специални потребности.

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

Неинвазивната медицинска неврохабилитация включва методите на физикалната и рехабилитационната медицина (ФРМ); хипербарна оксигенация; ортотика – шини и лонгети; медикаментозно лечение (антиепилептично, 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 – рефлексорна (Войта, Бобат, сензорно-интеграционна), активна, пасивна; 2) вибрации, 3) електростимулации, 4) термотерапия, 5) транскаринално магнитно поле, 6) хидротерапия, 7) ерготерапия (позиционно лечение, вестибуларно стимулиране, стимулиране дейности за горни крайници и ДЕЖ); 8) механотерапия, 9) ударно-въннова терапия, 10) миофийдбек, 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 телото, 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 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 се насърчи детето да се научи и да бъде възможно най-независимо. За някои деца с лека форма на ЦП няма проблеми в постигането на независимост. За други това е много бавен процес, а

при трети винаги ще е необходима помощ от други лица. Лечението, грижите при ДЦП варират 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 хирургични 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) (84).

В периода 2013-2019 г. 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 год. 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 неврален компонент на спастичността. Комбинира се успешно с други физикални фактори (12).

Неврохирургията и ортопедичната хирургия са част от терапевтичните методи при ДЦП. Когато нуждата от ортопедична хирургия е в няколко области, се говори за т.нар. *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 рехабилитационната 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. Управлението на това състояние обхваща и други проблеми, които повлияват качеството на живот – болка, хранене, затлъстяване, констипация, инконтиненция, нарушения в съня, саливация, други (84).

Епилепсията е най-честата придружаваща 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 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 тийнейджърска

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 потребности 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 често, от разнороден характер и изискват професионална 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 телото се следи. Затлъстяването е едно от усложненията, а подържането на телото в норма е важно, особено при деца в инвалидни колички (60).

Децата с ЦП страдат често от констипация. Затова храната трябва да е с високо съдържание на фибри, приемът на течнос-

ти да е повишен, а прецизираната употреба на лаксативи е за предпочитане при тежките форми на това състояние (84).

Приемът на калций и витамин “D” е важен, тъй като тези деца са рискови за остеопороза. Белодробните проблеми се свързват с аспирационните пневмонии, бронхиолитите, астмата, бронхопулмоналната 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 зъбният кариес. Кожните усложнения включват декубитални язви и рани. Ортопедичните се свързват с контрактурите, дислокацията на тазобедрената става и/или сколиозата. Често срещан е аутизмът като придружаваща диагноза. Наблюдават се и различни зрителни, слухови нарушения, комуникационни затруднения, а когнитивните, психологичните и поведенческите нарушения се свързват с умствена изостаналост, дефицит на вниманието, обучителни затруднения, трудна интеграция, депресия, проблеми с академичните постижения и самоуважението (60).

Децата с ЦП не се различават от своите връстници, но поради заболяването някои развиват емоционални проблеми. Причините се свързват с мозъчното увреждане, физическите огничения. 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 специалистите трябва да разбират трудностите, да работят активно и да 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 (97).

Когато се говори за “мениджмънт на ДЦП”, се има 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 да 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. Изискват 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, специалис-

ти 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 отчетат социално-икономическият и здравният 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 имат взаимодействието между различните участници, координацията между тях. Екипният подход е ключов елемент за успех, а сътрудничеството и участието на родителя са ценни. Отношението към децата с ЦП и техните семейства проличава в достъпа до средата и услугите, които обществото е осигурило за тях. Българското законодателство, имащо отношение към хората с увреждания, 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. Трябва да съответстват на потребностите на детето и неговото обкръжение, постоянно да се усъвършенстват, да се прилага индивидуален подход, с фокус върху качеството на живот. И не на последно място, нужно е да се отчетат преходът към зряла възраст и свързаните с това обстоятелства.

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-те години на XX 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 XX 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 (24).

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 професионалистите в областта на детските увреждания пред различни дилеми. Усилията са насочени към предоставяне на доказателства за подобрение, съсредоточено върху силните страни и адаптивното функциониране, позовавайки се на ICF за капацитета, из-

пълнението и правата на хората с увреждания. Предимството на стратегията за застъпничество е, че има формулирани цели, овластяване на семейството и признаване на силните му страни (96). 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 вземане на решение трябва да са поставени детето и неговите родители. “Съобразено с конкретните нужди” означава крайният потребител да участва в изработването на работната стратегия. Определянето на подходящите цели е неразделна част от постигането на успешен резултат (74). Децата с ЦП имат нужда от дългосрочни грижи, имайки 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 PubMed, 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 (93). 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 (99). 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 времевата рамка за предоставяне на грижи, насочена към реалните нужди на децата. Околната среда има ключова роля (физическото, социалното, психологичното 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 рехабилитация и рехабилитация. Голямо значение се приписва 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 (93). Семейството играе важна роля за удовлетворяване на 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 взаимноизгодно партньорство за доставчиците на здравни грижи (health care providers – HCPs), децата и семействата (68). Перин и съавт. (89) 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 другите специалисти, подобряват качеството на живот. Моделите за грижи, съсредоточени върху семейството, включват различни специалисти в зависимост от потребностите. Целта е разработване и прилагане на планове за грижи, създадени в рамките на уникални семейни ситуации.

Универсалните компоненти на FCC моделите са: сътрудничество и комуникация; 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

правомотия при вземане на решения. Според Attharos и кол. FCC трябва да предлагат роли на всеки член от семейството, на пациента и всички участващи доставчици (68). 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 вземане 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 (68). Connor (43) 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 му. 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 (68). Според Гъоц и Карон (53) 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 психичното здраве,

грижите в домашна среда, застраховането и финансирането, транспорта, общественото здраве, жилищното настаняване, професионалните услуги, образованието, социалните 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.).

FCC 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 и при разработване и оценка на дизайна, в това число при модификации в домашна среда (фиг. 4).

В универсалния модел на FCC семействата и доставчиците са партньори. В плановете се разглеждат ежедневието, начинът 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



Фиг. 4. Графичен преглед на ключовите компоненти на FCC

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 плановете, 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 психичното здраве, използването на здравната система (намален болничен престой, повторни хоспитализации и др.), реинтеграция в общността, икономическа ефективност (68).

ДЦП е за цял живот и изисква непрекъснати грижи. Това означава постоянно взаимодействие със здравната, социалната и образователната система. Координацията на услугите има централна роля при предоставянето на здравни грижи, включително в домашна среда. Проучване, в което са включени електронни здравни досиета (ЕЗД) от 2009 до 2019 г. за деца с ЦП, установява седем клъстера за грижи, като домашните грижи са включени в пети клъстер. Електронните здравни досиета дават възможност да се разработи цялостна карта на грижите, показват се дълбочината и ширината на взаимодействието между отделните участници в системата на здравеопазване и дават 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 електронните здравни досиета, 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 могат да намалят тежестта на грижите за семействата и разходите за здравеопазване чрез по-ефективно използване на ресурсите. А електронните здравни досиета дават информация, която може да се използва при разработването на стратегии за подобряване на резултатите при децата с ЦП и техните семейства (70). Отглеждането и грижата за дете с ЦП изискват време, усилия, търпение, съпричастност и разбиране. Няма универсален съвет за това как да се поемат отговорностите за тези деца. Но правилната организация намалява стреса и дава реалистична визия за бъдещето (123).

Здравната и социалната система 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 те да бъдат свързани с местните ресурси. Според увреждането децата с ЦП се нуждаят от различни терапии. 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 система (Barrioret 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 резултата от живота в общността на хората с увреждания. 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 политиците относно проблемите на хората с увреждания. Държавата трябва да защитава правата на лицата с увреждания, 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 хората с увреждания 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 домът 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 удобна 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, семейството и възможностите за това е важен регламентът за ползване на услуги, така че да се отговори на потребностите (18).

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 Регионалната 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, психично 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 функ-

ционални ограничения и др. От 2017 г. 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 на 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 образователния сектор. Организацията на социалните услуги е различна в отделните региони на страната. Сътрудничеството между здравни и социални услуги обаче 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.) (42).

В други европейски държави, като Белгия, Германия и Франция, се предлагат политики и мерки в подкрепа на палиативните грижи у дома, като допълнение към наличните услуги за първична помощ. Екипи 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 (88).

Семейно центрираният подход при предоставяне на грижи (включително домашни) и подкрепа при ДЦП означава фокус върху семейството като звено за подкрепа; силно семейно-професионално сътрудничество, в което се зачитат ролята, експертните познания и приносът 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 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 семейството му, 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, C. Astrid; Becher, G. Jules; Dallmeijer, J. Annet 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 (114).

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 (62).

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 контролират потреблението и резултатът от него, 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 желаният краен резултат. Правилно би било домашните грижи у нас да бъдат обвързани със социалноосигурителните отношения. Възможно е и интегрирането на лица от доброволчески сдружения в тези услуги и групите за самопомощ. Нужни са стандарти за предоставяне на услугите, включително в домашни условия, за да се осигурят по-справедливи здравни грижи и подобрени резултати за децата с ЦП.

ОСНОВНИ НАСОКИ НА ПОЛИТИКАТА ЗА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ В ЕС

Хората с увреждания в ЕС са около 16% от населението му, т.е. 80 млн. души, като честота на церебралната парализа е 2,0-2,5 на 1000 новородени деца (127).

Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ) цели 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 2007 г. 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“ „бариерите в ежедневието на децата с увреждания представляват 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 2021 г. от Европейската комисия Стратегия за правата на хората с увреждания за периода 2021-2030 г. Основава се на предишната Европейска стратегия за хората с увреждания за периода 2010-2020 г. 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. Включва набор от действия и инициативи в различни области и има редица приоритети като достъпност, възмож-

ност за свободно движение и пребиваване, и участие в демократичния процес; качество на живот и самостоятелен живот. Съсредоточена е по-конкретно 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 да 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 лицата с увреждания.

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 г. 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“, полагат усилия да бъдат еднакво достъпни за крайните потребители с увреждания. С въвеждане на Директива (ЕС) 2017/1564 на Европейския парламент 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 хората с увреждания начин.

Директива (ЕС) 2019/882 на Европейския парламент и на Съвета от 17 април 2019 г. за изискванията за достъпност на продукти и услуги (Европейския акт за достъпност) цели да сближи законовите, подзаконовите и административните разпоредби на държавите членки.

Осигуряването на качествени, достъпни и устойчиви дългосрочни грижи за хората с увреждания 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.“ Дългосрочната грижа е дефинирана по различен начин в страните от ЕС, което отразява различията в продължителността ѝ, обхвата и границата между здравните и социалните услуги. Подкрепяйки държавите членки, 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 домашната среда е един от приоритетите в предложението за Регламент за структурните фондове за периода 2014-2020 г., който отменя Регламент (ЕО) № 1083/2006.

ЗАКОНОДАТЕЛСТВО, ОРГАНИЗАЦИЯ И УПРАВЛЕНИЕ НА ГРИЖИТЕ ЗА ДЕЦА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА В БЪЛГАРИЯ

Политиката за хората с увреждания в нашата страна е в процес на реформа, тъй като европейските принципи изискват преосмисляне, интегриран, системен подход и синергия.

Първият международен договор в областта на правата на човека, съдържащ конкретна препратка към уврежданията, е Конвенцията на ООН за правата на детето (КПД). България я ратифицира през 1991 г.

Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) е подписана от Република България през 2007 г. и ратифицирана през 2012 г. Чрез нея се укрепват правата на хората с увреждания, въвеждат се задължения за премахване на бариерите, регламентира се зачитане на 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 Закона 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 хората с увреждания в съответствие с разпоредбите на КПХУ (2013-2014 г.). С Решение № 467 от 25.06.2015 г. на 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 г. формулира приоритетните цели и мерки за подобряване качеството на живот на хората с увреждания. Приорите-

тите 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.

Планът за действие за изпълнение на заключителните препоръки към Република България, отправени от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания (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 (2018 г., Женева (CRPD/C/BGR/SO/1)). 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 хората с увреждания. Ръководи се от международните и европейските стандарти за защита на правата на човека, по които България е страна. Водещ документ при нейното разработване е Националната програма за развитие на България 2030. Определени са четири стратегически цели и седем приоритета.

В Националната здравна стратегия 2030, Приоритет 3 „Прилагане на целенасочени стратегии за въздействие върху специфични проблеми на общественото здраве“, Поли-

тика 3.1. „Подобряване на майчиното и детско здраве и на педиатричната грижа“, се акцентира върху прилагането на комплексен медико-социален подход в грижите за децата, в т.ч. недоносени, с увреждания и хронични заболявания, с риск от проблеми в развитието, и подкрепа на техните семейства, осигуряването на комплексно интердисциплинарно медицинско обслужване, както и развитието на интегрирани междусекторни услуги.

Целевите препоръки на политиката до 2030 г. се отнасят до разширяване обхвата на дейностите по детско и майчино здраве в пакета от здравни дейности, заплащани от НЗОК, и се акцентира на развиване на механизмите за заплащане от държавния бюджет и други източници извън обхвата на задължителното здравно осигуряване. Друго направление е създаване на условия за подобряване на достъпа до квалифицирани здравни грижи, повишаване обхвата, мониторинга и контрола на профилактичните дейности за бременни и деца. Акцентира се върху подобряване на условията за диагностика и лечение, включително оборудване с високотехнологична апаратура и обучение на персонала, усъвършенстване на механизмите за непрекъснато подобряване на качеството на грижите и въвеждане на система за проследяване на децата, родени с медицински риск, в т.ч. и недоносените. Обърнато е внимание на обучението на медицинските специалисти и изграждането на капацитет и мотивация за консултиране на бременни, майки, деца и техните семейства. Дефинирано е като основна цел създаването на условия за прилагане на комплексен медико-социален подход в грижите, в т.ч. за децата с увреждания и подкрепа на техните семейства, включително и за продължаване на качествените медицински грижи и достъпа до терапия и след навършване на пълнолетие.

Поставени са задачи за разработване на програми за здравно образование и информационни кампании, развиване на компетентности и мотивация при специалистите за консултиране на родители в областта на ранното детско развитие, ранно идентифициране на риск от проблеми в развитието и необходимост от ранна интервенция. Приоритет са създаването на интегрирани междусекторни услуги за деца и семейства (социални, здравни, образователни и др.) чрез изграждане на партньорски мрежи със структурите на гражданското общество, както и мерките за преодоляване на различията в показателите за детско и майчино здраве в отделните области на страната, вкл. между селата и градовете, и др.

Услугите за дългосрочна грижа за хората с увреждания са ефективен инструмент за подобряване качеството на живот и за пълноценното им включване в обществото. 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. В България се осигуряват от системите за социални услуги и за здравеопазване. Основна цел е създаване на условия за независим и достоен живот на хората с увреждания, чрез предоставяне на качествени, достъпни и устойчиви услуги за дългосрочна грижа, според индивидуалните им потребности.

През 2018 г. Законът за интеграция на хората с увреждания е отменен, тъй като противоречи на КПХУ. Читано от 01.01.2019 г. 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. Хората с увреждания имат право на индивидуална оценка на потребностите. Агенцията за хора с увреждания създава и поддържа информационна система. 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 хората с увреждания* (2019 г.). Основава се на биопсихосоциалния модел при съобразяване на МКФУЗ на СЗО. Законът за защита от дискриминация забранява всяка пряка или непряка дискриминация, вкл. по признак “увреждане”, както и по всякакви други признаци, установени в закон или международен договор, по който България е страна (чл. 4). Архитектурната среда, затрудняваща достъпа на хората с увреждания до публични места, се смята за дискриминация (чл. 5). През 2018 г. Комисията за защита от дискриминация стартира кампанията „Достъпна 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, а здравната закрила за лицата с физически увреждания е основен принцип. Чрез равнопоставеност и осигуряване на достъпна и качествена здравна помощ хората с увреждания могат да бъдат лекувани, да ползват медицински изделия по същия ред, както другите пациенти. 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 прин-

ципите, залегнали в Закона за здравното осигуряване. Гарантира се свободен достъп до медицинска помощ чрез определен по вид, обхват и обем пакет здравни дейности и свободен избор на изпълнител, сключил договор с РЗОК. Осигуряването на хората с увреждания 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 болничната помощ. НЗОК осигурява същия обхват, качество и стандарт за хората с увреждания, 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.).

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 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 подлежи на диспансеризация, а НЗОК заплаща за диспансеризиращ лекар. 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, бита, работното място и др. Експертизата се осъществява от ТЕЛК и НЕЛК.

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“. КП включва и обучение на родителите за продължаване на рехабилитацията в домашна обстановка.

През годините диагностиката и терапията на ДЦП в нашата страна претърпяха развитие. Въведоха се нови методи. Част от оборудването се поднови и модернизира, макар и неравномерно на територията на страната. По различни инициативи се осигури скъпоструваща апаратура (за роботизирана рехабилитация), което даде възможност на децата с ЦП да ползват тези услуги у нас.

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 2015 г. 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 предоставят 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 медицински изделия за хора с увреждания 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 хората с увреждания (2022 г.). Финансирането е от НЗОК при съобразяване на условията и реда за това.

Социалните услуги у нас са децентрализирани и управлението им е възложено на общините. Предоставят се съобразно личния избор на нуждаещи се.

Със Закона за социалните услуги (2019 г.), Правилника 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 в общността, интегриран подход и публично-частно партньорство. Основават се на социална работа, индивидуална оценка и подход. 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. 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, отговаря-

щи на индивидуалните потребности от домашен, социален характер и за преодоляване бариерите на функционалните ограничения. Предоставя се въз основа на индивидуална оценка на потребностите и направление по реда на ЗХУ.

Законът за личната помощ (2018 г.) урежда предоставянето и ползването ѝ. От 01.01. 2022 г. политиката, свързана с личната помощ, се осъществява от Държавната агенция за хората с увреждания. Включването в механизма за лична помощ е съгласно Наредба № РД-07-7 от 28 юни 2019 г.

Законът за социалното подпомагане (1998 г.) урежда отношенията, свързани с гарантиране на това право чрез социални помощи. Прилагат се индивидуален подход и комплексна оценка на потребностите на лицата и семействата.

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.

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 за безработните хора с увреждания.

Съгласно Закона за държавните такси (1952 г.) хората с увреждания 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 хора с увреждания. 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.), 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 спортът за хора с увреждания са уредени в Закона за физическото възпитание и спорта (1996 г.). Дейността на организациите, развиващи спорт за тях, се подпомага от държавата. В Закона за закрила и развитие на културата (1999 г.) са въведени принципите на демократизъм, свобода на творчеството и недопускане на цензура, равнопоставеност на творците и на културните организации и т.н.

Достъпната архитектурна среда е регламентирана в Закона за хората с увреждания (2018 г.) и Закона 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 регламентираны стандартите за достъпност и универсален дизайн, като се отчитат и специфичните нужди на хората с увреж-

дания. 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 хората с увреждания. 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 хора с увреждания (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 хора с увреждания. В Постановление № 295 от декември 2011 г. е предвидено правото на две безплатни двупосочни пътувания в годината за хора с увреждания. 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 България са разписани изисквания към автогарите за достъп на хора с увреждания. 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.

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

В Националната стратегия за хора с увреждания 2021-2030 образованието е предизвикателство, свързано с недостиг на специалисти, особено в отдалечените и малките населени места, квалификацията, културните бариери, достъпа до училища и транспорт, техническите помощни средства, архитектурни се препятствия, недостатъчната екипна работа и партньорство, както и с положителна нагласа в процеса на приобщаващо 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. 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.

Центърът за подкрепа на личностно развитие подкрепя приобщаването, обучението и възпитанието на децата и учениците и дейностите за развитие на техните интереси и способности. 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, то 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. Специалните училища за ученици със сензорни увреждания функционират във взаимодействие с другите структури 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 училищата, центрове за специална образователна подкрепа, а когато децата и учениците са с увреждания, възпрепятстващи придвижването им, след съгласуване с дирекция „Социално подпомагане“ то се извършва в общността.

АНАЛИЗ НА ОПИТА НА НЯКОИ ВОДЕЩИ ЕВРОПЕЙСКИ ДЪРЖАВИ И АКТУАЛНО СЪСТОЯНИЕ НА ЗДРАВНИТЕ ГРИЖИ ЗА ДЕЦАТА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА У НАС

Анализът на опита на определени водещи европейски 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. Насочена е 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.

Развитите европейски държави имат много добре разработена законова закрила и разгърната мрежа за грижи за хората с увреждания. 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 хората с увреждания. 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 XX век. Днес в Швеция вече няма институции за хора с функционални увреждания. В Германия интеграцията започва рано – в детските градини и в училище. В масовото училище децата имат право на придружители, които да им 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 хората с увреждания. В Белгия се реализират различни дейности за интеграция на децата с увреждания в следучилищните занимания, т.нар. „извънучилищна интеграция”. Действа се в най-добър интерес на детето. Хората с увреждания са „субекти” на правата си. Професионалисти, роднини и доброволци осигуряват ефективна подкрепа, при зачитане на изразения от тях избор. Основните насоки на политиката за децата с увреждания са реална интеграционна политика, мултидисциплинарна подкрепа, облекчаване на родителите и помощни служби, които ефективно следват семействата на тези деца, обществено 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 ЦП, семейството и общността изисква обединяване на усилията на различни медицински и немедицински специалисти за поддържане на живота им в добро качество. Здравните грижи за децата с ЦП изискват 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. Но прилагането на мейнстриймिंग-подхода е предизвикателство за българската система (добрата координация и взаимодействие между различните институции, както и активизиране на властите на регионално и местно ниво се отразяват на качеството и ефективността на грижите за децата с ЦП). Липсва единен подход и последователност и това проличава веднага след раждането на такова дете.

