

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ

ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

Катедра „Здравни грижи“

Антоанета Зографова Терзиева

СОЦИАЛНО-МЕДИЦИНСКИ ПРОБЛЕМИ

НА ДЕЦА С ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА

ПАРАЛИЗА

АВТОРЕФЕРАТ

За присъждане на образователна и научна степен“ Доктор“ от област на висше образование 7. Здравеопазване и спорт в професионално направление 7.4. Обществено здраве по докторска програма „ Социална медицина и организация на здравеопазването и фармацията“

Научни ръководители:

Доц. Г. Чанева, дм

Проф. д-р Д. Масларов, дм

Официални рецензенти:

Доц. Иванка Стамболова, дм

Доц. д-р Коста Костов

София, 2014

Дисертационният труд съдържа 217 страници и е онагледен с 26 таблици, 38 фигури, 2 диаграми, 2 схеми и 5 приложения.

Библиографският списък включва 153 литературни източника, от които 116 от български и 37 от чужди автори. Във връзка с дисертационния труд са направени 4 публикации.

Дисертационният труд е одобрен и насочен за защита от разширен катедрен съвет на катедра по „Здравни грижи“.

Публичната защита ще се състои на 23 октомври 2014 г. от 12 часа, във Факултета по обществено здраве, ул. „Бяло море“ No8, София.

Материалите са на разположение в Деканата на Факултета по обществено здраве, ул. „Бяло море“ No8, София.

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ - АКТУАЛНОСТ И ЗНАЧИМОСТ НА ПРОБЛЕМА ...	5
I. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДИКА ИЗСЛЕДВАНЕТО	8
II. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ	14
<i>2.1 Водещи проблеми на семействата с деца с ДЦП</i>	<i>16</i>
<i>2.2 Мнение на специалистите по здравни грижи относно проблемите на децата с ДЦП</i>	<i>38</i>
<i>2.3 Потребност от обучение на медицинските сестри от детските отделения относно грижите за деца с увреждания</i>	<i>51</i>
<i>2.4 Мнение на студентите от специалност „медицинска сестра“ относно грижите за деца с увреждания</i>	<i>57</i>
<i>2.5. БЕНЧМАРКИНГ между две структури за медико-социални грижи при деца с ДЦП</i>	<i>62</i>
III. КОНЦЕПТУАЛЕН МОДЕЛ И СТАНДАРТНИ ПЛАНОВЕ ЗА ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ДЦП	63
ИЗВОДИ	66
ПРЕПОРЪКИ	69
ПРИНОСИ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД	71
ПУБЛИКАЦИИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД	72

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ

БУ	Болнично училище
ДМСГД	Дом за медико-социални грижи за деца
ДЦ	Дневен център
ДЦП	Детска церебрална парализа;
ДЦДУ	Дневен център за деца с увреждания
ЕС	Европейски съюз
ЗЗД	Закон за закрила на детето
ЛЗ	Лечебни заведения
МЗ	Министерство на здравеопазването;
МЦ	Медицински център
НПО	Неправителствена организация;
ПЗГ	Професионалисти по здравни грижи
ПУ	Помощно училище
СОП	Специални образователни потребности
СОУ	Средно образователно училище
СПЦ	Социалнопедиатричен център
ССУ	Средно специално училище
ЦП	Церебрална парализа
ФМР	Физикална медицина и рехабилитация
SWOT	Първите букви на strength, weakness, opportunity, threat (от англ.)

I. ВЪВЕДЕНИЕ -

АКТУАЛНОСТ И ЗНАЧИМОСТ НА ПРОБЛЕМА

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

Проблемът- **Детска церебрална парализа (ДЦП)** има най-разнообразни психологически, педагогически, медицински, социологически, технически, информационни и още редица други аспекти. Значимостта му се обуславя от следния факт: Честотата на ДЦП в популацията е 1-3 на 1000 живородени деца през 1998 год (МЗ, 1998г). Същевременно трябва да се подчертае, че социалната значимост на проблема е извънредно голяма, защото се касае за често срещана патология. За 2003 год. тя е около 2,2 на 1000, което означава, че в нашата страна това са около 17 - 18 000 деца. А по- последни данни ДЦП е с честота 2,5 на хиляда.

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

Насочената профилактика, ранната диагноза и адекватния терапевтичен и педагогически подход са гаранция за оптимални резултати

и по-благоприятна късна прогноза, с оглед личната реализация, както и за училищната и социалната адаптация на тези деца. Всички рехабилитационни дейности са насочени към овладяване проблемите на увреденото дете в различни периоди от развитието му и в различни сфери на мозъчната дейност – двигателна, говорна, интелектуална, сензорна, с оглед неговото етапно социализиране и подобряване качеството му на живот.