Италия е пример за сътрудничество между здравни и социални 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, извършена от местното здравноосигурително дружество, чрез използване на инструмент за това, 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, въз основа на съвместната работа на различни специалисти. 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 индивидуалният план за грижи са съвременният подход за определяне на потребностите и предоставяне на услуги за хора с увреждания. По своята същност са биопсихосоциални и подчертават необходимостта от непрекъснатост на грижите. Понятията за тях са различни в отделните страни. Например в Швеция и Норвегия са познати като индивидуална 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 вземат въз основа на комплексна оценка, направена от мултидисциплинарен екип към окръжните ведомства за хората с увреждания. 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 индивидуалният 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 хората с увреждания. 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 специфични-

те 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 ЦП 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 хората с увреждания. Те са с различно финансиране, включително здравно осигуряване. Повечето са резултат от инициативи на родителите. Националната здравноосигурителна 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 дългосрочните обезщетения за предоставяне на грижи.

В нашата страна сестринските грижи за хората с увреждания в домашна среда са нова възможност, а недостатъчното им

развитие е свързано с тенденцията на изоставане при обслужването на тези лица. Голяма част от причините за затруднения достъп са извън здравната система и са свързани със социалната изолация, стигмата, бедността, комуникационните затруднения, произтичащи от недостъпна архитектурна среда и пътнотранспортни 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 Нидерландия 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, 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 хората с увреждания, се представлява от местните здравноосигурителни дружества, орган на италианската публична администрация, отговарящ за предоставянето на здравни услуги. Местното здравноосигурително 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 индивидуалният рехабилитационен проект. Във Франция Националният фонд за солидарност и автономия отговаря за финансирането на помощите при хора с увреждания, включително професионализирането на услугите за домашни грижи и обучения на роднини. 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 се 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 хората с увреждания у 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 хората с увреждания. Приобщаващото образование се 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 проблема е свързан 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 отказът 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 на 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. Училищният 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 персонали-

зирания 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 ранно образование и подкрепя 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 ЦП. 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, тъй като 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 Аген-

цията за хора с увреждания, която (чл. 82 от ЗХУ) трябва да създава и поддържа информационна система за тях.

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 – ВеСРР) и позволява да се наблюдават тенденциите в разпространението и да се изучават 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 на 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, вкл. 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 „Изграж-

дане на информираност за ЦП в Нидерландия“ може да бъде еднакво успешно приложен и в България. В Белгия професиите, имащи отношение към хората с увреждания, 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 хора с увреждания.

10. В нашата страна **организациите на и за хора с увреждания**, както и контролът за спазването на критериите, съгласно чл. 92 от ЗХУ са регламентирани в „Правилник за дейността и организацията на работа на Националния съвет за хора с увреждания, реда за признаване на национална представителност на организациите на и за хората с увреждания 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 те 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 ЦП се нуждаят от **помощни средства и/или корекция на ежедневната жизнена среда**. Нидерландия 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 хората с увреждания да поемат съответните разходи за адаптиране на собственото им жилище – например 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, 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 в 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 препятстват достъпа до обществени услуги. Физическите бариери, особено в отдалечените и селските райони, общественият транспорт и услуги, информационните и комуникационните услуги не са напълно адаптирани и достъпни за постигане на съответствие с разпоредбите на Конвенцията на ООН за хората с увреждания.

Достъпността е предпоставка за участието им в обществото и икономическия живот, но трябва да се направи още много, за да се преодолее това предизвикателство.

12. Децата с ЦП и техните семейства следва да бъдат подкрепени в дейностите за **свободно време, спорт и културни мероприятия**. В Германия например има закон за подкрепа на хората с увреждания 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 хората с увреждания 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 други дейности за организиране на свободното време и извяване на способностите. На практика обаче 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 и се отнася за цялото население, е **отдалечеността** и свързаната с нея **достъпност до медицинска грижа на хората с увреждания**, живеещи в определени райони на страната. Достъпът до медицински грижи, свързани със съвременната диагностика, превенция, профилактиката на уврежданията, особено в малките населени места е предизвикателство, което е обвързано и с осигуряването на достатъчен брой медицински специалисти, вкл. лекари със специалност по ФРМ.

14. Съществен проблем за нашата страна е, че отделните лечебни заведения разполагат с различно **оборудване**. Спе-

циализираните структури за рехабилитация със съвременно оборудване и квалифицирани специалисти са **неравномерно разпределени** на територията на страната, което затруднява достъпа. В големите административни центрове се предлагат повече услуги, с по-голям капацитет, а общинските бюджети предлагат финансиране, осигуряващо непрекъснатост на рехабилитацията. Проблемите с финансирането и оттук 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 принципът за равен достъп.

Децата с ЦП и техните семейства се нуждаят от медицинска, психологична 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. Важното 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 чрез осигурителната система, ще помогне за изграждането на адекватен модел за обслужване на децата с ЦП в нашата страна.

ЧАСТ ВТОРА

ПРОУЧВАНЕ НА ВОДЕЩИТЕ ПРОБЛЕМИ ПРИ ПРЕДОСТАВЯНЕТО НА ЗДРАВНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА И ПОТРЕБНОСТИТЕ ИМ ОТ ГРИЖИ В ДОМАШНА СРЕДА

ДЦП е най-разпространената причина за увреждане при децата, което определя социалната ѝ значимост като голяма, тъй като се отнася до често срещана патология. Засягат се всички аспекти от живота на тези деца и техните близки.

Значимостта на ДЦП, предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени засегнатите лица, изискват разширяване на 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 за домашни грижи, носител на интегрални личностни качества и професионална подготовка, трябва да бъде задължителна част от него.

Проучване, проведено в периода ноември 2021 г. – юли 2022 г., обхвана общо 543 респонденти, от които 299 родители и 167 медицински и немедицински специалисти от Специализирана болница за рехабилитация на деца с ЦП: „Света София“ – София; Детска ясла № 35 “Вълшебство” – София; 135 СУ „Ян Амос Коменски“ – София; МБАЛ „Княгиня Клементина“ – София; ЦСОП „Проф. дпн Георги Ангушев“ – София; Медицински център “Деца с проблеми в развитието” – София; Сдружение „За Децата – 2017“ – Божурище; Фондация “За децата с церебрална парализа”; Дневен център за пълнолетни лица с увреждания (ДЦПЛУ); „Света Марина“ – София; Дом за медико-социални грижи за деца “Виница” – Варна; СБР-НК – Филиал Момин проход.

В изследването бяха включени още и 77 студенти от специалността „Медицинска сестра”, трети курс към ФОЗ, МУ – София.

Проучването имаше за цел да установи проблемите на децата с ЦП и техните семейства, както и необходимостта от разширяване на обхвата на грижите за тях, а именно чрез допълващи здравни грижи в домашна среда, с което да се повлияе върху качеството им на живот.

За събиране на първична информация в изследването бяха използвани:

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

- **Документален метод** – Послужи за събиране на информация от официални и нормативни документи, специализирана литература, материали и публикации по проблемите на изследването.

- **Наблюдение** – Методът осигури емпирична информация, нужна за формулиране на новите проблеми и тяхната проверка, наблюдават се хипотези или теории, недостъпни за експериментиране и се проверява адекватността и истинността на резултатите в нужната среда и при необходимите условия.

- **Социологически методи:** *интервю* (при контакт с ръководителите/създателите на съответните структурни единици. Задавани са едни и същи въпроси, за да бъде показателен полученият резултат – структурирано интервю) и *анкетен метод* (за бърза и достъпна информация с минимални разходи и в кратки срокове).

В основата на това изследване е емпиричното проучване чрез анкети, в които доминират затворените въпроси от интроспективен характер, релевантни на предмета на проучването.

Разработени са анкетни карти за проучване мнението на родителите (60 въпроса); на специалистите по здравни грижи (23 въпроса) и на студентите от специалността „Медицинска сестра“, трети курс (12 въпроса), относно осигуряването на здравни грижи при деца с церебрална парализа.

За обработка и анализ на първичната социологическа информация са използвани **статистически методи**. Първоначалната обработка и въвеждането на данните са осъществени със специализиран продукт, а специализираната обработка е с помощта на програмен продукт SPSS v. 25. Статистическата обработка на първичните данни позволи да се интерпретират получените производни статистически величини, с оглед разкриване същността на изследваните явления.

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 резултате.

Таблиците представят двумерни разпределения по важни признаци с включен тест за сравняване между факторни групи с процентни данни за предварително зададени варианти на отговор без контролна група за сравняване. Всички получени данни от корелационния 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. Нивото на статистически достоверни различия е прието при ниво на значимост $p < 0,05$, като данните са коригирани по метода на Бенджамин-Хохберг за множествено сравнение с цел намаляване на вероятността за фалшиви резултати и погрешно отхвърляне на хипотезата. 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 $p \leq \alpha$, което гарантира висока достоверност и по-малко вероятно е да наблюдаваме констатираната разлика само и единствено в резултат на случайност, т.е. различието се дължи най-вероятно на определен обективно действащ фактор (например по-ефективна терапия).

Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на родителите на деца с церебрална парализа за водещите проблеми при предоставяне на здравни грижи

За проблемите на децата с ЦП 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 ЦП променя начина на живот на родителите, като ги поставя пред различни изпитания. Диагнозата, тежестта на състоянието, родителският 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. 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 разрыв в семейството е много голяма. Нерядко единият родител решава, че не може да издържи на всички грижи, тревоги и напуска семейството. За другия 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 (конкубинат), 15,0% са разведени, а 11,0% отглеждат децата си като самотни родители.

Семейството има ключова роля за грижите при децата с ЦП. Това е работа, която изисква пълна концентрация, влага на всички ресурси и на цялата енергия. Затова запазването на целостта на семейството, рационалното и емоционалното приемане на проблема от членовете му са определящи за церебрално увреденото дете.

Преминаването през различните етапи и приемането на диагнозата, както и справянето с предизвикателствата на ДЦП са многофакторно обусловени. Реалистичното осъзнаване и приемане на този проблем в голяма степен зависи от личностните 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. Резултатите показват (N = 299), че групата на рес-

пондентите с полувисше/висше образование е 61%, със средно са 32%, а 6% са с основно образование.

Професията и доходите са фактори, които оказват влияние върху възможностите на семейството. Професионалната принадлежност при респондентите (N = 241) варира в изключително широк спектър. Но по-важното е, че в част от случаите единият родител е принуден да спре професионалното си развитие и да остане вкъщи, 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.

Според данните от това анкетно проучване делът на момчетата (53%) е по-голям от дела на момичетата (47%). Допускаме, че тази характеристика не оказва влияние върху специализираните грижи, свързани с ДЦП, но има значение за различните занимания в свободното 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.

Възрастовата група, към която принадлежат децата с ЦП, е важна. Свързано е с навременната диагностика и грижите, от които имат нужда. Резултатите показват (N = 299), че децата до 18 месеца са 22% от всички пациенти, 51% са между 19 месеца и 7 години, а останалите 27% са на възраст над 8 години.

Съгласно Консенсуса за „Диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа” до навършване на 18-месечна 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-ия месец.

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 (D. Umphred, 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.

Рисковите фактори при ДЦП са най-различни – възраст на майката, инфекции по време на бременност, нерегламентирана употреба на медикаменти, многоплодна бременност,

множество спонтанни аборти, нозокомиални инфекции, гестационна възраст преди 32-ра седмица, раждане с тегло, по-малко за гестационната възраст, раждане с форцепс или вакуум и др. Влияние оказват 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, асистирана репродукция и др.). Рисковите фактори при ДЦП се разделят на пренатални, перинатални и постнатални. Пренаталните включват генетични, химични, физически и инфекциозни агенти, които обуславят различни мозъчни малформации или вродени енцефалити (cytomegalovirus, herpes simplex virus, rubella, toxoplasma). Причиняват около 30% от случаите на ДЦП (Л. О. Бадалян и др., 1980; Л. Белопитова и др., 2000; А. J. Vucovich, 1996; R. Guerrini et al., 2005; M. Castillo, 1996; J. H. McNkes, H. B. Sarnat, 2006).

Перинаталните фактори включват родовата асфиксия, хипоксично-исхемична енцефалопатия, мозъчни кръвоизливи и травми. Обуславят около 60% от случаите на ДЦП (Л. О. Бадалян и др., 1980; Л. Белопитова и др., 2000; I. Ivanov, 2001; J. H. Menkes; H. B. Sarnat, 2006). Недоносените новородени, особено тези с тегло под 1500 грама, са по-застрашени. Около 40% от тях развиват ДЦП.

Постнаталните фактори са енцефалити, менингити, дихателна недостатъчност, дехидратация, черепно-мозъчни травми, Rh несъвместимост и тежка билирубинемия в неонаталния период. Около 10% от случаите са поради постнатално увреждане на мозъка (M. Вах, J. K. Brown, 2004). Но най-съществената причина е тежката асфиксия. В много от случаи-

те при ДЦП причините остават неизяснени. Предполага се, че тя е резултат от явни единични причини, но по-често патогенезата е комплексна (Nelson, 1986, Blair и Standley, 1993, Myers, 1972, Williams, 1993). Прецизният мониторинг на рисковите бременности в пренаталния и ранния неонатален период е важен фактор за ранно откриване и своевременна реакция на отклонения в развитието на плода и детето.

Резултатите от това проучване показват, че 69,9% от респондентите споделят за нормална бременност и само 30,4% са имали патологична бременност със затруднения в пренаталния период.

Търсенето на рискови новородени е важно, тъй като честотата на ЦП се качва от 2-3 промила в стандартната група новородени до 10-30-90% в рисковата група. Групата на рисковите новородени включва недоносените (особено тези под 33-те г.с.), с ниско за възрастта си тегло (особено с тегло под 1500 g), 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).

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 с определяне и категоризация на състоянието на детето. Медицинската страна на диагностиката е свързана с причинно-следствената връзка, класифицирането, развитието и тестването на груба и фина моторика, мускулен тонус, пасивен и активен обем на движенията, прогнозирането на

двигателното развитие, контрактури, гърчове и други. Немединската диагностика включва хранене, говор и реч, манипулативни дейности, игри, концентрация, внимание, мисловни дейности, перцепция, обучителни затруднения, поведенчески отклонения и др. (Ив. Чавдаров, 2014). Времето за поставяне на диагнозата ДЦП е от съществено значение. У нас, съгласно Консенсуса за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа, 2019 г. (Чавдаров, Божинова, Илиева), се поставя след 18-ия месец.

Сравнителният анализ на данните от настоящото анкетно проучване показва, че не се открива директна корелация между пол и възраст на детето при диагностициране на заболяването. Резултатите сочат, че 33% от родителите са забелязали забавяне в развитието на детето в периода 12-18-месечна възраст и 30% в периода 6-12-месечна възраст след неговото раждане. Най-малък – 2%, е относителният дял на респондентите, които са установили, че детето има проблеми след 8-годишна възраст. Около 1/5, или 22%, от анкетираните родители са реагирани още в първите 6 месеца.

Ранната и своевременна диагностика е важна 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 методи.

Най-важното е да има конкретни и коректни терапевтични цели. 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 ѝ (Ив. Чавдаров, 2014).

Повечето специалисти подкрепят ранното лечение (С.Н. Blauw-Hospers, M. Hadders-Algra, 2005; J. Orton, et al., 2009).

Известно е, че колкото по-малко е детето, толкова по-голям е ефектът 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 котерапевти. 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 вкъщи. Това оказва влияние върху лечението и социализацията им. Малко са тези деца, които имат възможност за „най-добрите“ услуги, съобразно 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).

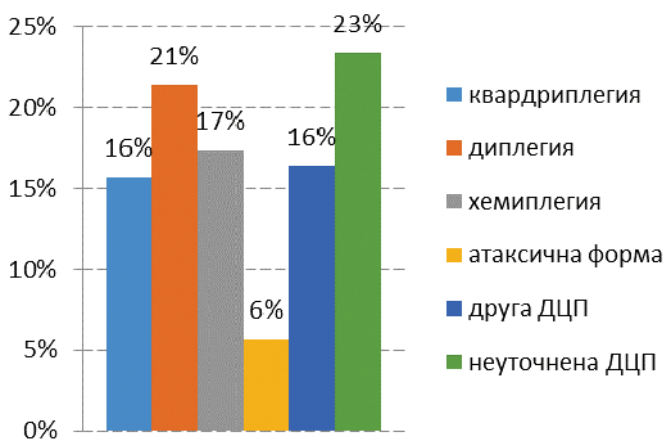
През последните години все повече се обръща внимание на мотивацията на детето с ЦП, като ключов момент в неговото обслужване. Тя е критичен модулатор, определящ резултата. Липсата ѝ ограничава децата с ЦП в постигане на техния функционален потенциал.

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 различни уебсайтове 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 на натрупано количество достоверна информация.

От общия брой респонденти (N = 299) 12% са потърсили специалист по собствена преценка, което е свързано с техните компетентности и начин на възприемане на проблема. Най-голям е делът – 25%, на родителите, които са насочени към специалист за консултация и лечение от лекар невролог. На следващо място – 19% от анкетираните, са насочени от лекар от неонатологично отделение. Това показва, че специалистите имат нужната им подготовка, за да идентифицират „рисковите“ новородени и да ги насочат към специализирано лечебно заведение. Педиатрите са водещи в 18% от случаите, общопрактикуващият лекар – в 17% от случаите, а 7% 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 ЦП.

ДЦП е група от непрогресиращи, но често променящи се синдроми на моторно увреждане, в резултат от мозъчни лезии или аномалии, възникващи в ранните етапи на неговото развитие. Освен моторното разстройство възможна е увредата и на други функции. Проучването показва, че почти равномерно е

разпределението на анкетираните случаи ($N = 299$) в целия спектър на церебралната парализа (средно около 20% за основните форми на заболяването). Дяловото разпределение в зависимост от формата на ЦП е представено на граф. 1. По-важното обаче за грижите при децата с ЦП е да се знае, че основната диагноза, придружаващите заболявания и възрастта на пациента определят нуждите, а оттук и състава на екипа специалисти, ангажиран с обслужването им. Този екип се сформира въз основа на предварително определеното състояние, потребностите и възрастта на детето, както и професионалните умения на специалистите.

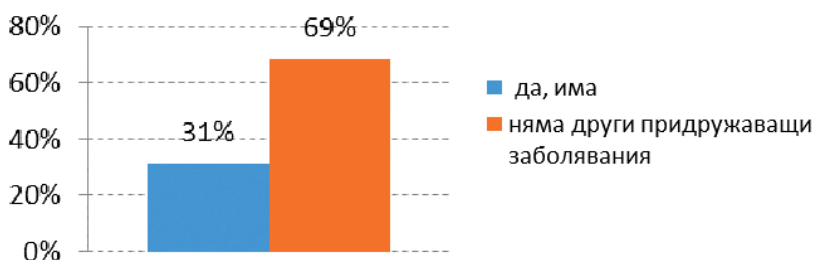


Графика 1. Форма на ДЦП на детето

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% от тях отричат придружаващо заболяване на детето. Останалите 31% от анкетираните родители са декларирали, че има придружаваща диагноза, но са изключително резервирани да я коментират (граф. 2). Заболяванията са в широк спектър – от глутенов интолеранс и диабет до епилепсия и хидроцефалия, като епилепсията е водеща. А това съществено променя начина на организация на грижите.



Графика 2. Наличие на придружаващи заболявания

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, като честотата ѝ е най-висока при спастичната хемиплегия (66%), последвана от квадриплегията (42,6%) и диплегията (15,8%). При пациентите с ЦП високи-

ят процент епилепсии е налице поради вродени мозъчноко-
рови малформации и пре- и перинатални инсулти при хипо-
ксично-исхемична енцефалопатия или мозъчни кръвоизливи.
По-неблагоприятна е прогнозата при умствена изостаналост,
необходимостта от политерапия и хемиплегичните и квадри-
плегичните форми. Своевременното адекватно лечение на
епилепсията при ДЦП има значение за предпазване от когни-
тивен дефицит/регрес и за възможностите за адекватен обем
рехабилитация (В. Божинова, 2014).

На базата на получените анкетни резултати, може да се
направи извод, че фокусирането само върху основното забо-
ляване възпрепятства прилагането на комплексна терапия.
Особеностите на грижите при деца с ЦП до голяма степен се
определят от съпътстващите заболявания. Те трябва да бъдат
диагностицирани навреме, за да се планират адекватни грижи,
като се приложи комплексен подход към пациента.

Корелационният анализ между факторите *възраст на
детето – възраст при поставяне на диагнозата – придру-
жаващи заболявания* показва взаимната обусловеност между
тях (при ниво на значимост $p < 0,05$). При двустранен анализ
на равнопоставени фактори се установява директна корела-
ция между ранното диагностициране на детето с ЦП и него-
вата възраст към момента на анкетиране: 42,6% на възраст
до 1,5 години са диагностицирани през първите 6 месеца, а
39,3% са диагностицирани през периода 6-12 месеца. Това
предполага, че са налице положителни резултати от разширя-
ването на фокуса на вниманието върху хората с увреждания.
Отчита се също определена зависимост между наличието на
придружаващи заболявания и късната диагностика на забо-
ляването при децата – при 34,2% от респондентите диагноза-
та ДЦП се поставя след 18-месечна възраст.

Информирането на родителите има значение за приемането на диагнозата и рационалното им поведение към детето. Поставяйки диагнозата ДЦП, на родителите трябва да им се обясни същността на това заболяване. Те трябва да знаят пред какви трудности 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 всъщност е ДЦП, какво се засяга, развитието на това състояние във времето, възможните усложнения, лечението и др. 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 мирогледа, психиката и ритъма на живот на родителите. Те се нуждаят от съвети, съпричастност, напътствия от психолози за подобряване на психичното равновесие.

Според получените резултати (N = 299) 68% от респондентите смятат, че са добре запознати с проблемите на детето, свързани с диагнозата ДЦП. Мнението на други 6% от анкетираните е, че не се чувстват добре информирани за проблемите, потребностите и възможностите на техните деца. Останалите 26% 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

Таблица 9. Информираност на родителите за проблемите на детето, свързани с неговото заболяване

Вие като родител достатъчно информирани/а ли сте за проблемите на Вашето дете, свързани с неговото заболяване?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое поред дете в семейството Ви е детето с ЦП?		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%
Общо	68	146	79	75	219	205	86	295

повече за състоянието. Важно е информацията да бъде надеждна, сигурна и разбираема.

Очаквано, с увеличаване на възрастта на детето се повишава и информираността на родителите (табл. 9). Съответно, когато детето с ЦП е първо дете в семейството, то родителите, водени от желанието да научат всичко за заболяването и прогнозата за неговото развитие, се информират – 71,2%, но в същото време 59,3% от родителите с второ дете, което е диагностицирано с ЦП, също се самоопределят като запознати с проблемите. 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 поред дете в семейството Ви е детето с ЦП*. Включването на фактор *придружаващи заболявания* при корелационния анализ не оказва никакво влияние върху родителите (при ниво на значимост $p < 0,05$) (табл. 9).

Родителите на дете с церебрална парализа преживяват широк спектър от емоции, свързани със загубата, след като бъдат уведомени, че то 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.

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

Прилагането на корелационен анализ между факторите *възраст на детето – приемане на диагнозата – придружаващи заболявания – кое поред дете в семейството* *Ви е дете то с ЦП*, с ниво на достоверност $p < 0,005$ показва, че 24,7% 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 59,2% от анкетираните, чието дете е до седемгодишна възраст, и 49,4% от респондентите, чието дете е над осемгодишна възраст, все още е трудно да приемат диагнозата и да се фокусират върху адекватна терапия на заболяването (табл. 10).

В същото време 15,6% от родителите, чието дете с ЦП е първо дете в семейството, отказват да приемат заболяването в ранната възраст на детето (1 г. 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. От друга страна обаче, този факт е тревожен, защото се свързва със закъснение в лечението и с ниската резултатност от закъснялата терапия.

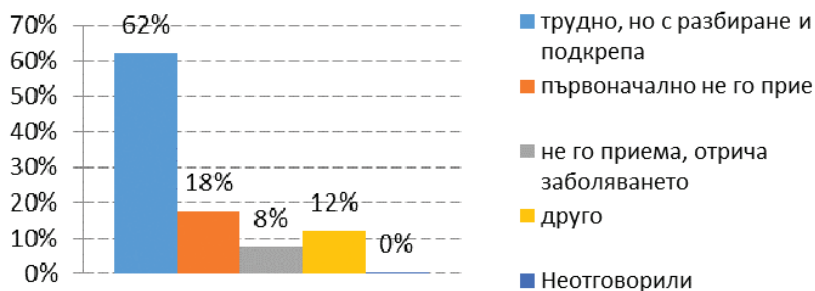
Доказано е, че появата на дете с ЦП предизвиква резки промени в досегашния живот и във функциите на семейството. Нарушават се равновесието, начинът на живот. Родителите трябва да се откажат от житейските си планове, интересите, предпочитанията, за да се посветят на детето с увреждане.

При въпроса за приемането на диагнозата от партньора, умишлено не е уточнен статутът на партньора – мъж или жена, като целта е да се запази тяхната анонимност. Резултатите от анкетното проучване показват (N = 298), че 62% от респондентите споделят, че техният партньор/ка трудно е приел/а диагнозата ДЦП, но е подходил/а с разбиране. Други 18% от анкетираните са заявили, че първоначално техният партньор/ка е отказал/а да я приеме, а 8% продължават да не я приемат и да отричат заболяването. Сред избраните отговор „друго“ преобладават тези, които отглеждат детето си самостоятелно, без партньор (статут на самотен родител)

Таблица 10. Сравнителен анализ на приемането на заболяването спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост $p < 0,05$)

Как приехте диагнозата ДЦП на Вашето дете?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое поред 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%
Бяха 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

(граф. 3). Резултатите недвусмислено показват, че осъзнаването и приемането на диагнозата ДЦП протича по различен начин във всяко семейство и поставя взаимоотношенията на изпитание.



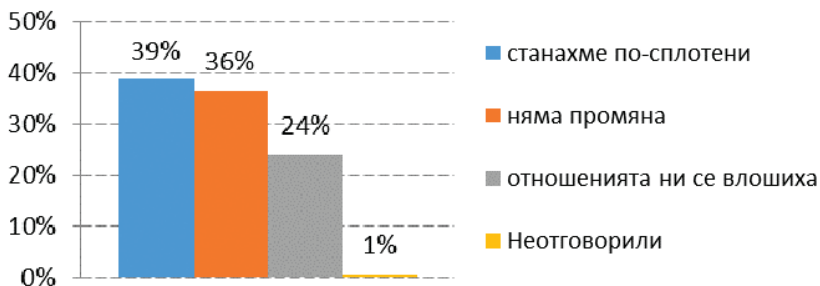
Графика 3. Приемане на диагнозата от партньора

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 с ЦП. Това означава, че партньорите ще работят заедно, ще поддържат открита комуникация, ще обсъждат ролите си в грижата за детето със зрялост и спокойствие. Високата мотивация за справяне е пряко следствие от положителните нагласи в семейството.

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 ѝ 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.

Според отговорите (N = 297) 39% 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% не е настъпила промяна във взаимоотношенията им, но според останалите 24% от респондентите отношенията със съпругът/ата са се влошили (граф. 4). 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.



Графика 4. Промяна във взаимоотношенията след поставяне на диагноза ДЦП на детето

Следва да се отбележи, че за 36,5% от родителите придружаващите заболявания са важен фактор за влошаване на взаимоотношенията в семейството. Поредността на детето в семейството не е имала доминиращо негативно влияние, а при деца на възраст до 1,5 години диагнозата ДЦП дори е била сплотяващ фактор в 47,6% от случаите (табл. 11).

Таблица 11. 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 $p < 0,05$)

Как се промениха отношенията с партньора Ви след поставянето на диагнозата ДЦП на детето Ви?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое поред 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
		по-сплотени	47,6%	37,2%	44,2%	33,8%	44,1%		42,5%
Няма промяна	%	33,3%	40,7%	28,6%	29,7%	37,9%	33,0%	41,9%	35,7%
Отношенията ни се лошиха	%	19,0%	22,1%	27,3%	36,5%	18,0%	24,5%	18,6%	22,7%

Раждането на дете с ЦП 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, отношение към увреждането, практиката да се обсъждат проблемите 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 за 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 и характера на връзките между членове-

те, които се детерминират от схващанията за увреждането и мястото на тези деца в обществото. Резултатите показват (N = 299), че 71% от родителите са съобщили на близките си веднага, след като детето им е било диагностицирано. Друга част (27%) от респондентите са го направили по-късно, за да имат време да ги подготвят, а останалите 2% все още не са казали, защото не желаят да им причинят страдание.

От табл. 12 е видно, че по признак „възраст на детето” 5,1% 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 си, а това само по себе си е гарант за приемане на заболяването и показва необходимост и търсене на по-широка подкрепа в семейството.

Таблица 12. Сравнителен анализ на времето на информиране на семейството за заболяването и възрастта на детето с ЦП (при ниво на значимост $p < 0,05$)

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

За детето с ЦП е важна положителната нагласа на близките към него. Тяхното отношение, приемането му определят шансовете да бъде равноправен член на тази общност. Според 68% от респондентите (N = 298) близките им са приели диаг-

нозата трудно, но с разбиране. Същевременно, немалка част от родителите срещат затруднения – 19% от близките са приели диагнозата трудно и с неразбиране, 6% изобщо не са я приели и я отричат, а 7% обвиняват родителите за увреждането на детето. Корелационният анализ потвърждава, че най-голям е делът на тези близки, които независимо от „възрастта на детето” трудно, но с разбиране са я приели.

Резултатите са подобни и при показателите „придружаващи заболявания” и „поредност на детето в семейството” (табл. 13). В същото време 10,8% от участниците, чието дете е с ЦП, но има и придружаващо заболяване, са споделили, че техните близки ги обвиняват като родители за състоянието му. ДЦП има изключително силно психологично отражение върху родителите и другите членове на семейството.

Семействата на тези деца са с много повече потребности, а оттук и разходи. Затова подкрепата от страна на близките може да бъде мотивиращ фактор. 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.

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 следващо дете, а увреденото дете е първородно те се притесняват дали то ще се роди здраво и ще се 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 виждат и възможности, перспективи и реализирани

Таблица 13. 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 $p < 0,05$)

Как Вашите близки приеха диагнозата ДЦП?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое поред 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%	
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

Таблица 14. Диагнозата ДЦП и решението за следващо дете

Как диагнозата ДЦП повлия на решението Ви да имате/лягате друго дете?		%
Положително, добре, належа, мотивира ме за друго дете		5,0%
Не повлия		50,0%
Отрицателно, откозах 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/прецея, не се замислям		3,6%
Страхувам се, трудно решение, отлагам		11,4%
Общо, N	Брой	140

мечти при раждането на здраво дете. Проведено през 2015 г. проучване в Центъра за деца с проблеми в развитието – 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 „здраво дете“ и да осъществят майчината си и семейната си идентичност. 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% от респондентите детето с ЦП е първо дете, а за останалите 38% това е било следващо дете.

На въпроса как е повлияла диагнозата ДЦП на решението им да имат или да нямат друго дете ($N = 140$), половината от респондентите (50%) твърдят, че диагнозата ДЦП не е повлияла на решението им да имат/нямат друго дете. Друга част от родителите – 5%, са споделили, че това ги е мотивирало, дало им е надеждата за здраво дете, а 12,9% са се отказали от тази възможност. Тези, които са убедени, че не желаят друго дете, са 10,7%, а 2,9% категорично не мислят за следващо дете. Респондентите, които смятат, че не могат да си позволят следващо дете в семейството, са 3,6%. Също толкова (3,6%) са и тези, които не могат да решат/преценят и не са се замисляли. Останалата част от анкетираните – 11,4%, се страхуват, смятат го за трудно решение и затова го отлагат във времето (табл. 14).

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.

Отношенията между сиблингите (братята и сестрите) се смята за основана на емоции връзка. Започват развитието си от раждането и имат 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 потребности.

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, хроничният 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. Типът 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, тъй като невидимото стресира повече. През ранните години здравите деца имитират физически и поведенчески детето с увреждане и това може да доведе до регрес в развитието им. В предучилищната възраст са объркани и се страхуват, тревожат се, сърдита 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 отно-

шение 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 травмират 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.

Резултатите от направеното от нас проучване показват, че най-голям е делът – 45,3%, на тези братя и сестри, които добре, нормално и с обич приемат увреденото дете в семейството (родители N = 117). Също така 31,6% приемат увредения 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. Когато обаче 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.

Накратко, при родителите, за които с диагноза ЦП е второто дете – за 38%, има силна тенденция братята/сестрите/връстниците и роднини да приемат състоянието му и да го третират равноправно в семейната среда. Но 62% от родителите отговарят, че това е първото им дете и то е с диагноза ЦП, което силно редуцира статистическата стойност на резултатите. В допълне-

ние, над 80% от тях декларират, че това коренно е променило в отрицателна посока нагласата им да имат две и повече деца.

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 нашия анализ 63% от респондентите винаги получават подкрепа от своите близки, 24% само понякога я получават, докато на 9% 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 – 77,3%, 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.

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 поставят и в изключително неблагоприятна ситуация. Това е една сериозна бариера за справяне с проблема. Когато обаче контактите са сърдечни, интензивни и подкрепящи се, родителите получават много ценна поддръжка 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 възпрепятства социалната подкрепа от близкото обкръжение.

Резултатите показват (N = 299), че 87% от родителите на деца с ЦП получават подкрепа от семейството, като при 63% от случаите тази подкрепа е постоянна. За една четвърт от анкетираните (26%) това се случва в условията на съвместно съжителство на поколенията, докато 49% живеят разделно, но в близост едни до други. Други 22% от родителите обаче 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. Трябва да се има 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.

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 му 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. Многого задължения водят до свръхпретоварване и затова всяка помощ е ценна.

Според резултатите от нашето проучване (N = 296) немалка част от респондентите – 36%, винаги са ангажирани и не разполагат с **лично свободно време**. Тези, които имат свободно време, са 24%, докато 39% само понякога имат такава.

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 семейството и да го 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.

В анкетата са включени и други въпроси, търсещи информация за **свободното време** на родителите, включително почивка, културни мероприятия и развлечения.

Когато болестта порази семейството, тенденцията е то да се реорганизира. Границите с външния свят задължително се променят. Подходящата подкрепа ги кара да направят зна-

чителни промени в поведението си, които са в полза както на увреденото дете, така и на всички останали.

На въпроса „Имате ли възможност да ходите на почивка?“ (N = 297), едва 20% са дали положителен отговор, а 55% си го позволяват, но само по някога. За останалите 24% от респондентите това е абсолютно невъзможно.

В този контекст е важно да се установи каква част от родителите биват придружавани от увреденото си дете по време на почивката. Резултатите показват (N = 141), че независимо от обстоятелствата 35% от респондентите почиват заедно с детето. Друга част от анкетираните (9%) го правят, но само понякога, и едва 3% от родителите ходят без него, защото го поверяват на грижите на друг. Тъй като става за въпрос за дългогодишни грижи, подкрепата за семействата, предоставена от близки или под формата на професионална помощ, има значение за съхраняването и здравето на тези общности.

Културният живот също е ограничен и страда, поради липсата на време, желание, многото задължения, финансовите възможности, отдалечеността и др. Въпреки че постоянно се говори за интеграция и участие наравно с останалите, родителите на деца с ЦП са изправени пред различни бариери, 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 различни участия.

Според резултатите от нашето анкетно проучване (N = 299) едва 9% от респондентите имат време за културни развлечения, което е значително по-малко от възможността да ходят на почивка. Други 62% от анкетираните лица заявяват, че само понякога могат да отидат на кино, театър или друго културно развлечение. Останалите 28% споделят, че въобще

не могат да си го позволят. Също така една пета от анкетираните предпочитат детето винаги да е с тях – 18%. Други 24% само понякога го включват, а 16% ходят без детето, защото имат кой да се грижи за него.

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

Участието на родителите на деца с ЦП в различни **инициативи** играе важна роля в живота им. **Сдруженията** предлагат помощ и подкрепа, насърчават ги във всички 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 културните пречки, които възпрепятстват 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, както и 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 нашето проучване показва (N = 299), че 87% от респондентите отговарят отрицателно на запитването дали членуват в Сдружение. Едва 6% 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 му. 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 на реинтегриране в обществото, в 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 създадат тези организации.

В заключение може да се каже, че сдруженията за децата с ЦП играят важна роля за насърчаване и разпространяване на новата култура на обществото по отношение на уврежданията, като акцентират на толерантността и взаимодействието.

Трудовата заетост е съществен елемент на активния обществен живот. Диагнозата ДЦП влияе на възможностите за професионална ангажираност и реализация на родителите. Известно е, че тази диагноза влошава материално-битовата ситуация и организацията на живот в дългосрочен план. Много често единият родител е принуден да остане вкъщи и да се грижи за детето, на фона на нарастващите разходи за процедури, медикаменти, диетично хранене, специализирано оборудване, помощни средства и др.

От всички анкетирани родители ($N = 299$), 42% са изцяло ангажирани и отдадени на детето си, като част от тях са трудово заети в качеството им на „личен асистент“. Други 35% от участниците работят, защото оставят детето си на грижите на друг, най-често „личен асистент“ – член на семейството. Останалите 18% 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% от професионално ангажираните родители работят на пълен работен ден, 18% са на почасова работа, а другите 11% са преминали на надомна работа, като това се отнася за професии от обслужващия и финансовия сектор 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% от родителите включва предимно упражняването на професията „личен асистент“.

Изхождайки от резултатите, може да се направи изводът, че семействата на децата с ЦП имат сериозни икономически

и професионални проблеми, а натоварването на родителите е много по-голямо в сравнение с някои други заболявания или със здравите деца.

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 ($p < 0.05$). Семействата трябва да получават необходимата им подкрепа и да им бъде предоставена възможност за професионална реализация. Социално-икономическите проблеми на тези деца и техните семейства трябва да бъдат решавани с приоритет от държавата и нейните институции, което е критерий за зрелостта на нацията. Грижите за дете с ЦП изискват мултидисциплинарен подход, а 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% от респондентите смятат, че **здравната, образователната и социалната система работят координирано помежду си**. Повече от половината родители – 59%, са точно на противоположното мнение. Останалите 28% от участниците не могат да преценят. Удовлетвореността на родителите е оценката, която дава обратна връзка и показва доколко услугите са отговорили на потребностите. Според резултатите от проучването обществото не предоставя по правилен модел подкрепа за децата с ЦП и техните семейства. Здравеопазване, образование и социална система не кореспондират помежду си и предоставят услуги изолирано една от друга.

В отговор на европейските ценности през 2019 г. в България влезе в сила Законът за хората с увреждания, който

замени Закона за интеграция на хората с увреждания. ЗХУ урежда правото на индивидуална оценка на потребностите, която е комплексна оценка. Тази оценка и произхождащият от нея индивидуален план за подкрепа се изготвят от мултидисциплинарен екип.

Нашето проучване показва ($N = 299$), че при 41% от взелите участие е изготвяна индивидуална оценка на потребностите. Родителите са споделили, че благодарение на нея са научили повече за състоянието и нуждите на детето, получили са по-ефективно лечение, детето им е напреднало положително в развитието си.

Оценката цели да подобри обслужването на хората с увреждания и да се съкратят административните процедури.

Местоживеенето е фактор, който повлиява потреблението на грижи от децата с ЦП. Лечебните, рехабилитационните, образователните услуги се предлагат предимно в големите населени места. Именно там е най-новата, високотехнологична апаратура за диагностика, лечение и рехабилитация, както и квалифицираните специалисти.

Резултатите от проучването показват ($N = 299$), че за 42% 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% от анкетираните има предлагане, но наборът от услуги е незадоволителен. Най-вероятно те живеят в по-малки населени места, където възможностите са ограничени.

Останалите 23% 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. Неравномерното разпределение на структурите и териториалната отдалеченост на населеното място

са бариери, които възпрепятстват достъпа на децата с ЦП до услугите, от които се нуждаят.

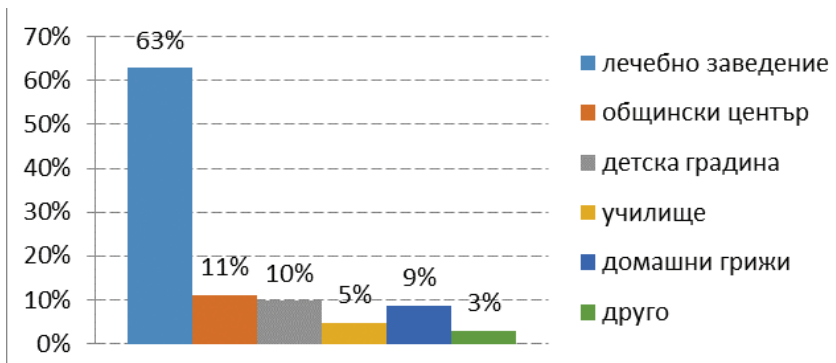
Много често родителите са принудени да мигрират от едно към друго населено място, за да осигурят достъп на детето си до необходимите му професионални грижи.