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

В редица нормативни документи през последните години се посочват основни принципи и цели на работа, изискващи подходът към децата с увреждания да бъде комплексен, насочен в посока развиване и предлагане на подходящи индивидуални здравни и социални услуги, обхващащи разнообразни дейности с цел максимално развиване на възможностите и основани на индивидуалната потребност на всяко дете. Това е възможно да се реализира в най-пълна степен в подкрепяща семейна среда чрез развитие и мултиплициране на модел за интегрирана здравно-социална услуга за деца с увреждания и техните семейства, която се осъществява от *интердисциплинарен екип*.

Подобен подход е разпространен в редица страни в ЕС, но въпреки теоретичните обосновки и разбирането за ползността му е недостатъчно разработен в България, където грижата е разделена между социалната и здравна системи и по този начин често некоординирана и недостатъчно ефективна. Необходими са уеднаквяване на изискванията на семейното и институционалното възпитание, формиране на предпоставки за по-лесно вграждане в социалната и трудовата среда на здравите.

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

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

I. Цел, задачи и методика на проучването

Цел:

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

Задачи:

1. Систематизиране и анализиране на основните постановки и модели за социално - медицински грижи и адаптация на деца с ДЦП в европейските страни.
2. Анализиране на специфичните потребности от здравни грижи и обучение на деца с ДЦП в специализирани ЛЗ.
3. Проучване и анализиране на проблемите на родителите с деца с ДЦП по отношение на тяхната информираност и способност за справяне с ежедневните грижи за техните деца.
4. Проучване на мнението на ПЗГ работещи в специализирани лечебни заведения за грижи за деца с ДЦП
5. Проучване мнението на студентите от специалност „медицинска сестра“ относно професионалната им реализация при грижите за деца с увреждания.
6. Създаване на концептуален модел за грижи насочен към децата с ДЦП, включващ стандартни планове за грижи и програма за следдипломно

обучение на медицинските сестри, работещи във всички детски заведения на здравеопазването.

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

Обект на проучването

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

Предмет на изследването

Социалните и медицински проблеми при деца с ДЦП.

Процедура на изследването:

А/ Етапи на цялостния изследователски процес:

1. Подготвителен етап

Подготвяне на методиките за изследване и определяне на извадката:

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

2. Изследователски етап – събиране на данни

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

3. Заключителен етап:

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

- Разработване на концептуален модел за грижи за деца с ДЦП, стандартни планове за грижи и програма за следдипломно обучение на медицински сестри, относно специалните грижи за деца с ДЦП;

- Разработване на модел за превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение на децата с ДЦП.

Техническа единица на наблюдението

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

Логическа единица на изследването

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

Признаци на наблюдение на логическите единици

- признаци, определящи социалния статус и професионалните характеристики на респондентите;

- признаци, свързани с организацията на грижите в детските отделения;

- признаци, свързани с потребностите от здравни грижи и обучение на деца с ДЦП;

- признаци, свързани с медицинските и поведенчески проблеми на деца с ДЦП.

Обем на проучването

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

Обхванати са:

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

Място и време на проучването:

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

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

Табл. 1. Разпределение на анкетираниите професионалисти по здравни грижи (ПЗГ) по региони

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

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

Табл.2. Разпределение на анкетираниите родители по региони

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

Органи на наблюдение

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

Методология на научното изследване:

1. Методи за събиране на емпиричния материал

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

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

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

В научното изследване наблюдението има три основни функции:

- осигуряване на емпиричната информация, необходима както за постановка на новите проблеми, така и за тяхната проверка;

- наблюдават се такива хипотези или теории, които са недостъпни за експериментиране;

- проверява се адекватността и истинността на резултатите.

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

- ♣ **Беседа** – словесен метод, който намира приложение в диагностичното изследване. Чрез него се получава фактически материал за изследване и изясняване на въпросите и проблемите.
- ♣ **Социологичен метод** чрез анкетиране, което дава икономична и бърза информация за интересуващия обект или явление и за оценка на това явление, съдържащи всички необходими реквизити.
 - анкетно проучване на родителите /Приложение 1/,
 - анкетно проучване на ПЗГ от специализираните заведения /Приложение 2/,
 - анкетно проучване на медицински сестри от детски отделения /Приложение 3/
 - анкетно проучване на студентите от специалност „медицинска сестра“ /Приложение 4/

2. Методи за обработване на емпиричния материал

- ♣ Първоначалната обработка и въвеждане на данните са осъществени със специализиран продукт, а статистическата обработка - с помощта на програмен продукт SPSS и STATISTICA
 - ♣ Използвани са статистически методи, доказали своята пригодност в социологически проучвания:
 - Едномерен статистически анализ – честотно разпределение и описателна статистика на разпределението
 - Непараметрични методи за търсене на зависимости
 - Непараметричен вариационен анализ
 - Непараметричен корелационен анализ
 - Дисперсионен анализ
 - Графичен анализ – за представянето на резултатите
- Статистически достоверни различия са приети при $p < 0,05$