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 г., съгласно същия 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% от родителите. Други 11% от анкетиранията лица предпочитат услугите на общинския дневен център, 10% са отговорили, че децата им посещават детска градина, а 5% 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% от родителите са предпочели домашните грижи, ползвайки близкото обкръжение (граф. 5).



Графика 5. Предпочитани услуги

Когато говорим за новородени с родова травма на ЦНС, кърмачета, рискови на ДЦП, или за деца с ЦП, 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, говора и речта, сетивните усещания, ориентацията на тялото в пространството, мисловната дейност, учебните умения, които трябва да осигурят по-високо качество на живот и максималното социализиране на детето със специални нужди.

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

Нашите резултати показват, че болницата е предпочитаното място за рехабилитация на децата с ЦП, следвана от медицинските центрове, и накрая са поставени дневните общински центрове. Предпочитанията са моделирани от желанието за получаване на специализирани медицински грижи,

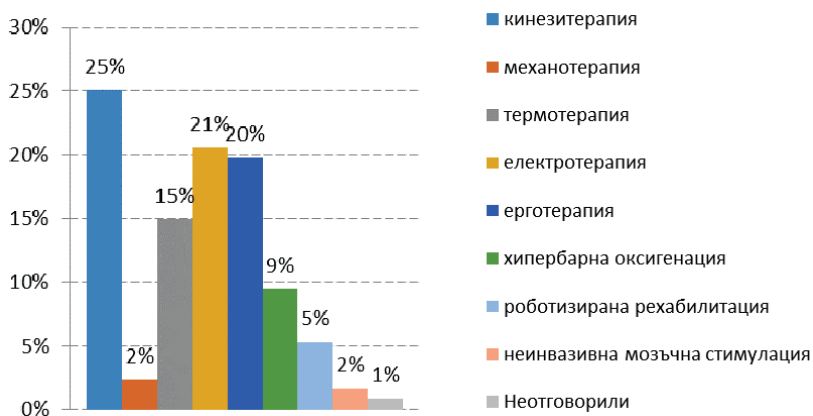
насочени към подобряване на състоянието на детето с ЦП. А отговорът на потребностите зависи не само от нагласите, но и от възможностите за това.

Независимо от направения избор родителите следва да положат грижи за самите тях, тъй като диагнозата ДЦП крие риск за физическото и психичното им здраве. Правилно организирани здравни грижи, включително в домашна среда, биха им дали възможност да си поемат „гълтка въздух“, да се погрижат за себе си, да упражняват професията си.

Медицинската рехабилитация при ДЦП е неинвазивна и инвазивна. Неинвазивната обхваща физикалната и рехабилитационната 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; 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%, електротерапия – 21%, и ерготерапия – 20%. Следват термотерапия – 15%, хипербарна оксигенация – 9% (граф. 6).

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%, и неинвазивната мозъчна стимулация – 2% от всички участници в проучването



Графика 6. Ползвани услуги – медицинска рехабилитация

са ги посочили. Не е търсена подробна информация за вида на кинези-, термо-, електро- или друг вид терапия, тъй като 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.

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 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 ѝ е да стимулира артикулацията и дишането, активната и пасивната реч, процесите на вниманието, концентрацията и паметта, перцепцията и пространствения гнозис, фината моторика и графичните умения, ДЕЖ, емоциите, социалните умения и контактите при церебрално паретичното дете. При родителите целта е да се повлияе върху процесите на възприемане на диагнозата ДЦП, да се въздейства върху отношението им към засегнатото дете, както и върху вътрешносемейните отношения. Немедицинската рехабилитация при ДЦП обхваща хранителната терапия, логопедичната (артикулационна и говорна) терапия, специалната педагогика (вкл. и Монтесори терапията, графомоторни умения), музикална терапия и групови ритъмни занимания, мултисензорна стимулация, психотерапия с родителите, предучилищна подготовка.

Резултатите от проучването ни показват, че на първо място респондентите поставят логопедичните услуги – общо 42%. Тези услуги са в зависимост от характера на проблемите при увреденото дете и може да се ползват още в кърмаческа възраст. На следващо място според мнението на участниците са услугите при специален педагог – общо 22%, и на трета позиция е психологът – 20%. Останалите 16% 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.

Логопедичното звено е важен елемент от синергичния механизъм на взаимодействие при лечението на децата с ЦП. Осъществяват се орофациална и хранителна терапия, свързана с подобряването на двигателния модел на хранене, усъвър-

шенстването на моторното планиране при говор и корекцията на цялостното хранително поведение на детето. Предречева-та 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–прегльщане–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 орофациалната моторика, която е отговорна и за говорната продукция. Процесът на хранене-то 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 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 до пълна липса на реч.

Проблемите на хранителните функции нарушават емоционалната интеракция майка–дете, взаимното внимание, играта и диалога между тях, забавят процеса на осъзнаване на собственото тяло, тъй като 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, необ-

ходими 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% от респондентите са ползвали логопедични услуги поради проблемите, свързани с храненето на детето, 29% са посочили като причина проблемите, свързани с пасивния говор, а за 34% проблемите са свързани с активния говор. Едва 7% от анкетиранияте участници не са ползвали такива услуги.

Децата 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 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 развитието на ясно изразен органичен психосиндром при децата с ЦП зависят от вида на увреждането. Според С. Левит (2004) интелигентността при спастичните форми (диплегия, хемиплегия, квадрипле-

гия) 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 дискинетичния 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 (т.нар. „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. Обогащването на познавателната сфера допълва и разширява уменията 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, увереност и спокойствие.

Много от децата с ЦП са с перцептивни проблеми. Става въпрос за увреждания на усещанията и възприятията по отношение на 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 праксисните 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 целе-

насочени 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 определят целта и желаният 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 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 атаксичната 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, до 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.

Анкетното на проучване показва ($N = 299$), че 47% от респондентите са ползвали услугите на специален педагог, защото детето е имало проблеми, свързани с познавателните умения и фината моторика. Тези, които са имали проблеми с графомоториката, са 9% и също толкова (9%) са с проблеми, свързани с четенето и математическите умения. Останалите 30% от анкетираните родители отговарят, 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 цели да ги провокира, за да се справят сами и да постигнат желан 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 е гъвкаво, като се „улавят“ потенциалните възможности във всеки един момент от развитието.

Диагнозата ДЦП е житейско събитие с изключително травмиращо действие. Когато за първи път научат диагнозата на тяхното дете, родителите преминават през различни етапи до евентуалното ѝ 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 посочва, че „това е много важна **психологична работа**, която за определено време изисква пълна концентрация, влагане на всички ресурси, на цялата енергия“.

В самото начало, а и след това родителите са леснораними 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 втречените погледи и арогантните и любопитни въпроси и да не губят много енергия, преживявайки неприятните реакции на хората. Според редица проучвания 40% 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 водят до развод при 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 невинаги 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 психологична и психотерапевтична намеса (И. Петров, 2010).

Всяко семейство има различен стил на поведение и отношение към диагнозата на детето. Резултатите от представеното анкетно проучване показват ($N = 298$), че 29% 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 (36%) споделят, че биха желали такава помощ и подкрепа, но само понякога, докато 35% 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 към отношението на околния свят.

Подкрепата, включително психотерапевтичната, е защитен фактор, който може да намали и смекчи въздействието на диагнозата.

Установено е, че родителското участие като **котерапевти** 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 цели да ги ангажира и да засили автономията им. Те се учат как да осигуряват терапия в семейна среда, в рамките на ежеднев-

ните 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% от респондентите намират идеята за обучението им като котерапевти за правилна. Те желаят да знаят и могат повече, за да бъдат полезни на детето си. Други 29% не знаят дали биха участвали като котерапевти, а 8% от родителите го приемат като допълнително натоварване.

При съпоставяне по признак *„възраст на детето“* тази пропорция се запазва при всички възрастови групи – *„до 1 г. и 6 м.“*, *„до 7 години“* и *„над 8 години“*. Най-голяма е групата на родителите, които са на мнение, че трябва да участват като котерапевти. По признак *„придружаващи заболявания“* се наблюдава същата тенденция. Независимо дали детето има, или няма придружаваща диагноза отново най-много са родителите с положителна нагласа към този вид участие. При съпоставяне по признак *„породност на детето в семейството“* нагласата се запазва.

За постигане на целите е важно екипът да привлече родителя като котерапевт и той да стане част от екипа. 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.

Увреждането на детето пряко кореспондира с отрицателните последици за **здравето на родителя**. Проблемите може да са свързани както с физическото, така и с психичното му здраве. Тежестта на увреждането внася отрицателни последици за здравето на родителя. При грижещите се за деца с ЦП се наблюдават проблеми, свързани с физическото и психичното здраве. Когато към физическите дефиции на детето се прибавят емоционалните, интелектуалните и поведенческите 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 дългогодишни 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 по този въпрос дават всички участници в нашето проучване (N = 299). Част от респондентите (23%) споделят, че имат здравни проблеми (видът увреждане и причините за това не са предмет на изследването). От тази група най-много са родителите, чиито деца са на възраст над 8 години – 26,3%. С времето се е кумулирала умора и влиянието на вредните за здравето фактори, което на свой ред води до влошаване на здравното им състояние.

Придружаващите заболявания на детето са фактор, който също е допринесъл за влошеното здраве при родителите според 37% от всички участници. 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, посочили, че нямат здравословен проблем, са общо 41%, а тези, които не могат да преценят ефекта на диагнозата върху тяхното здраве, са 35%.

В анкетно проучване, проведено през 2015 г. в Центъра за деца с проблеми в развитието – София, родителите споделят за физическата и психичната 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.

Водени от желанието си да направят всичко необходимо за детето с ЦП, 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 показват (N = 299), че една пета, или 19%, от анкетираните родители са потребявали услуги извън страната. Останалите 81% 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 на помощ 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 предават опита си на своите колеги.

Инициативи като „Българската Коледа”, проекти и дарителски кампании осигуряват 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 днес страната ни вече разполага с такива апарати, включително Локомат.

Проучването показва, че 36,8% от респондентите са ползвали услуги извън страната ни заради по-добрите възможности, качеството на услугите и напредналата медицина. Потърсили консултация и второ мнение от специалист са 26,3%, а рядкото заболяване е трета по ред причина за потребяването на услуги извън страната. Услуга, която не се предлага в България, е наложила търсенето ѝ извън граница при 10,5% от респондентите. При други 5,3% причината е била сложна операция, а останалите 5,3% 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 ѝ до съседна на нас страна е, че там всички специалисти работят заедно, в истински екип. Досиетата на децата са електронни и не ѝ 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 в зависимост от нуждите му. Програмата на

детето се изготвя от всички специалисти, като е съобразена с индивидуалните му нужди и възможности.

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 вземат различни решения. Така 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% от участниците са готови на такава крачка. Респондентите, които не могат да преценят, са 34%, а тези, които нямат намерение да емигрират, са 27%.

С влизането в сила на ЗХУ (2019 г.) се промени законодателната рамка, регламентираща обслужването им. Но въпреки създадените възможности са нужни още много усилия, така че да се отговори адекватно на техните потребности.

Грижите за дете с ЦП 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 те избягват да отговарят на подобни въпроси. По-голямата част от респондентите заявяват, че имат различни допълнителни разходи, включително големи разходи за лечение. Най-много са посочили, че състоянието на детето им е повлияло зле, отрицателно, негативно и е предизвикало различни затруднения – 71,2% от всички отговорили, независимо от възрастовата

група, придружаващите заболявания и поредността на детето в семейството. Резултатите потвърждават, че семействата на деца с ЦП са обременени от финансови тежести, породени от факта, че клиничните пътеки невинаги покриват изцяло нуждите.

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 въпроса „Налага ли Ви се да ползвате допълнителни услуги срещу заплащане за болното Ви дете?“, са отговорили всички участници (N = 299). Проучването показва, че 11% от респондентите никога не са потребявали допълнително услуги. Най-голяма е групата на тези, които го правят, но само понякога – 58%, докато 38% винаги търсят допълнителни услуги срещу заплащане. Корелационен анализ с фактор „възраст на детето“ потвърждава, че най-голяма е групата родители, които понякога търсят платени услуги. При децата над 8-годишна възраст това са 70,5%, следвани от децата до 7-годишна възраст – 59,9%, и деца до 1,5-годишна възраст – 57,6%. На второ място отново са тези, които винаги търсят допълнителни услуги срещу заплащане, както следва: деца до 7-годишна възраст – 32%, деца до 1,5-годишна възраст – 28,8%, и деца над 8-годишна възраст – 21,8%. 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 (64,4% нямат придружаващи заболявания, а останалите 56% имат придружаваща диагноза), следвана от тези, които винаги

ползват (33,3% имат придружаващо, а 26,9% са без 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 са лицата, които никога не ползват платени услуги. Интересен факт е, че родителите, които понякога ползват платени услуги, а детето е следващо поред в семейството, са 72,4%. Предполага се, че опитът, който са придобили при отглеждане на първото дете, е повлиял при вземането на решение за ползването на допълнителни услуги. Родителите, за които детето е първо в семейството, са 58,3%. Сред анкетираните, които винаги ползват платени услуги, в 33,3% от случаите детето е първо, а при 16,1% 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 ЦП, вкл. след навършване на пълнолетие.

Грижите за деца с ЦП дават най-добри резултати, 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 се прилагат 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 използването 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 обгрижването на такова дете.

Настоящото проучване показва, че за 38% от респондентите финансовата подкрепа е водеща. На второ място по важност – 34%, е посочена медицинската помощ, а за 26% от участниците социалната помощ е подкрепата, от която имат нужда. Процентите надхвърлят 100, тъй като 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 – 66,2%. 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 – 86,7%. 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 породно, отново водеща е финансовата подкрепа – 87,2%.

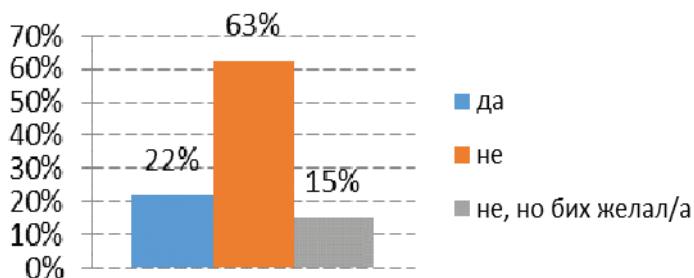
Анкетното проучване показва, че за участниците финансовата, медицинската и социалната помощ са определящи. Стойностите са високи, което потвърждава многото и различни потребности на децата с ЦП и техните семейства.

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 все още не е решен, както трябва.

Изследването на нагласата сред родителите да ползват услугите на външни лица, различни от близкото обкръжение,

в домашни условия (N = 299) показва, че 63% от респондентите не са потребявали такива услуги. Възползвалите се от възможността са 22%, а останалите 15% от участниците не са, но биха желали (граф. 7). И 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.

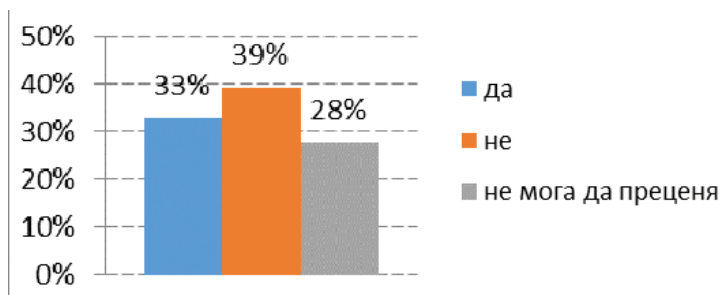
Родителите, които желаят да осигурят необходимите грижи за своето дете, както и да дадат шанс и на себе си да продължат да поддържат нормални отношения със заобикалящия ги свят, не са малко. Те осъзнават, че това може да стане само ако в обслужването на тяхното дете участват квалифицирани лица, с необходимата подготовка както в специализираните структури, така и по домовете.



Графика 7. Ползване на услуги на външно лице за обслужване на детето с ЦП в семейството

Разпределението на респондентите (N = 299) в зависимост от отговорите им на въпроса „Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?”, са представени на граф. 8. Двадесет и осем процента от респондентите не могат да преценят дали биха делегирали грижите за детето си у дома на медицинско лице. Вероятно тези учас-

тници не са наясно с предимствата и ползите на домашните грижи или не желаят да прекъснат връзката с детето си.



Графика 8. Желание за грижи за детето с ЦП от квалифицирано медицинско лице у дома

При направена корелация ($N = 285$) резултатите показват, че 82% 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 могли да използват за други цели, така че да съхранят нормалните процеси в своя живот.

Предлагането на такива услуги обаче трябва да е 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 напротив – 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.

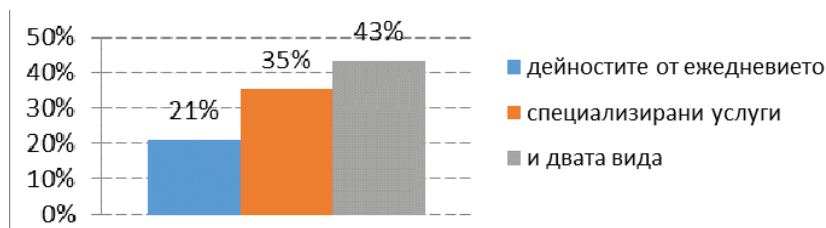
Домашните здравни грижи са развити и се предлагат в редица европейски страни. Доказали са своята роля и влия-

ние 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. Резултатите показват, че една трета (33,8%) от респондентите желаят да ги потребяват ежедневно. Други 29,4% от участниците искат това да става 2-3 пъти седмично, а тези, които желаят да ползват домашни грижи, предоставени от медицински специалист, 3-4 пъти седмично, са 26,5%. Едва 4,4% от анкетираните лица заявяват, че желаят да ползват домашни грижи само веднъж седмично.

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 капацитетът 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.

На граф. 9 е представено дяловото разпределение на отговорилите в анкетата лица (N = 299) относно предпочитаните услуги в дома. 35% извяват предпочитание за специализираните здравни грижи в домашни условия. Тези услуги се предоставят от различни специалисти – кинези- и ерготерапевти, специални педагози, логопеди, медицински сестри и др. Най-голяма е групата (43%) респонденти, 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 да 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.



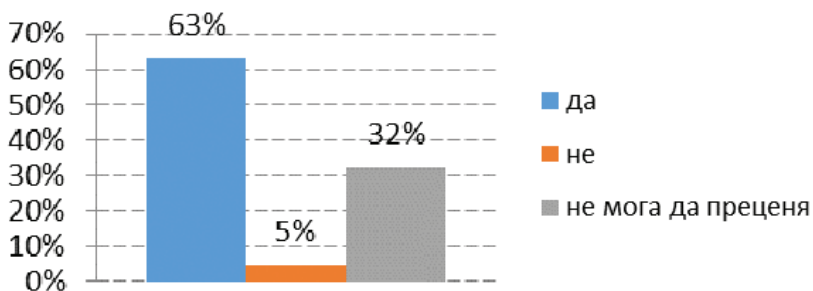
Графика 9. Предпочитани услуги у дома

Разработването на политики за алтернативни грижи е в съответствие с насоките на ООН за алтернативните грижи за деца от 2009 г. 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 детето с ЦП, така и към неговите близки.

На граф. 10 е представено дяловото разпределение на анкетираните (N = 299) според разбирането им за ролята на квалифицираните грижи у дома за подобряване на КЖ на детето с ЦП и на семейството му в цялост.

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.



Графика 10. Квалифицирани грижи у дома и подобряване качеството на живот на детето и близките

Корелационен анализ с факторите „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „породност в семейството“ на дете-то запазват това съотношение. Независимо от възрастовата му група, от това дали има, или не придружаващи заболявания, 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 1/3 от участниците не могат да преценят ролята на тази връзка и една малка част – 3%, смятат, че няма зависимост. Домашните грижи осигуряват на децата повече време с личния помощник. Те се чувстват по-комфортно, тъй като 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 критериите, по които се осигуряват.

Деца с ЦП, в зависимост от вида и тежестта на увреждането, имат различни потребности. Достъпът до **транспорт**, както и устройството на **жилищната среда** са

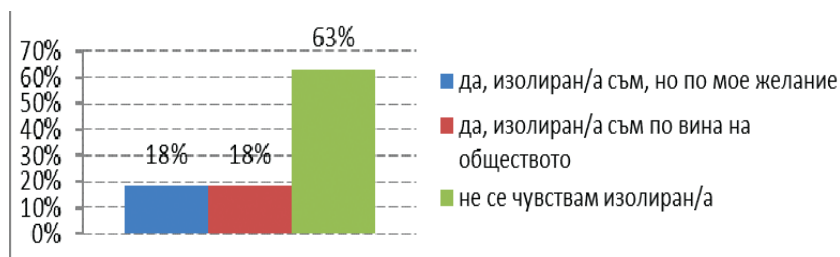
важни елементи при осигуряването на грижи за тях. Наличието на транспорт означава осигурен достъп до услугите, а адаптираната жилищна среда означава здравословна, сигурна и безопасна среда както за детето с ЦП, така и за неговите близки. Хората с трайни увреждания, чието придвижване е затруднено, имат 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% вид и степен на увреждане или трайно намалена работоспособност, и да са работещи или учащи.

Видно от получените резултати в нашето изследване е, че (N = 299) 82% от респондентите предпочитат да ползват личното моторно превозно средство. Едва 3% ползват специализиран общински транспорт, въпреки че вече има разгърната мрежа за тази услуга, най-вече в по-големите населени места, а 15% разчитат на обществения транспорт.

Също така анкетното проучване показва, че едва 23% от респондентите намират жилището си за адаптирано според нуждите на увреденото дете, и това ги облекчава в ежедневието. За съжаление, при 39% от случаите приспособяването е само частично, а според 38% 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.

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 на родителите (63%), които не се чувстват изолирани от обществото. За 18% от участниците обаче чувството на самота и изолация е силно, а приемането и осъзнаването на увреждането на тяхното дете е дълъг и мъчителен процес. Изолирали са се по собствено желание. За да се избегне самоизолацията, както и други прояви, е наложителна работа с тези родители, която да започне възможно най-рано. Със същия относителен дял (18%) са и лицата, чувстващи се изолирани, поради отхвърляне от обществото заради заболяването на тяхното дете (граф. 11).



Графика 11. Изолираност от обществото поради заболяването на детето

Диагнозата ДЦП може да доведе до нелоялна дискриминация от страна на останалите членове на обществото. Децата с ЦП са застрашени от изключване, а това повлиява стимулирането на позитивно социалното поведение и затруднява напредването в развитието им.

Според получените резултати в нашето проучване 44% от анкетираните лица са заявили, че се чувстват най-добре у дома си, със собственото семейство. За други 24% 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% 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 взаимна помощ и подкрепа. Останалите 14% от участниците се чувстват най-добре при своя тепаревт – лицето, което притежава необходимите професионални компетентности. Следва да се направи 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 му функциониране и то 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.

Въпреки напредъка, постигнат през последните години, децата с ЦП продължават да се сблъскват с различни бариери, които възпрепятстват 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 имат **достъпът до образование, здравеопазване и трудова заетост; фискалните и паричните политики**, които определят ресурсите за социалната политика и закрила и справянето с предразсъдъците и дискриминацията.

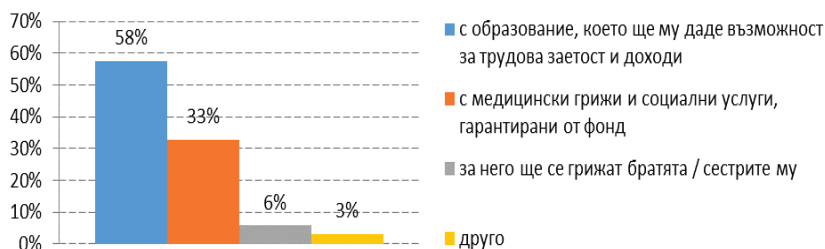
Проучването ни показва (N = 299), че 55% от участниците смятат, че нашето общество не е осигурило нужните условия – достъпна среда и услуги за лицата с ЦП, наравно с останалите граждани. Други 16% от респондентите са на обратното мнение, а 28% не могат да преценят.

В Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030 са дефинирани седем ключови приоритета: *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, вкл. 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 за 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, вкл. до информационни и комуникационни системи и технологии, както и до всички останали удобства и услуги за обществено обслужване в урбанизираните територии.

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% 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% от участниците решението се крие в осигуряването на медицински грижи и социални услуги, гарантирани от фонд. В случая се предполага, че става за въпрос за деца с тежка степен на увреденост. Малка част от родителите – 6%, разчитат на здравите братя и сестри на детето, които ще се грижат за него, а останалите 3% са на друго, различно мнение (граф. 12). Но независимо от избора важни са съществуващите възможности, за да се осигури бъдещето на тези деца.



Графика 12. Бъдеще на детето с ЦП

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 обществото** относно правата на хората с увреждания, респективно децата с ЦП, и промяната на нагласите са изключително важни.

Според нашите резултати (N = 299) само 9% от респондентите смятат, че обществото е добре информирано за проблема ДЦП. За 32% от участниците обществеността е частично информирана, а 47% от родителите мислят, че обществото не е добре запознато с проблемите, потребностите и възможностите на децата с ЦП. Корелационният анализ с фактори като „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „породност на детето в семейството“ потвърждава, че най-голям е дялът на участниците, според които обществеността не е запозната с предизвикателството ДЦП, следвани от тези, които мислят, че само отчасти е запозната. Отново най-малка е групата на респондентите, считащи, че обществото е добре информирано по въпроса. Важното е обаче усилията да бъдат насочени към търсене на повече и различни възможности за разрешаване на проблемите, свързани с достъпната среда, както и да се повиши информираността на обществото за съществуващите проблеми, за промяна на обществените нагласи и премахване на стереотипите, както и да се предвидят по-големи гаранции за защита и сигурност на децата с ЦП при особени ситуации.

В заключение следва да се отбележи, че процесът на стимулиране на сътрудничество между публичния, частния сектор и гражданското общество трябва да заема централно място в дневния ред към интегриране на хората с увреждания. За да се създаде един приобщаващ, достъпен и устойчив свят, всички усилия трябва да са 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 вземат 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 са 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 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, регионалните и местните 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.

**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**

Трудово-професионални характеристики

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

– да се поощрява обучението и да се 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 инвалидности, вкл. родители, болногледачи, общество и професионалисти;

– да се партнира с ключови лица и организации в поддръжка на правата и привилегиите на децата и младежите с инвалидности;

– да се поощряват научните и „предизвикани от нуждата“ (needs-driven) проучвания за 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.

ДЦП е състояние, изискващо мултидисциплинарен подход, където семейството и пациентът са част от този екип. Грижите за децата с ЦП означават включването на различни специалисти според индивидуалните им нужди, както и множеството изисквания към професионалистите, добро планиране, организация, контрол и обратна връзка за постигнатия резултат.

В нашето проучване бяха включени различни медицински и немедицински специалисти, ангажирани с обслужването на деца с ЦП. От общия брой (167) респонденти най-голям е дялът на медицинските сестри – 30%. Рехабилитаторите/ кинезитерапевтите са 23%, а специалистите, занимаващи се с немедицинска рехабилитация (психолози, логопеди и специални педагози), са 21%. В изследването участват и преподаватели от 135 СУ „Ян Амос Коменски“ – София, и ЦСОП „Проф. Георги Ангушев, дпн“ – София, общо 15% от всички участници. Лекуващите лекари, включени в проучването, са 8%, а ерготерапевтите – 3%.

Целта на първите въпроси от анкетното проучване е да се събере информация за трудовия стаж на участниците и каква част от професионалния им опит е в сферата на грижите за деца с увреждания, респективно с ЦП.

За професионалната реализация на здравните и други специалисти, ангажирани в обслужването на деца с ЦП, е важно качеството на тяхната подготовката. Университетското

обучение осигурява необходимата подготовка и дава право да се упражнява професията.

От друга страна, динамиката и постиженията на съвременното, променящите се потребности на децата с ЦП поставят специалистите от различните области пред множество предизвикателства и изисквания за усъвършенстване. Затова за професионалните изяви и резултатите от тях значение имат както продължаващото обучение, така и натрупаният професионален опит.

Получените данни показват ($N = 167$), че 50% от респондентите от всички категории специалисти с трудов стаж до 10 години нямат професионален опит за работа с деца с ЦП. Останалите 50% са с трудов стаж над 30 години и от него над 20 години професионален опит с деца с ЦП.

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

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

Следва да се отбележи, 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 кинезитерапевтите са с над 30 години професионален опит, продиктувано от потребностите на децата с ЦП. 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 на застаряването на тази категория медицински кадри в страната.

Също така резултатите показват, че 50% от лекуващите лекари са с над 30 години трудов стаж. При групата респонденти с най-продължителен трудов стаж, над 71% са с повече от 20 години професионален опит за работа с деца с ЦП.

Диагнозата ДЦП изисква предоставянето на грижи от различни медицински и немедицински специалисти в областта на детското увреждане. Тяхната професионална ориентация и реализация следва да започнат 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% при всички категории медицински специалисти са имали контакт с дете с ЦП от семейния кръг или сред роднини и приятели (N = 167).

Разбираемо, за рехабилитатори, кинезитерапевти и ерготерапевти този контакт е по време на обучението им, когато са усвоявани терапевтични методи – около 32%.

Прави впечатление, че за мнозинството от респондентите първият контакт е бил на работното място: почти 86% от лекарите; 81,3% от медицинските сестри; психолог/логопед/специален педагог – 75%; 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 рехаби-

литатори/кинезитерапевти/ерготерапевти. При тях продължителният трудов стаж най-често е съпроводен с дълъг опит за работа с деца с ЦП, 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 ранният контакт не само не е създал отрицателни нагласи, но е мотивирал положително специалистите за професионална реализация в областта.

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. 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, че 55% от общия брой респонденти (N = 167) 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% от анкетиранията лица първата среща е била емоционално натоварваща и стресираща. Изисквала е пълна мобилизация за преодоляване на емоциите и демонстриране на професионализъм. Само малка част от респондентите (6%) не са могли да опишат преживяванията си, а 2% не са отговорили.

Следва да се подчертае, че повече от половината респонденти имат позитивно отношение към тези деца. Приемат ги равнопоставено с техните връстници. Контактите

с децата с ЦП предизвикват широк спектър от различни преживявания. На практика за една част от специалистите първата среща е по време на академичното им обучение. 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.

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 личностни качества като емпатия, емоционална чувствителност, упорство, търпение, бързина, сръчност, самообладание, устойчивост и др.

Професионалната мотивация на специалистите, ангажирани с деца с ЦП, разкрива тяхната личност, субективния смисъл на мисленето и действията им. Има отношение към изграждането на психична нагласа за работа, определя функционалната готовност за действие и ефектите.

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: лекари – 36,4%, рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти – 55,6%, психолог/логопед/специален педагог – 33,3%, медицински сестри – 42,4%, друга професия (учители) – 25%. Вторият по значимост мотив за респондентите е обичта към децата и детската усмивка: рехабилитатори/кинезитерапевти – 27,3%, ерготерапевти – 19,4%, психолог/логопед/специален педагог – 12,5%, меди-

цински сестри – 33,3%, и друга професия (учители) – 20%. 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 – 25% от всички учители, 21,2% от медицинските сестри и 16,7% от специалистите по немедицинска рехабилитация. За друга част от респондентите ДЦП е професионално предизвикателство – 25% от психолози/логопеди/специални педагози и 9,1% от лекарите. Прави впечатление, че за 8,3% от специалистите (рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти) водещи са финансовите средства. Тази позиция стои далеч от същинската мотивация, свързана с грижите за децата с ЦП, а именно обща и професионална интелигентност, съвест, съпричастност, емпатия, човешки дълг.

Следователно за преобладаващата част от специалистите мотивите са свързани с предизвикателствата на ДЦП, както и с 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 ролята си, 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, взаимно свързани и влияещи си нива: умствено-духовно, емоционално-психично 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, личностните 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, а 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 връстниците си.

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 личностните ресурси на всеки един за справяне (зрелост на индивида, а именно мисловен процес, минал опит, убеждения, интерпретации на събитието, комуникативни и адаптационни умения, самоконтрол, владе-

ене 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 синдромът на прегаряне (burnout) 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 възприятие от индивида. Освен тежките последици за самите засегнати, синдромът влияе 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.

Като цяло обаче обслужването на деца с ЦП е свързано с нервно-психично напрежение. Въздействието на стресовите фактори крие рискове за сърдечно-съдовата система. Също така специалистите, ангажирани в обслужване на деца с ЦП, са изложени на физическо натоварване. Изпълнявайки професионалните си задължения, през по-голяма част от работния ден се извършват различни движения. В резултат на постоянното натоварване се увеличава рискът от заболявания на опорно-двигателния апарат. Следователно грижите за дете с ЦП се свързват с отрицателно въздействие както върху физическото, така и върху психичното здраве, което повлиява негативно качеството на грижата.

Анализът на получените резултати показва ($N = 167$), че според 8% 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. Според 36% отражението на физическото ниво се приема единствено като влияние върху емоционалната им сфера. Но над половината респонденти (51%) признават отражението както на физическо, така и на емоционално ниво.

Корелационният анализ (с ниво на достоверност $p < 0,005$) показва, че до 5-ата и между 5-ата и 10-ата година на работа с деца с ЦП вече има отражение като физическо и емоционално натоварване при рехабилитатори, кинезитерапевти, ерготерапевти, психолози, логопеди и специални педагози. Нашите резултатите показват, че грижите за децата с ЦП изискват високо ниво на отговорност и прилагането на различни мерки за опазване на здравето, както и минимизиране на вредните и опасни условия на труд. От друга страна, след като се знае естеството на професионалната дейност, всеки специалист е длъжен да се грижи за собственото си здраве.

Обща професионална и специализирана подготовка

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. 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, формират се светогледът, профе-

сионалната 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-високо 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 нашето проучване на мнение-то на респондентите (N = 167) относно подготовката им показва, че за 61% от тях комбинацията между университетското образование, допълнителната специализация и продължаващото обучение е нужна за формиране на професионалния им облик. За друга част от анкетираните лица (19%) университетско обучение и допълнителна специализация са достатъчни. И само според 5% от респондентите университетското обучение само по себе си е напълно достатъчно (табл. 15).

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% от анкетираните служители, според които не е нужна подготовка, защото всеки може да се грижи за такова дете (табл. 15).

Поддържането на професионалните компетентности изисква обучение и допълнителната квалификация след ака-

демичната подготовка, което може да стане индивидуално и чрез курсове.

Таблица 15. Подготовка за работа с ДЦП на специалистите

№ поред	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%

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, въз-

можности и предпочитания. Тези характеристики са в основата на планирането и реализирането на грижите, развитието на персонала и контрола на качеството. Това изисква добре подготвен персонал, който непрекъснато да усъвършенства компетентностите си.

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 е съизмеримо с европейските и световните стандарти и да се осигури високо качество в подготовката на студентите от специалността “Медицинска сестра“ са включени дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома”.

В съвременните динамични условия образованието, възможностите и подготовката на медицинските специалисти, обслужващи деца с ЦП, са от особено значение, тъй като те трябва да отговорят на завишените изиск-

вания и отговорности в ежедневието. Важни са тяхната специфична подготовка, нагласата им към работата, професионализмът, 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 са нужни специално отношение, личностни качества и умения, съпътстващи ежедневната дейност. Положителните личностни качества и социалната зрелост се изграждат цял живот. Към компетентността на специалистите задължително се прибавят 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 (церебрална парализа), 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% 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.

Относно специализираната подготовка анализът на данните разкри, че за 30% от респондентите обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ е осигурило фундаментална подготовка за работа с деца с увреждания, върху която впоследствие по време на трудовата си дейност те са надграждали.

Установена е корелация между това обучение и опита от 0 години, между 5 и 10 години и над 20 години при медицинските сестри, което най-вероятно е обусловено от включването на двете дисциплини в академичната програма, специализираното обучение на работното място или следдипломно обучение. От анкетираните специалисти 22% са декларирали, че не могат да преценят ползите от обучението. Според 5% от респондентите тази подготовка е била напълно достатъчна, за да се почувстват уверени в професионалните си изяви, а 41% не са изучавали дисциплините. Резултатът може да е породен от професионалната група, към която принадлежат, както и времето, в което са придобили образователния си ценз (табл. 16).

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

Таблица 16. Значение на дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ за подготовка при работа с ДЦП

№ поред	Мнение на специалистите	Брой изследвани лица	Относителен дял (%)
1	Дисциплините са основа за над-граждане 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%

За да се отговори на потребностите на тази целева група, специалистите, ангажирани с обслужването на деца с ЦП, трябва да повишават теоретичната си подготовка и практическите умения. Фундаменталната теоретична подготовка на специалистите трябва да бъде подкрепена от професионална увереност. Чрез допълнителна подготовка в областта на грижите за деца с увреждания трябва да се преодолее дефицитът в знанията и уменията на специалистите и да се подкрепи професионалния им опит. Процесът на професионално формиране може да се повлияе още чрез участия в следдипломно обучение (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 трансфер и натрупване 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. Надграждането на знанията и уменията за професионално поведение в грижите за деца с ЦП обаче е важно, тъй като 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 психологични 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, а и от мотивацията им за работа с деца с увреждания, нивото на стрес на работното място, както и от 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 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, с които да се повлияе върху удовлетвореността на родителя и пациента от качеството на живот, като се моделира адекватна рехабилитационна програма, насочена към подобряване на функционалността и ежедневната независимост.

Резултатите сочат, че при 60% 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% не са отговорили, а според останалите 39% те изобщо не са имали организирано обучение при назначаването им.

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 (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. Затова тази форма за обучение е важна, тъй като с придобиването на нови компетентности ще се повлияе качеството на здравните грижи, а несъответствията ще се ограничат до минимум.

Въпреки че академичната подготовка е 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. Целта му е 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 досега придобитите компетентности. Осигу-

ряването му е предпоставка за качество на предлаганите услуги и индикатор за управлението на протичащите процеси.

Резултатите от изследването сочат, че според 53% от респондентите благодарение на такова обучение те 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). Подготовка е полезна както за организацията, така и за пациента, тъй като и двете страни имат възможността да се ползват от положителния резултат на процеса.

Специално внимание изискват останалите участници. Делът на тези, които не могат да преценят ползите от обучението, е голям – 27%, непожелалите да отговорят са 16%, а тези, според които обучението не е от значение – 4%. В заключение може да се каже, че правилно организираната подготовка е важно условие, водещо след себе си до добре подготвен и мотивиран персонал, а резултатът е удовлетворени пациенти.

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 конкурентоспособността.

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 в синхрон със най-новите постижения на медицинската наука и технологии. Резултатите показват, че за 46% от респондентите теорията, практиката, новостите на медицинска-

та наука и технологии са водещи и очаквани от тях при провеждане на въстпителното им обучение. При други 43% от анкетираните значение имат както теоретичната, така и практическата подготовка, а за 7% от специалистите значение има единствено теоретичната подготовка за същността на ДЦП.

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

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 непрекъснатото 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 на качеството и ефективността на тяхната дейност, вкл. чрез използване на нови 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 подобно обучение е необходимо за всички новопостъпили и без професионален опит специалисти, както и през цялото време за лекари и рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти.

Колегиумът е форма за вътрешно обучение, чрез която може да се поддържа квалификацията и да се осигури непрекъснат обучителен процес.

Резултатите от нашето проучване демонстрират ($N = 167$), че според 85% 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 на компетентностите на здравните специалисти, което означава непрекъснато обучение и актуализиране на знанията в областта на уврежданията. Колегиумът е възможност за обучение, чрез която те могат да се приведат в синхрон със съвременната визия за грижи при деца с увреждания.

Значение и роля на предоставените от медицинската сестра домашни здравни грижи при деца с увреждания (церебрална парализа)

Осигуряването на достъпни, висококачествени и устойчиви услуги за дългосрочна грижа за децата с увреждания е ефективен инструмент за подобряване на качеството на живот за тях, техните семейства и за пълноценното им включване в обществото. В Националната стратегия за дългосрочна грижа е предвидено в следващите 20 години да се подобри достъпът 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 обичайно се предоставят на хора с физически или психични заболявания и на лица, които имат нужда от помощ при изпълнение на ежедневните дейности. Начините за предоставяне на медицински и социални грижи и законодателството, което ги регламентира, водят до необходимостта от нови модели за грижи, т.нар. *интегрирани между-секторни услуги*, където има взаимодействие между социални и здравни услуги. Преходът от институционални грижи към услуги, предлагани в общността и семейната среда, изисква разширяване на кръга услуги, вкл. в домашна среда.

Това е един от тематичните приоритети в предложението за Регламент на структурните фондове за периода 2014-2020 г., който отменя Регламент (ЕО) № 1083/2006.

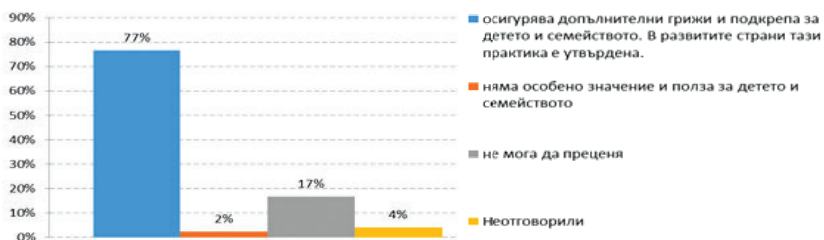
В Националната стратегия за дългосрочна грижа като проблем за нашата страна е посочена липсата на отговарящи на потребностите на хората с увреждания комплексни (здравни и социални) услуги в домашна среда, както и финансиране на дейностите по продължителното лечение. Семействата имат ключова роля при 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.

Резултатите показват (N = 167), че според 71% от респондентите детето с ЦП и неговото семейство се нуждаят от предоставяне на квалифицирани здравни грижи у дома. Приемат ги като неразделна част от продължаващата терапия в семейна среда. Друга част от анкетираните (16%), не могат да преценят дали семейството и детето с ЦП имат нужда от грижи в естествената им домашна среда. Корелационният анализ сочи, че това са специалисти без трудов стаж или опит за работа с деца с ЦП. Според 5% 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, съгласно 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 физиологични потребности. Според 5% децата с ЦП нямат нужда от такива грижи, а останалите 3% от анкетираните не са отговорили на запитването.

Независимо от нагласите на част от респондентите обаче, здравните грижи в домашна среда са един нов подход, който може да отговори на реалните потребности на децата с ЦП и родителите им. Имат важна роля за социалното включване и следва да се предлагат интегрирано с останалите услуги, за да се осигури комплексна подкрепа. При предоставянето на грижи за децата с ЦП акцентът трябва да е върху иновативните и интегрираните услуги, както и върху заимстването 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 личен и професионален живот. Изграждането на адекватна на потребностите мрежа за услуги в домашна среда, вкл. почасово 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. Важен момент е как здравноосигурителната и социалната система ще осигурят финансиране, като при разработване на механизъм 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 спазването на стандартите при предоставяне на услуги. Анализът на резултатите в нашето изследване сочи (N = 167), че 77% 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. Друга част от анкетираните – 17%, не могат да преценят каква е ролята на медицинската сестра, предоставяща домашни грижи, 4% не са отговорили, а останалите 2% от респондентите са с негативна нагласа, което влияе върху подхода им при осигуряването на грижи за тези деца (граф. 13). Преобладаващата част от анкетираните обаче са с положителна на-

гласа към този вид грижи. Това е допълнителна подкрепа за децата и техните семейства. В домашни условия е важно да бъде създадена необходимата организация, която да отговаря на потребностите на детето с ЦП, и да не се нарушава качеството на живот на останалите членове от семейството. Медицинската сестра, притежаваща необходимата професионална квалификация, знае как да предложи възможности, с които да подкрепи родителите и да подобри ежедневните грижи в тази общност.



Графика 13. Роля на медицинската сестра – домашни грижи при обслужване на деца с ЦП

Мултидисциплинарният подход е съвременният подход, съответстващ на европейските стандарти при предоставянето на здравни грижи за хора с увреждания, а мултидисциплинарната рехабилитация се смята за ключова при ДЦП.

Проучването ни показва (N = 167), че според 9% от респондентите медицинската сестра трябва да работи самостоятелно, без да координира своите дейности с останалите специалисти, 13% не могат да преценят, а приблизително 2% не са отговорили. Тези, които мислят, че медицинската сестра трябва да е част от мултидисциплинарния екип и да участва в изготвянето на индивидуална оценка на потребностите и индивидуален план за грижи, са преобладаващата част – 76%

(табл. 17). Резултатът не е обусловен от размера на трудовия стаж и професионалния опит.

Таблица 17. Медицинската сестра за домашни грижи като част от мултидисциплинарния екип

№ поред	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%

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 те 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 г. 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 им приложение. В пряка зависимост от учебното съдържание и организацията на учебния процес ще се формират светогледът, общата и професионалната култура, професионалното съзнание и самосъзнание, ценностите и качествата. Ще се развиват паметта, мисленето, въображението и наблюдателността. Съдържането на учебния материал е значително по обем и сложност, като се изучават различни научни дисциплини, вкл. “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, социалнозначими 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. Следдипломното 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 последващата квалификация трябва да са в зависимост от потребностите на тази целева група. Следва да се разшири и кръгът на професионалистите, предоставящи дългосрочни грижи за децата с увреждания

в домашна среда. Важно е да се регламентират професионалните отговорности, както и правото на самостоятелно вземане на решения от отделните специалисти и въвеждане на липсващи за страната ни професионални звена. За да са ефективни здравните грижи за децата с ЦП, се изискват специализирани знания и умения, свързани с особеностите, факторите, клиничните прояви, комуникацията и др. Това налага да се проучи мнението на практикуващите специалисти за подготовката на медицинската сестра, предоставяща здравни грижи на детето с ЦП у дома. Анализът на данните показва ($N = 167$), че според 5%, от респондентите в нашето проучване академичното обучение само по себе си е достатъчно. За 18% от анкетираните професионалният опит в специализирано заведение, където се предоставят услуги на такива деца, е напълно достатъчен, а 3% от специалистите не са отговорили. Показателно е обаче, че за 74% 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 осигури качествени здравни грижи за детето с ЦП в домашна среда.

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 медицинската сестра и в съответствие с етичните принципи на професията, принципите за ефективност, ефикасност и целесъобразност.

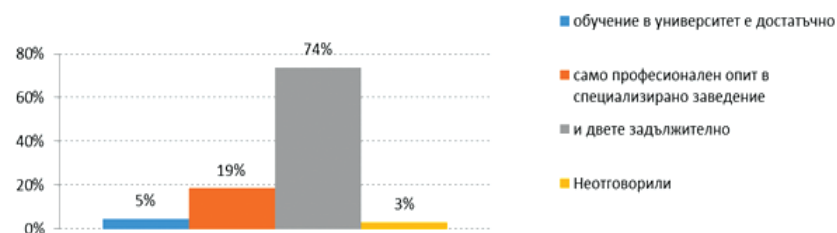
Медицинската сестра има пряк контакт с детето и родителите му, от които получава различна информация. Анализът ѝ дава възможност да се направи оценка за състоянието, на базата на която се изготвя индивидуален план за сестрински грижи. Поведението на медицинската сестрата към децата с ЦП трябва да е отговорно, като се изразява в прилагането на холестичния, психосоматичния и пациент-ориентирания подход.

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

В заключение може да се каже, че професионалната отговорност на медицинската сестра при работа с деца с увреждания изисква притежаването на комплекс от характеристики (висока мотивираност, отговорност, етичност, професионализъм, инициативност, хуманност, емпатия, тактичност, дискретност, инициативност, лоялност, откри-

тост, емоционална балансираност, енергичност, милосърдие, състрадание), качества, които са много ценни за професията.

На графика 14 е показано процентното съотношение на мнението при специалистите за подготовката на медицинската сестра, предоставяща домашни грижи за децата с ЦП.



Графика 14. 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 психичното здраве, социалните взаимоотношения и влиянието на околната среда. Това означава индивидуални особености, подкрепа от околната среда, обективни параметри (емоционално състояние, междуличностни отношения, материално състояние, индивиду-

ално развитие, физическо състояние, самоопределеност, социално вграждане, права) и субективна 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 задоволяването на 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, имащи значение за качеството на живот. Като се имат предвид аспектите на ДЦП, се поражда нуждата от дългосрочна грижа. При създаването на терапевтични планове трябва да се вземе под внимание 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 ЦП са продължителни, се изисква дългосрочна стратегия за подобряването им.

Според респондентите (50% от медицинските сестри, 29,4% от рехабилитаторите и ерготерапевтите, и 25% 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 достоверността на данните $p < 0,05$ (47% от други професии, 38% от рехабилитаторите и ерготерапевти, 30% от терапевтите немедицинска рехабилитация, 16,7% от лекарите и 16,7% от медицинските сестри).

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, тъй като имат положителен ефект, прилага се индивидуален подход към всяко дете и мотивират, за да се продължи напред в битката с ограниченията на това състояние. Според малка част от участниците в проучването (5% 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 ЦП е положителна, което е от значение за предоставянето и потреблението им.

Нагласи за обучение, включване и подкрепа на родителите на децата с церебрална парализа

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 имат водеща роля.

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 котерапевти. Това показва как семейството се вписва в мултиинтердисциплинарната 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 подобряват спазването на указанията на практикуващите.

Подходът позволява да не се изпуска от поглед главният получател на грижи, а именно децата с ЦП, както и да се разшири времето за предоставяне на грижи, насочени към реалните им нужди. Включването на родителите като котерапевти 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 цели, 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 живеят детето и семейството, отчитат се човекът в неговата глобалност и качеството на междуличностните отношения. Това осигурява дългосрочни планове за грижи с ясни цели и стратегии.

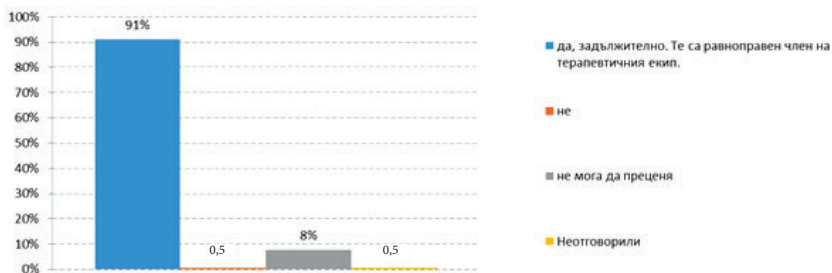
Взаимодействието с пациента и неговото семейство е сложен процес, където поведението и отношението влияят върху резултатите. Родителите, ставайки част от процеса, променят нагласите си. Но това е наситено с отношението към диагнозата ДЦП, начина, по който я възприемат, и дава отражение върху поведенческите им реакции. Познаването на личността на родителите и отчитането на психичното състояние са фактори, имащи отношение към адекватното им поведение като котерапевти.

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% от респондентите считат, че родителите задължително трябва

да бъдат обучени и включени като котерапевти на децата си. От останалите специалисти, участвали в проучването, 0,5% не са съгласни, 0,5% не са отговорили, а други 8% не са могли да преценят (N = 167) (граф. 15).

Резултатите от корелационния анализ на факторите „професия–професионален опит–включване на родителите в екипа“ сочат, че лекарите и всички останали категории специалисти, участвали в анкетата, са категорични в целия диапазон на трудовия им стаж и професионален опит за това, че родителите трябва да бъдат обучени и включени като котерапевти. Данните са с достоверност $p < 0,05$.



Графика 15. Обучение на родителите и участие като котерапевти 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 екипа 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 котерапевти биха повлияли на резултатите, семейната удовлетвореност и отношенията помежду им. Това ще редуцира стреса и ще повиши информираността им за изискванията на грижите, а по-ефективното използване на наличните ресурси ще намали себестойността на услугите, както и ще повиши удовлетвореността на всички участници. Участието на родителите като котерапевти 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 котерапевт.

Подходът, при които родителите се обучават и включват като котепапевти на детето си, е подход на ангажиране на всички възможни ресурси. Поведението и отношението към този процес в голяма степен са детерминирани от културата, религиозната и етническата 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 на родителите 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. Прояве-

ната 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. Не бива да се пропуска фактът, че родителите трябва пожизнено да се грижат за своето увредено дете и включвайки ги като котерапевти, те получават още задачи. Затова трябва да бъдат мотивирани, да им се вдъхне увереност в техните сили и възможности, за да се почувстват важни, нужни и ценени. 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.

Съгласно резултатите от нашето проучване за 79% от респондентите родителите трябва да бъдат обучени от мултидисциплинарен екип специалисти, т.е. всички, които са ангажирани с детето (N = 167). Така ще получат нужните им знания в дадената област според потребностите на детето. За 7% от анкетираните е нормално водещи да са лекарите. Това са специалистите, които диагностицират, първи определят нуждите на детето и координират дейностите по терапевтичната му програма. Според 8% от анкетираните водещи са терапевтите (рехабилитатори/кинезитерапевти, ерготерапевти, психолози, логопеди, специални педагози), т.е. специалистите, които имат пряк и много продължителен контакт с детето и семейството. За 3% от респондентите това е медицинската сестра, която предоставя здравни грижи, а 2% смятат, че трябва да са лица със сходни проблеми, тъй като вече имат опит в грижите. Предвид многовалентността на проблемите при децата с ЦП е необходимо обучението на родителите да

бъде осигурено от различните специалисти, всеки в неговата област на професионална компетентност, като процесите 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.

Говорейки за ДЦП, трябва да се има предвид как функционира семейството, проблемите, с които то 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 семейства, отглеждащи дете с увреждане (ЦП), е много по-различна от тази, в която се намират семейства, отглеждащи здрави деца. За да реализират правилно своите основни задачи и да съхранят равновесието и съществуването си, те трябва да извършат съществени промени в начина си на живот. Това не е проста задача и затова е необходима помощ. 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 под-

чертават необходимостта от обслужване на увреденото дете в неговата естествена, семейна среда, отдалечаване от институционалните условия за сметка на всестранното подпомагане на семействата, при прилагане на балансиран подход.

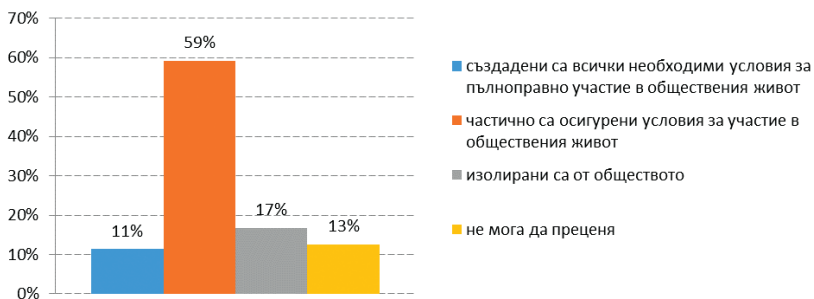
Според проучването ни за 29% от респондентите родителите на децата с ЦП се нуждаят преди всичко от психологична подкрепа за справяне с проблемите (N = 167). ДЦП като заболяване неминуемо предизвиква сериозни негативни емоции в семейството. За да ги преодолеят и да променят своята нагласа към заболяването и начина си на живот, те трябва да получат нужната им професионална подкрепа и обучение. На следващо място респондентите (24%) са посочили проблемите от материален характер. За 16% от участниците в анкетното проучване водещи са преките грижи за детето с ЦП. Други 15% са посочили социалните права, а според 13% значение има участието в различни организации и сдружения. 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.

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 г., 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 ѝ ЕС става първата организация за регионална интеграция, подписала договор за човешки права. Съвременният 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. Биват изключвани от ежедневните дейности на семейството и общността, а гласът им остава нечул. Самото включване на нуждите на хората с увреждания във всеки вид политика е процес на оценка на последствията за тях, на всички планирани дейности, включително законодателни, политики и програми, във всички области и на всички нива.

През погледа на 59% от анкетиранияте специалисти (N = 167) обществото само частично е осигурило условия за участие на децата с ЦП и техните семейства в обществения живот. За 17% от респондентите тези деца са изолирани от обществото, а 13% не могат да преценят. Само 11% от участниците в анкетата са на мнение, че са им създадени всички необходими условия за пълноценно участие в обществения живот (граф. 16).

Съдейки по отношението към хората с увреждания, може да се направи изводът, 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 16. Място на децата с ЦП 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 е целенасочен процес на въздействие върху мисленето, индивидуалните ценности, възгледи, миросгледове, да поражда ново отношение към засегнатите деца.

Липсата на информация е препятствие за по-широкото участие и включване. Ролята на медиите за повишаване на нивото на информираност относно правата на лицата с ДЦП и за промяна 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 стереотипи, 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%) от респондентите смятат, че българската общественост само отчасти е информирана за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ЦП. Други 40% от анкетираните професионалисти, ангажирани с обслужването им, мислят, че изобщо не се предоставя такава информация. Едва 8% смятат, че обществото е добре информирано, а 2% нямат мнение.

Обществото ни е длъжно да осигури равни възможности за всички свои членове. Трябва да предостави широко достъпна информация на населението по въпросите, касаещи уврежданията. Резултатите ясно показват, че въпреки промените то 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. Прилагането на успешни европейски практики при изграждането на мрежа от услуги за децата с увреждания (ЦП) ще даде своите положителни ефекти. Универсалният 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, осигуряването на квалифицирани специалисти, подкрепа и обучение за семействата. За да се предоставят необходимите здравни грижи, е важно да се изгради капацитетът 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, за да притежават знания и умения за предоставяне на качествени здравни грижи у дома. За тези деца е важен равният 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 участниците определя изграждането на капацитет и ефективно и ефикасно използване на ресурсите.

Анализ на мнението на студентите от специалността “Медицинска сестра“ за предоставяне на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и техните семейства

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. Необходимо е съоръженията да са по-близо до тях и техните общности, както и да се инвестира в обучението на здравния и друг персонал.

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

Основната цел на висшето медицинско образование е подготовката на специалисти, които да отговорят 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 посочва, че обучението във висшето медицинско образование е организиран и целенасочен процес, обвързан с основната мисия – подготовка и развитие на специалисти с висока професионална компетентност 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, личностни, 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 скъпоструващ 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. Фор-

мирането 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 центрираният, а предоставяната грижа трябва да е цялостна. Мултидисциплинарният екип е задължително условие, където детето и семейството са негови пълноправни членове. 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-психологичните аспекти на това състояние. Трябва да умее да разпознава личностните ресурси на родителите за справяне, физическото и емоционалното им състояние, интелекта, начина, по който се приема диагнозата, мястото на здравето и болестта в ценностната им система. Индивидуалните, културните, религиозните, социалните различия също се отчитат. Медицинската сестра трябва да умее да работи в посока запазване целостта на семейството, тъй като 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 болничният 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 ДЦП ще позволят по-добър отговор на потребностите му. Имат за цел да се подобрят 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.нар. *професионален стрес*. Способността на медицинския специалист да реагира правилно и да се справи, зависи от вида на стреса и личностните ресурси за справяне. За да изпълнява своите функции, медицинската сестра трябва да има добра базова подготовка, подкрепена във времето от надграждащо се допълнително обучение. А правилният отговор на здравните потребности при ДЦП изисква допълнителна подготовка в областта на здравните грижи. Голямо внимание се отделя на ценностната система на медицинската сестра, на условията, в които работи, професионалният опит, натрупаните знания и умения, професионални

навици, вземането на решения в практиката. Нейната дейност пречупва моралното пространство. От значение е ценностната ѝ 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, вкл. „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и „Сестрински грижи у дома“.

Резултати от проучването на мнението на студентите от специалността „Медицинска сестра“ за предоставяне на здравни грижи у дома на деца с церебрална парализа и семействата им

Здравните потребности на децата с ЦП изискват различни форми и начини за предоставяне на услуги. Във връзка с бъдещата професионална ориентация и реализация е проучено мнението на студенти от специалност „Медицинска сестра” за ролята и мястото на домашните здравни грижи и учебната им подготовка.

Общият брой анкетирани са 77 студенти, III курс от специалността „Медицинска сестра” на ФОЗ, при МУ – София (N = 77).

В конкретната анкета не са изследвани директни корелации между различни значими фактори от темата, което се обуславя от типа на поставените въпроси – многовариантни, но отворени въпроси с фокус върху личното мнение.

Резултатите показват, че 69% от респондентите не са имали контакт с дете с ЦП, а 31% са имали преди обучението си (N = 77). Важно е да се знае каква част от студентите са имали такъв контакт, защото преживяванията биха повлияли върху ориентацията и избора за професионална реализация.

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. Емоционалното състояние ще определи приемането на диагнозата и ще повлияе върху избора за професионална реализация. Голяма част от анкетираните описват емоции като депресиращо изживяване, притеснение, съчувствие, състрадание.

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.

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 предвид важността на общуването за медицинската професия, беше проучено имали ли са студентите 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.

Част от респондентите (33,3%) споделят, че не са имали затруднения (N = 24). Обясняват го с добрата си подготовка

и уменията да подхождат правилно. Този процент обаче е недостатъчен, защото добрите комуникативни умения са важно условие за предоставянето на качествени грижи. Процесът на общуване включва детето, семейство и микросвета на тази общност. Друга част от респондентите споделят за някои затруднения в комуникацията и създаването на взаимоотношения с пациентите с ЦП и техните родители. Свързват го със състоянието, индивидуалните проблеми и потребностите на детето. Според 4,17% от студентите това се дължи на невъзможностите 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. Потребността да общуваме е базова потребност, а необходимостта на пациента да общува е обект на сестринските грижи.

Потребността от общуване е залегнала в една от 14-те приоритетни потребности от грижи в 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, интелектът, възпитанието, професионалният опит.

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 за дълъг процес, многофакторно обусловен. Влияние оказват както семейството, така и училището, университетът, общността, в която човек се изявява. За работата с деца с ЦП са нужни професионална компетентност и редица личностни качества. Тази работа е свързана с емоционална натовареност и изисква повишено внимание и професионализъм. Резултатите от проучването показват, че за 28% от респондентите емпатията и емоционалната чувствителност са важни. За 26% от студентите упорството и търпението са водещи. Според 24% бързината и сръчността на работа имат водеща роля, а останалите 23% 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 участниците са дали повече от един отговор, независимо дали са имали, или не контакт с дете с церебрална парализа. Това означава, че осъзнават значението на личните и професионалните характеристики за осигуряване на здравни грижи при тези деца. Почти еднакво са оценили възможностите, с акцент върху емпатията и емоционалната чувствителност, упорството и търпението. Важно е да се отбележи, че независимо от наличието или не на контакт с дете с ЦП, има съвпадение на

дадените отговори. Това е показателно за положителна мотивация и професионално отношение при студентите за работа с деца с увреждания.

Здравните грижи при децата с ЦП са специфични и 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% от респондентите не могат да дефинират разликите в грижите между хората с увреждания и другите пациенти. Би следвало това да се приеме като еднакво отношение към всички пациенти. Съвсем логично е останалите 68% да смятат, че здравните грижи за хора с увреждания се различават от грижите за останалите пациенти. Те ги определят като специфични грижи (16%), грижи, изискващи повече търпение (14%), повече внимание (7%), индивидуален подход (4%), индивидуални грижи (4%).

Студентите са наясно, че грижите за деца с ЦП означават емпатия, съпричастност, подкрепа, любов, упорство, тактичност, съчувствие. Те осъзнават важността на сътрудничеството с родителите, приемат ги като партньори, а това е важно условие за положителния краен резултат.

Респондентите посочват състрадание, професионализъм, подготовка, помощ в ежедневието, отзивчивост и отговорност като важни качества за професионалната им дейност. Едва 1% са на мнение, че няма разлика между грижите за хората с увреждания и останалите пациенти.

Това дава основание да се мисли, че по-голяма част от студентите имат ясно изградена представа за специфичните

нужди на децата с ЦП. Резултат като този се постига чрез правилното обучение в областта на услугите 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.

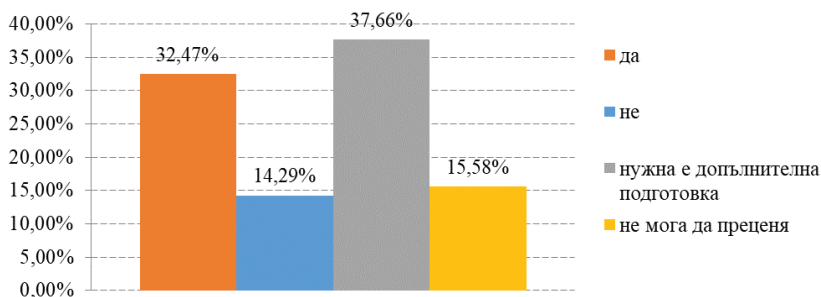
Професионална подготовка на медицинската сестра

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. Дава се единство на обучение, възпитание и професионална подготовка и е за възрастни лица. Осъществява се в университетските аудитории, клиничните бази и до леглото на болния. Акцентът е върху отделния болен и неговите личностни особености. Подходът се основава на биопсихосоциалния 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 професионалният потенциал в обществото, т.е. *формиране на високохуманен и компетентен медицински специалист*. Учебният процес при студентите от специалност „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, психично 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, формирането на личността на студента и на 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, преди още 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 развитието на състоянието, документиране на процесите, стандартни сестрински

дейности, вкл. 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, психосоматичен и пациент-ориентиран подход, тъй като здравните грижи при децата с ЦП са грижи, ориентирани към пациента и неговите индивидуални потребности.

При анализ на резултатите от нашето проучване се установи, че едва 1/3 от студентите, или 32,47%, намират обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ за напълно достатъчно (N = 77). Други 37,66% от респондентите заявяват, че е нужна допълнителна подготовка. Трета група от обучаващите се (15,58%) не могат да преценят, а останалите (14,29%) смятат, че това обучение не им осигурява нужната подготовка (граф. 17). 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 практическите 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 дефицитът в знанията и уменията на студентите. Това може да стане чрез увеличаване на часовете за практическа подготовка, т.е. в реална среда, до самия пациент, където ще се сблъскат с историята му, ще имат възможност да практикуват наученото и преживяванията ще се смесят. Така ще се повлияе върху процеса на професионално формиране. Овладените знания и умения по време на практическо обучение ще се трансформират в убеждения, ценности и качества, които намират изява в поведението. Изгражда се



Графика 17. 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

клинично мислене, развиват се нравствени качества, формират се навици и привычки, запознават се с правата и задълженията на пациентите, основните етични принципи в медицинската професия, овладяват комуникативни техники за общуване. 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 – подготовка на кадри за нуждите на здравеопазването.

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 пола-

гащите 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 анализират нагласата и разбирането на студентите за ролята на медицинската сестра за домашни грижи, при обслужването на деца с ЦП. Анализът на резултатите сочи, че 98,7% от респондентите споделят разбирането, че медицинската сестра за домашни грижи, осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и неговото семейство (N = 77). Това са грижи в естествената среда на детето с ЦП и семействата им (граф. 18). Родителите ще могат да си осигурят малко свободно време, ще имат шанса да усвоят от медицинската сестра различни умения, а самото дете ще получи професионални услуги в домашна среда, които ще му осигурят непрекъснатост на обслужването.

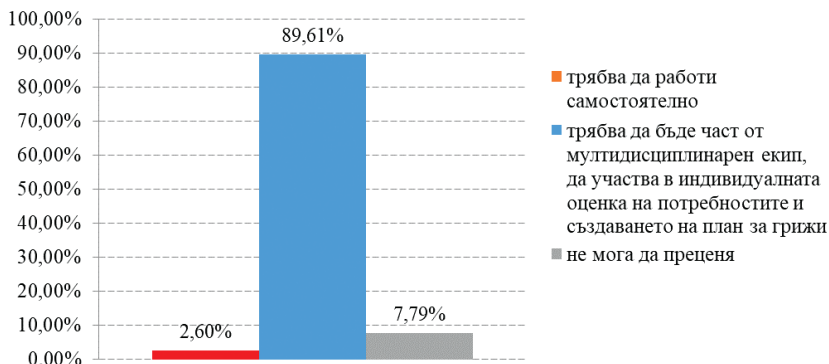


Графика 18. Роля на медицинската сестра в домашните грижи за деца с ДЦП

Друг въпрос от анкетното проучване имаше за цел да разкрие нагласата у респондентите за работа в екип. Както бе подчертано, биопсихосоциалният 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 специалност „Медицинска сестра“ трябва да се изградят 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 се реализира, изисква изграждането на умения за работа в екип, ведно с останалите медицински и немедицински специалисти.

Резултатите показват, че по-голяма част от респондентите (89,61%) въпреки липсата на професионален опит заявяват, че медицинската сестра, предоставяща домашни здравни грижи, трябва да е част от мултидисциплинарния екип (N = 77). Тя 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%) са на мнение, че медицинската сестра трябва да работи самостоятелно (граф. 9). Анализът показва, че при основната част от студентите в резултат на обучението е изградена нагласа за екипност при упражняване на професията. Наясно са, че без колаборация самостоятелно предоставените услуги не биха довели до желанния резултат. Респондентите са осъзнали, че независимо от еднаквата

форма на ДЦП всяко дете е различно, има специфични нужди, което изисква индивидуален подход, за да има правилен отговор на потребностите.

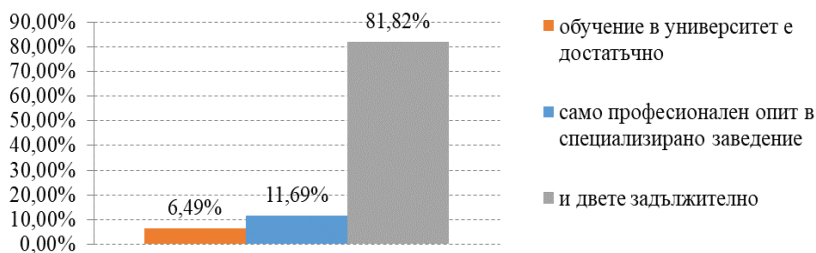


Графика 19. Медицинската сестра – домашни грижи самостоятелно или част от мултидисциплинарен екип

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 усъвършенстват 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 ранжират по важност възможностите за подготовка на медицинската сестра за домашни грижи за работа с деца с ЦП. Анализът на резултатите показва, че едва 6,49% от респондентите считат обучението в университет за достатъчно (N = 77). 11,69% считат професионалния опит, придобит в

специализирано лечебно заведение, за достатъчен. Според третата и най-голяма група (81,82%) значение имат както знанията и уменията, придобити в университет, така и професионалният опит (граф. 20). 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 се отразява негативно върху здравословното състояние на обслужващите ги. Това също е свързано с придобиване на конкретни знания и умения за справяне и поддържане на емоционалната стабилност.



Графика 20. Подготовка на медицинската сестра – домашни грижи за деца с увреждания (ЦП)

Здравните потребности на децата с ЦП изискват висока професионална компетентност и личностни качества. За обучаващите се университетското обучение и професионалният 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“ оказва влияние върху професионалното формиране и изграждането на про-

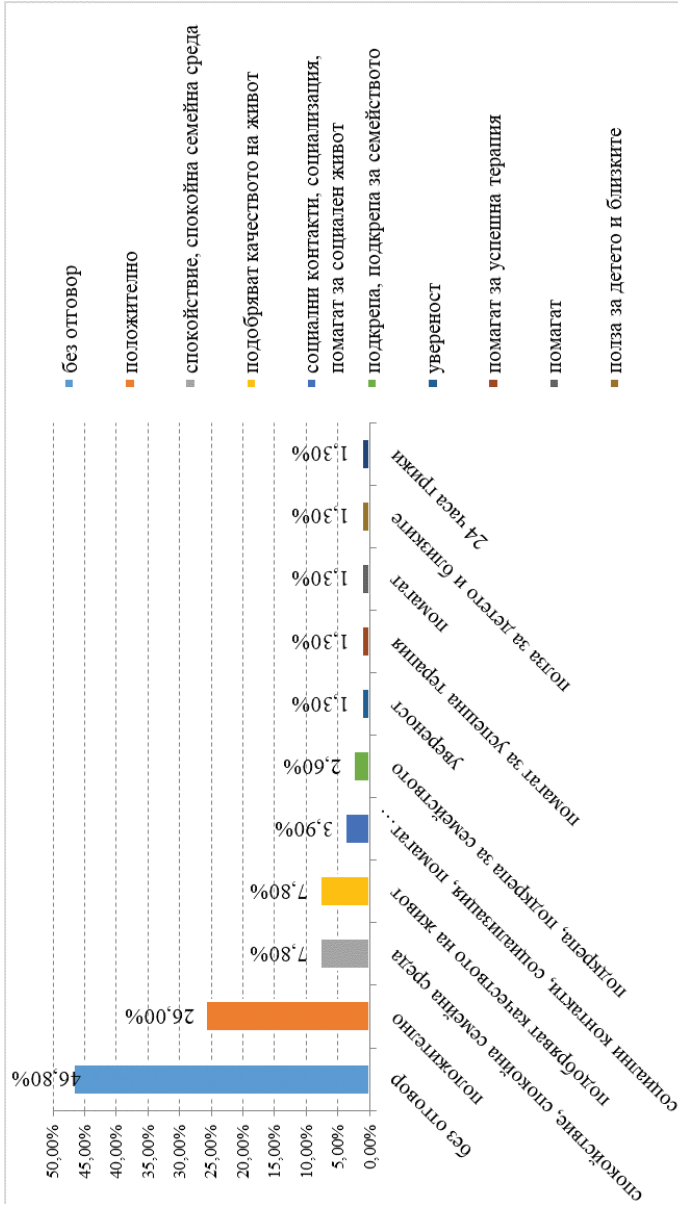
фесионално-личностни качества у бъдещите специалисти по здравни грижи. Това дава отражение върху качеството на сестринските грижи, защото се предоставят от лица, запознати с философията на професията, притежаващи компетентности и мотивация.

Резултатите показват, че почти половината (46%) от студентите нямат отговор за ролята и влиянието на домашните грижи (N = 77). Следва да се отдаде на липсата на професионален опит. Останалата част от респондентите имат положителна нагласа и оценяват положително влиянието на домашните грижи върху детето и неговото близко обкръжение. Според 26% от обучаващите се домашните грижи имат общо положително въздействие.

Според мнението на 8% тези грижи ще подобрят качеството на живот, а някои (8%) смятат, че ще предложат спокойствие и спокойна семейна среда. За останалата част от респондентите домашните грижи ще предоставят социални контакти и подкрепа за семейството (граф. 21).

Според студентите ползите от домашните грижи са в проектирането на спокойствие в семейната среда, социализацията на пациента и подкрепата за семейството, което ще подобри качеството на живот на детето и неговите близки.

Изследването имаше за цел да се проучи още гражданската позиция на студентите от специалността „Медицинска сестра“ за мястото на децата с ЦП в обществото и ролята им за тяхната социализация. Медицинската сестра, полагаща грижи за деца с ЦП, трябва да е ерудирана, да има осъзната гражданска позиция и отговорности, да се грижи за тях, да облекчава състоянието им, да ги подкрепя в участието им в живота на обществото.



Графика 21. Отражение на домашните грижи върху качеството на живот на детето с ЦП и неговите близки

Въпреки деинституционализацията в нашата страна все още преобладава медицинският модел към детското увреждане, според който институционалната грижа е най-добрата. Съвременният подход обаче изисква включване и пълноправно участие в живота на обществото, наравно с останалите членове.

Резултатите от изследването ни показват, че за по-голямата част от анкетираните студенти обществото не е осигурило достатъчна помощ и подкрепа за децата с ЦП и техните семейства, което възпрепятства участието им в социума (N = 77). Според 45,45% от респондентите частично са създадени условия и възможности за активен социален живот. 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.

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 възможностите на децата и техните семейства. Други 49,35% смятат, че обществото ни е частично запознато. Едва 10,39% от анкетираните считат, че обществото е реагирало адекватно, като им е дало еднакви шансове, наравно с останалите.

Независимо от законодателните промени са нужни 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.

Сходно анкетно проучване е проведено в периода октомври 2012 г. – март 2014 г. от А. 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 личностните качества на специалистите за работа с деца с увреждания има съвпадение на посочените характеристики в двете анкети.

Резултатите от двете 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 изследвания сочат незначителна разлика в отговорите, свързани с ролята на държавата и обществото за хората с увреждания.

В заключение може да се обобщи, че домашните здравни грижи биха допринесли за подобряване на 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. Получените резултати потвърждават това. Като важно условие за предоставянето им са посочени теоретичната подготовка и практическите умения за работа с деца с ЦП и техните близки, които бъдещите медицински сестри трябва да овладеят. Нужно е придобитите професионални компетентности постоянно да се надграждат и усъвършенстват.

Таблица 18. Сравнителен анализ на резултатите от проведени анкетни проучвания

Октомври 2012 г. – март 2014 г. А. Терзиева	Ноември 2021 г. – юли 2022 г. И. Георгиева
1. Затруднения в общуването между студентите от специалността „Медицинска сестра“ и децата с ДЦП и техните родители	
<p><i>Затруднения на студентите при взаимоотношенията с пациенти с увреждания</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Да – 32% – Не – 28% – От части – 40% <p>Характерни особености на проблемите при общуването с тези пациенти:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Проблеми от страна на пациента – 64% – Проблеми от страна на близките – 6% – Нагласа на студента – 18% – Специална подготовка – 12% 	<p><i>Имахте ли затруднения в комуникацията с децата с ДЦП и техните родители?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – 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	
<p><i>Създаването на професионални умения относно грижите за пациенти с увреждания при обучението:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – търпеливост – 93% – сръчност – 10% – упоритост – 86% – бързи реакции – 230% – емоционалност и чувствителност – 11% – емпатично отношение – 100% 	<p><i>Според Вас, какви качества трябва да притежават предоставящите здравни грижи на деца с увреждания?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – емпатия и емоционална чувствителност – 28% – упорство и търпение – 26% – бързина и сръчност – 24% – самообладание и устойчивост – 23%
3. Достатъчност на академичното обучение според студентите	
<p><i>Считате ли, че обучението е достатъчно за придобиване на професионални умения?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – да – 20% – отчасти – 72% – не – 8% 	<p><i>Смятате ли, че обучението по дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “Сестрински грижи у дома” осигурява необходимата подготовка за работата с деца с увреждания (ДЦП)?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – да, защото... – 32,47% – не, защото... – 14,29% – нужна е допълнителна подготовка – 37,66% – не мога да преценя – 15,58% <p><i>Според Вас, каква трябва да е подготовката на медицинската сестра за домашни грижи при деца с увреждания (ДЦП)?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – обучение в университет е достатъчно – 6,49% – само професионален опит в специализирано заведение – 11,69% – и двете задължително – 81,82%

Октомври 2012 г. – март 2014 г. А. Терзиева	Ноември 2021 г. – юли 2022 г. И. Георгиева
4. Място и роля на държавата и обществото в грижите за деца с увреждания (ДЦП)	
<p><i>Считате ли, че законодателството в България създава на родителите необходимите възможности за отглеждане на дете с увреждане?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – да – 10% – не – 85% – не мога да преценя – 5% <p><i>Считате ли, че държавата осигурява на родителите на деца с увреждане адекватна помощ и подкрепа?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – да – 10% – не – 90% – не мога да преценя – 0% 	<p><i>Според Вас, какво място е определило обществото ни на децата с ДЦП и семейството им?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – създадени са всички необходими условия за пълноправно участие в обществения живот – 16,88% – частично са осигурени условия за участие в обществения живот – 45,45% – изолирани са от обществото – 27,27% – не мога да преценя – 10,39% <p><i>Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП – техните проблеми, потребности и възможности?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – да – 10,39% – не – 35,06% – отчасти – 49,35% – не знам – 5,19%

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.

ИЗВОДИ

Здравните грижи за децата 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 да се подкрепи участието им в живота на общността (98,7% от студентите и 77% от професионалистите по здравни грижи смятат, че домашните грижи осигуряват допълнителна подкрепа за детето и за семейството).

Значителна част от анкетираните лица – 89,61% от студентите и 76% от професионалистите по здравни грижи считат, че медицинската сестра трябва да е част от мултидисциплинарния екип. Респондентите са убедени, че квалифицираните здравни грижи у дома ще подобрят качеството на живот както на детето с ЦП, така и на близките му (63%).

Резултатите от проучването сочат, 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%), упорство и търпение (26%), бързина и сръчност (24%), самообладание и устойчивост (23%).

За да се обезпечи системата с добре подготвени специалисти за работа с деца с увреждания (ЦП), 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 настоящия момент хорариумът не е достатъчен).

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

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

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

Обслужването на децата с ЦП в България става съгласно Медицински стандарт “Физикална и рехабилитационна медицина”, утвърден с Наредба № 30 от 19.07.2004 г., и Националния консенсус за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа. За да се гарантират качеството, ефективността и ефикасността на здравните грижи при деца с увреждания (ЦП), е необходимо да се утвърдят Единни национални стандарти за здравни грижи при деца с увреждания.

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. Според 41% от анкетираните родители тя позволява на родителите да научат повече за състоянието и механизмите за посрещане на потребностите на такова дете, свързани с неговото образование, помощни средства, социални услуги, лечение и др.

Екипният подход е заложен в законодателството и е важен, тъй като повлиява положително на постигнатите резултати. Въпреки това в страната ни все още няма достатъчна координираност между здравна, социална и образователна система при обслужването на деца с ЦП, се посочва от над половината респонденти (59%).

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Подобряването на качеството на живот на децата с ЦП 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 ЦП и семействата им 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. Това изисква висока професионална компетентност и личностни качества.

Деинституционализирането на грижите за децата с ЦП 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 (напр. 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 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 свободноизбираема на тема „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда”, както и раз-

ширяването 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 ЦП и семействата им във фокуса на грижата. Признава и зачита тяхната индивидуалност, начина на предоставяне на грижи. Това означава уважение към правата и достойнството, включване в процеса по 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.

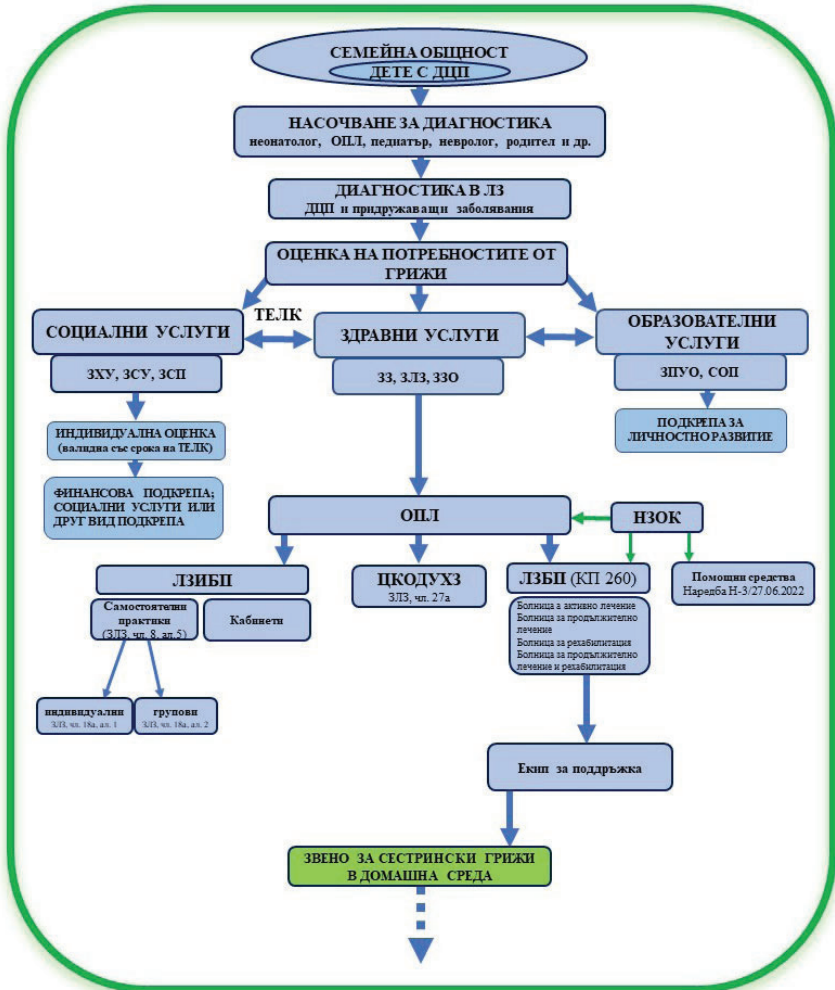
Включването на родителите в екипа е наложително, като подготовката им следва да е индивидуална и ориентирана към нуждите на тяхното дете, възможностите за рехабилитация и грижи в домашни условия.

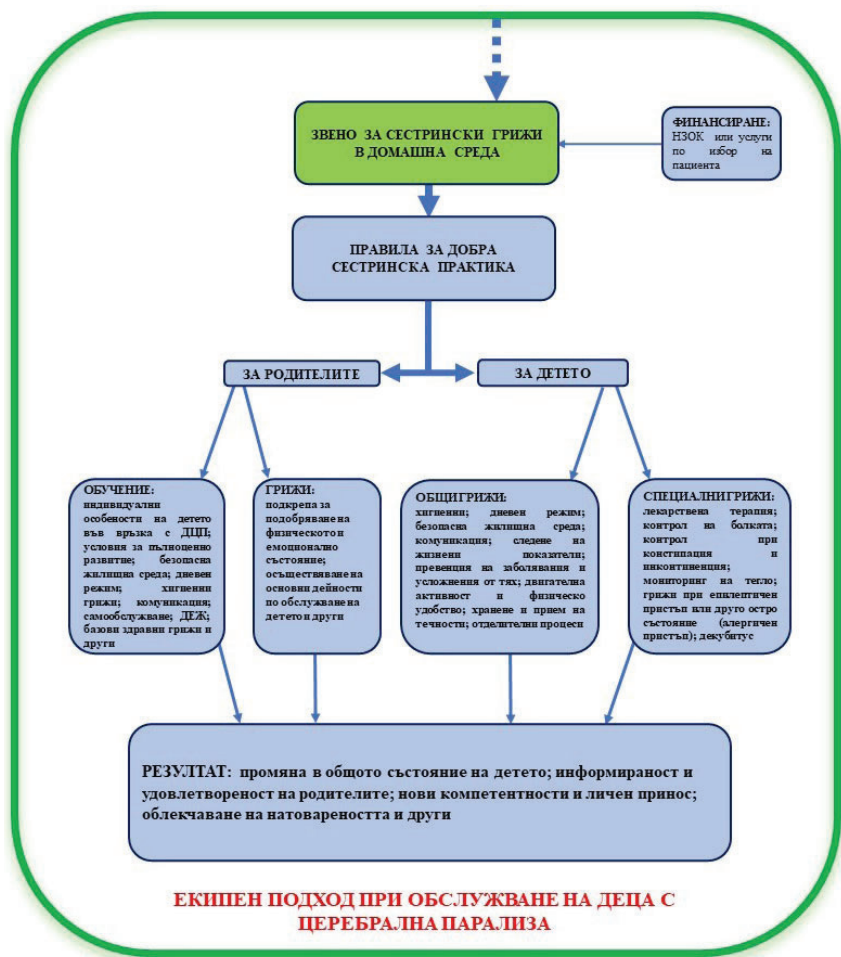
Създаването на “Модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда” и “Кратък съветник в помощ на родителите на деца с ЦП” ще помогнат на семейството да бъде пълноправен член на мултидисциплинарния екип.

Резултатите от проведеното изследване потвърждават необходимостта от разширяване на обхвата на грижите при децата с ЦП. Нужните им здравни грижи трябва да се предоставят от мултидисциплинарен екип специалисти. Медицинската сестра за 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 семейството му.

МОДЕЛ ЗА СЕСТРИНСКИ ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА В ДОМАШНА СРЕДА





СЪКРАЩЕНИЯ:

ДПП – Детска церебрална парализа
 П.ЕК – 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 пълноболнична помощ
 ЛЗ – Лечебно заведение

ЛЗБП – Лечебно заведение за болнична помощ
 ЦКО,ДУХЗ – център за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Академия по церебрална парализа. 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. Да разберем детето със специфични потребности, помагало, електронна книга, София, 2013 г.
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, Попова Кр. Медицинска етика, учебник. Медицински университет – 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. Левтерова БА, Форева ГХ, Димитрова ДД, Асенова РС. Приложение на инструменти за оценка на качеството на живот при хронични заболявания в българската медицинска практика, 2014, <http://hdl.handle.net/10861/1010>
11. Младенов Т. Социален модел на увреждането. Електронно списание LiterNet, 2010, (7):128.
12. 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 окт. 2019 г.
13. Терзиева А. Грижи за деца с церебрална парализа. София. Централна медицинска библиотека, МУ – София, 2015.
14. Тонева А, Николова С, Панчева-Димитрова Р. Хранителни и нехранителни фактори, влияещи качеството на живот на обгрижваните деца с нервно-психически заболявания. Практическа педиатрия“, 2019;(1-2).
15. Стамболова Ив. Основни етични правила в здравните грижи. Деонтологични правила в здравните грижи. – В: Грижи за болния и сестринска техника, под ред. М. Александрова. София, Централна медицинска библиотека, МУ – София, 2015.

16. Чавдаров И. Децата с церебрална парализа – Наръчник за родители, https://www.crcentresof-bg.com/files/mf/news_pages/2_file1.pdf
17. Чавдаров Ив, Радославова К, Бенова Н и др. 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“, Хисаря, 19-21 окт. 2018 г.
18. Administration for Community Living. National Family Caregiver Support Programs. 2019. <https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>
19. Aitchison C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*. 2011, 30 (24):. 1867-84. doi:10.1080/09638280701673542.
20. Aitchison C. From leisure and disability to disability leisure: developing data, definitions and discourses. *Disability & Society*. Dec 2013,18 (7):. 955-969. doi: 10.1080/0968759032000127353.
21. Akhbari Ziegler S, Dirks T, Hadders-Algra M. Coaching in early physical therapy intervention: The COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disability and Rehabilitation*, 2019, 41, 1846-1854. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448468>
22. Akhbari Ziegler S, Dirks T, Reinders-Messelink, H et al. 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*, 2018, 30(3), 223-230. <https://doi.org/10.1097/>
23. Almasri NA, Palisano RJ, Dunst C et al. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care* 2011, 40(2):. 130-154. doi: 10.1080/02739615.2011.564568
24. Vázquez Sellán A, Sellán Soto MC, Díaz Martínez ML. Family-centered care: A philosophy to be developed. *Pediatr Neonatal Nurs Open J*. 2017; 5(1): 1-5. doi:10.17140/PNNOJ-5-126
25. Aran A, Shalev RS, Biran G, Gross-Tsur V. Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*. 2007, 151(1):56-60, 60.e1.
26. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe, *Pediatrics Journal*. 2008, 121(1):54-64.
27. Arnold JE, Levine AG, Patterson JR. Changes in sibling behavior following family intervention.“ *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1975, 43: 683-688.
28. Bagatell N, Chan D, Rauch KK, Thorpe D. “Thrust into adulthood“: Transition experiences of young adults with cerebral palsy“. *Disability and Health Journal*. 2017, 10 (1): 80-86. doi:10.1016/j.dhjo.2016.09.008.
29. Balandin S, Hemsley B, Sigafos J, Green V. Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Appl Nurs Res*. 2007;20:56-62.

30. Bamm E, Rosenbaum P. Family-center theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89 (8), 1618-1624.
31. Barnett C, Kaplan-Estrin M, Fialka J. *Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs*, 2003.
32. 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*. 2015, 8(1):3-12.
33. Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health*. 2003;33:172-179.
34. Bitter J. *Theory and practice of family therapy and counseling*. 2nd ed. 2014 Belmont, CA: Brooks/Cole.
35. Boling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 2016, 38(7):683-8.
36. 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.
37. Brunton LK, Bartlett DJ. The bodily experience of cerebral palsy: a journey to self-awareness. *Disability & Rehabilitation*. 35(23):1981-90, 2013.
38. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*. 2013 Jul-Aug, 28(4):357-63.
39. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*. 2010, 36(5):696-702.
40. Carona C, Moreira H, Silva N et al. Social support and adaptation outcomes in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 2014, 36(7):584-92.
41. Center for Disease Control). *Cerebral palsy*. 2015 Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>
42. Cerioli M, Margi S, Roberti L et al. *Paralisi Cerebrale Infantile Cosa i genitori vogliono sapere*, 2016. <https://www.topdoctors.it/pdf/public/385cfad42a18faec6e5e398dd8c29207/paralisi-cerebrale-infantile.pdf>
43. Connor D. Family-centred care in practice. *Nurs N Z*. 1998;4(4):18.
44. Larivière-Bastien D, Racine E. Ethics in Health Care Services for Young Persons With Neurodevelopmental Disabilities: A Focus on Cerebral Palsy. *J Child Neurol* May 6, 2011, 26(10), <https://doi.org/10.1177/0883073811402074>.
45. Darrah J, Wiart L, Magill-Evans J et al. Are family-centered principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: Care, Health, and Development*, 2010, 38(1):41-47. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01160.x
46. Davis E, Shelly A, Waters E et al. 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.

47. Duke R, Eyong K, Burton K et al. 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. 2019 Jul 10 20(1):417.
48. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine, (8 April 1977), *Science*. 196 (4286): 129-36. doi:10.1126/science.847460.
49. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Laynez-Rubio C et al. Feelings of Loss in Parents of Children with Infantile Cerebral Palsy. *Disability and Health Journal* 2014. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.003.
50. Frisch D, Msall ME. Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: A review of outcomes research. *Developmental Disabilities Research Reviews*. August 2013, 18 (1): 84–94. doi:10.1002/ddrr.1131.
51. Adedeji GA, Adegbenro CA. 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. *Texila International Journal of Public Health*, Feb 2018, 6(1).
52. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*. 2017, 39(8):757-762.
53. Goetz DR, Caron W. A biopsychosocial model for youth obesity: consideration of an ecosystemic collaboration. *Int J Obes*. 1999;23(S2):S58.
54. Green SA. „We're Tired, not Sad“: Benefits and Burdens of Mothering a Child with Cerebral Palsy. *Soc Sci Med*. 2007;64:150-63.
55. Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile Manifesto per la riabilitazione del bambino. *MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa*. 2000;14(4):14-15.
56. Guyard A, Michelsen SI et al. Family Adaptation to Cerebral Palsy in Adolescents: A European Multicenter Study. *Research in Developmental Disabilities*. February 2017.
57. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ et al. CP and ageing. <http://www.scopus.org.uk/Support/Parents-and-Carers/Landing/Cerebral-palsy/Ageing>
58. Hadders-Algra M, Boxum AG, Hielkema T, Hamer EG. Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2017, 59(3), 246-258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13331>
59. Hielkema T, Boxum AG, Hamer EG et al. 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*, 2019, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610509>
60. Abdel-Hamid HZ, *Cerebral Palsy Treatment & Management*, Updated: Aug 22, 2018, <https://medicine.medscape.com/article/1179555>
61. Gluckstein C. How does cerebral palsy affect social development? 2019. <http://www.bila.ca/2019/02/how-does-cerebral-palsy-affect-social-developmental>
62. Jeng SC, Yeh KK, Liu WY et al. A physical fitness follow-up in children with cerebral palsy receiving 12-week individualized exercise training. *Research in Developmental Disabilities*. 2013 Nov; 34(11):4017-24.

63. 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.
64. Smith K. How to Keep Functioning as a Family When a Child Has Cerebral Palsy, 2018, <https://www.everydayhealth.com/cerebral-palsy/how-keeping-functioning-as-family-when-child-cerebral-palsy/>
65. 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.
66. 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.* 2019 Dec. 15(6):763-768.
67. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology,* 2014, 29(8):1046-1054. doi: 10.1177/0883073814533009
68. Kokorelias K, Gignac M, Naglie G, Cameron J. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Services Research* 2019, 19, Article number: 564.
69. Kruijsen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije et al. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: A mixed studies review. *Child: Care, Health and Development,* 2014, 40(6), 787-796. <https://doi.org/10.1111/cch.12097>
70. Kurowski B, Greve K, Bailes A et al. Electronic health record and models of care for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology,* 2021.
71. Lawrence H, Hills S. Kline N et al. Effectiveness of Exercise on Functional Mobility in Adults with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Physiotherapy Canada.* November 2016, 68 (4): 398-407. doi:10.3138/ptc.2015-38LHC.
72. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child: Care, Health & Development.* 2016; 42(2):153-75.
73. Maher CA, Toohey M, Ferguson M. Physical activity predicts quality of life and happiness in children and adolescents with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation.* 2016, 38(9):865-9.
74. Mayston Am. 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
75. Cortes NG. Cerebral Palsy: Symptoms, Treatments, and Causes of Cerebral Palsy. Cerebral Palsy Group, 2018, cerebralpalsygroup.com/cerebral-palsy/
76. Oliver M. Understanding Disability: From Theory to Practice. *The Journal of Sociology & Social Welfare:* 1996, 23(3), Article 24. <https://scholarworks.wmich.edu>
77. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family –centered care of children in hospital – A concept analysis. *Journal Of Advanced Nursing,* 2011, 67(5), 1152-1162. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
78. Duke RE, Chimaeze T, Kim MJ et al. 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 Random-

- ized Controlled Trial. *Front Hum Neurosci*. 2021 Nov 16;15:706550. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2021.706550/full>
79. Murphy N, Carbone P. Parent-provider-community partnerships: Optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics* 2011, 128: 795-803.
 80. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Cerebral palsy: Hope through research. 2015. Retrieved from http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm
 81. Nimbalkar S, Raithatha S, Shah R, Panchal DA. A Qualitative Study of Psychosocial Problems among Parents of Children with Cerebral Palsy Attending Two Tertiary Care Hospitals in Western India. *ISRN Family Med*, 2014. doi: 10.1155/2014/769619.
 82. Olawale OA, Abraham ND, Raphael KK. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *J Neurosci Rural Pract*, 2013, 4(2), 159-163.
 83. 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.
 84. Padmakar K, Parveen S. Management and Treatment for Cerebral Palsy in Children. *Indian Journal of Pharmacy Practice*, 2018, doi: 10.5530/ijopp.11.2.23.
 85. Lima M et al. Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, May/Aug. 2016, 26, (64). <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>
 86. Di Giulio P, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries 2014.
 87. Naukowcy wzięli pod lupę kręgosłup opiekunów niepełnosprawnych dzieci. 25 września 2017. Доспътно на: <http://www.rynekzdrowia.pl/badania-i-rozwoj/naukowcy-wzieli-pod-lupe-kregoslup-opiekunow-niepelnosprawnych-dzieci,176673,11.html>
 88. Maetens A, Beernaert K, Deliens L. et al. Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries. *J Pain Symptom Manage* 2017, 54 (4):523-529.e.5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022
 89. Perrin JM, Romm D, Bloom SR et al. 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.
 90. Peterson MD, Gordon PM, Hurvitz EA. Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopenia, obesity and sedentary behaviour. *Obesity Reviews*. 2013, 14 (2): 171-182.
 91. Harniess PA, Gibbs D, Bezemer J, Basu AP. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy – A realist synthesis. *Wiley Journal*, 2021. doi: 10.1111/cch.12916
 92. Pulgar S, Bains S, Gooch J. Prevalence, Patterns, and Cost of Care for Children with Cerebral Palsy Enrolled in Medicaid Managed Care. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 2019.

93. Rabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care, *J Multidiscip Healthc.* 2016; 9: 455-462.
94. Racine E, Bell E, Yan A et al. Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities. *Paediatrics & Child Health.* 2014;19(2):65-68.
95. Reddihough D, Murphy N, Epstein A et al. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health & Development Journal.* 2017;43(6):854-860.
96. 96. Rosenbaum P. Advocating for children with impairments and their families: a proposed model. *Developmental Medicine & Child Neurology* December 2021;63(12):1364-1364. doi:10.1111/dmcn.15049
97. Schulze S. Cerebral Palsy and Emotional Issues. Last Updated: June 14, 2020. <https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/associated-disorders/emotional-issues/>
98. Shanahan P, Ollis L, Balla K et al. Experiences of transition from children's to adult's healthcare services for young people with a neurodevelopmental condition. *Wiley Journal*, Sep 2020. doi: 10.1111/hsc.13198
99. 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.
100. Schenker R, Parush S, Rosenbaum P et al. Is a family-centred initiative a family-centred service? A case of a Conductive Education setting for children with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development*, 2016, 42(6), 909-917.
101. 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.* 2019 Jan., 28(1):13-33. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30167936/>
102. Sienko SE. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation.* 2018 Mar 40(6):660-666.
103. Simon C, Valencia C, Coronado R et al. Biopsychosocial Influences on Shoulder Pain: Analyzing the Temporal Ordering of Post-Operative Recovery. *The Journal of Pain.* 2019 Epub ahead of print. doi:10.1016/j.jpain.2019.11.008.
104. Specht J, King G, Brown E, Foris C. The importance of leisure in the lives of persons with congenital physical disabilities. *Am. J. Occup. Ther.* 2012;56 (4): 436-445.
105. Spittle A, Orton J, Anderson PJ et al. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015;11, CD005495. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub4>
106. Steinberg L. Should the science of adolescent brain development inform public policy? *Am Psychol.* 2009;64739-750.

107. Surman G, Hemming K, Platt MJ et al. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2009;23(6):513-521.
108. Thanou E, Tsiou C, Kattami C et al. A Stress Management and Health Promotion Intervention for Parents of Children with Cerebral Palsy and Motor Disability at the Infant Department, 2016.
109. The Biopsychosocial Model Approach. Rochester University. Rochester University, 2019. <https://www.urmc.rochester.edu/medialibraries/urmcmedia/education/md/documents/biopsychosocial-model-approach.pdf>
110. Tiffreau V, Schill A, Popielarz S et al. Transition in health care from youth to adulthood for disabled people [in French]. *Ann Readapt Med Phys.* 2006;49:652-658.
111. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy, *Disability & Rehabilitation Journal* 2016;38(24):2374-82.
112. The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chart book 2009-2010. Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services. 2013 Retrieved from <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/Data/NSCH/nscshcn0910-chartbook-jun2013.pdf>
113. Van Gorp, Marloes, Hilberink SR, Noten S et al. 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.* Feb 2020. doi:10.1016/.
114. Van Wely L, Balemans AC, Becher JG, Dallmeijer AJ. The effectiveness of a physical activity stimulation programme for children with cerebral palsy on social participation, self-perception and quality of life: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation.* 2014;28(10):972-82.
115. Walsh F (Ed.). *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (4th ed.). NY, 2012.
116. Westbrook MT, Legge V, Pennay M. Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Soc Sci Med.* 1993;36:615-623.
117. World Health Organisation (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. 2001 Available at URL <http://www3.who.int/icf/icf-template.cfm>
118. World Health Organization (WHO). 1999. WHOOL-BREF. http://www.who.int/healthinfo/survey/WHOQOL_BREF.pdf?ua=1
119. 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>
120. ООН. Някои факти относно хората с увреждания. Международна конвенция за правата на хората с увреждания: 2006. www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf
121. ООН. Включване на проблемите с уврежданията в дневния ред на развитието: 2008. www.un.org/disabilities/documents/reports/e-cn5-2008-6.doc
122. Официален сайт за помощна информация за церебрална парализа. <http://CEREBRALPALSYGROUP.CO/SUPPORT/CAREGIVERS>

123. 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/>
124. Официален сайт на ООН. https://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf
125. Официален сайт на СЗО. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
126. Официален сайт на Съвета на Европа. Наръчник за обучение по правата на човека. <https://www.coe.int/bg/web/compass/disability-and-disablism>
127. Официален сайт на съвместна информационна инициатива на неправителствените организации Фондация „Церебрална парализа Нидерландия“ (<https://cpnederland.nl/>). и Фондация „Септември“ (<https://www.steptember.nl/> – www.ditiscp.nl)
128. Официален сайт на фондация „Церебрална парализа – Франция“. Cerebral palsy | Drupal (foundationparalysiecerebrale.org).
129. СЗО и Световната банка. Световен доклад за уврежданията. СЗО, Женева, 2011. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
130. СЗО. Информация за увреждания и здраве № 352. 2011. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/index.html
131. Съвет на Европа. Наръчник за обучение по правата на човека за младежи, <https://www.coe.int/bg/web/compass/disability-and-disablism#5>
132. Официален сайт на Шведска агенция за координация на политиката за хората с увреждания (HANDISAM). <http://www.handisam.se>