Формулирана научна хипотеза:

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

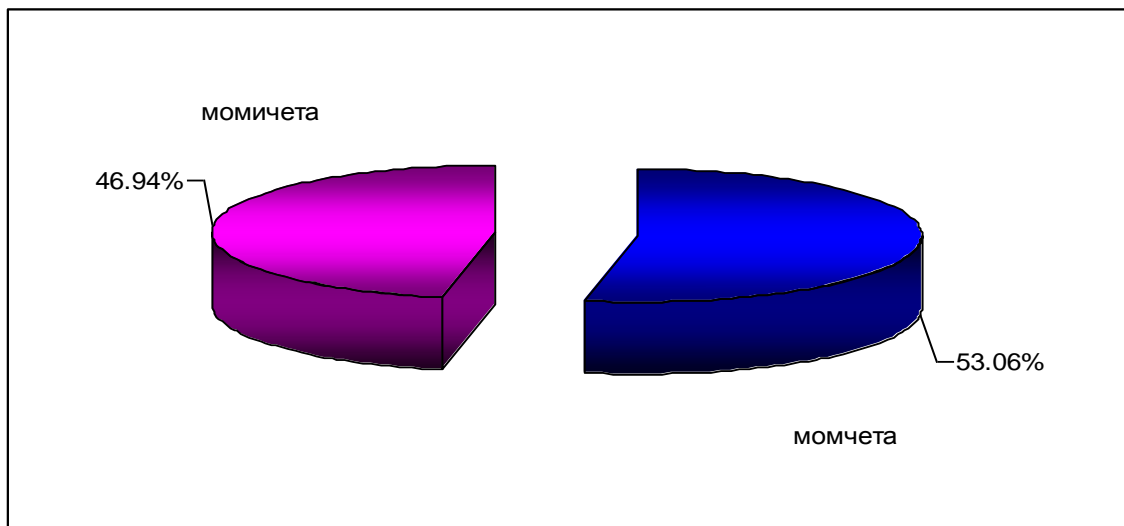
3. Бенчмаркинг на МЦ „ Деца с проблеми в развитието“ - София с референтен СПЦ - Мюнхен:

Извършена е съпоставка и сравнение между структурите и функционирането на двата центъра с цел откриване на най-добрия организационен модел за медико-социални грижи.

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

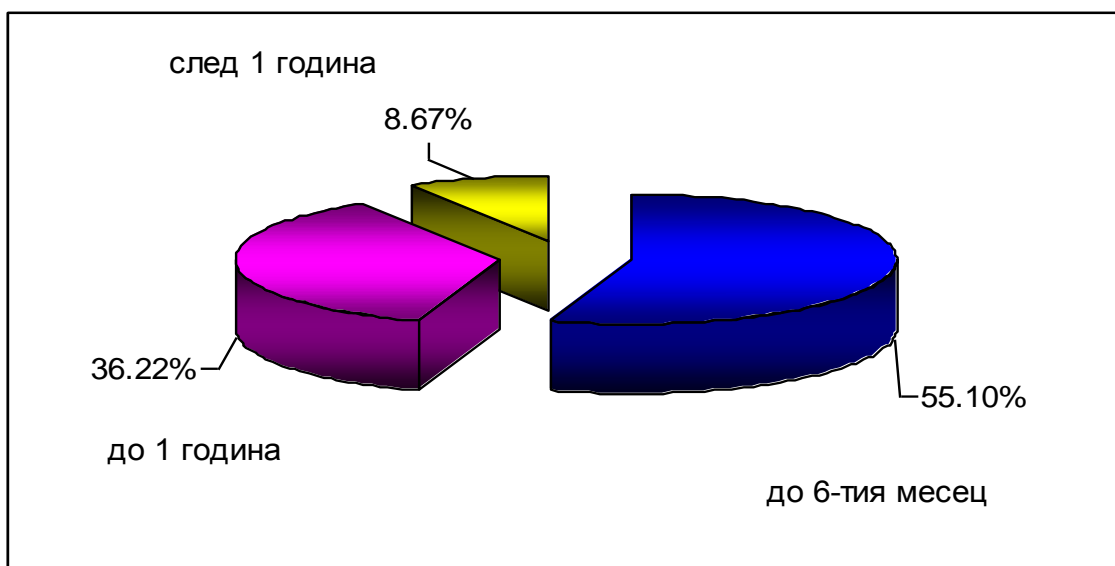
II. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

2.1. Анализ на водещите проблеми на семействата с деца с ДЦП



Фиг.1. Разпределение на родителите според пола на детето

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



Фиг.2. Възрастта на децата, когато родителите са установили отклоненията в развитието им

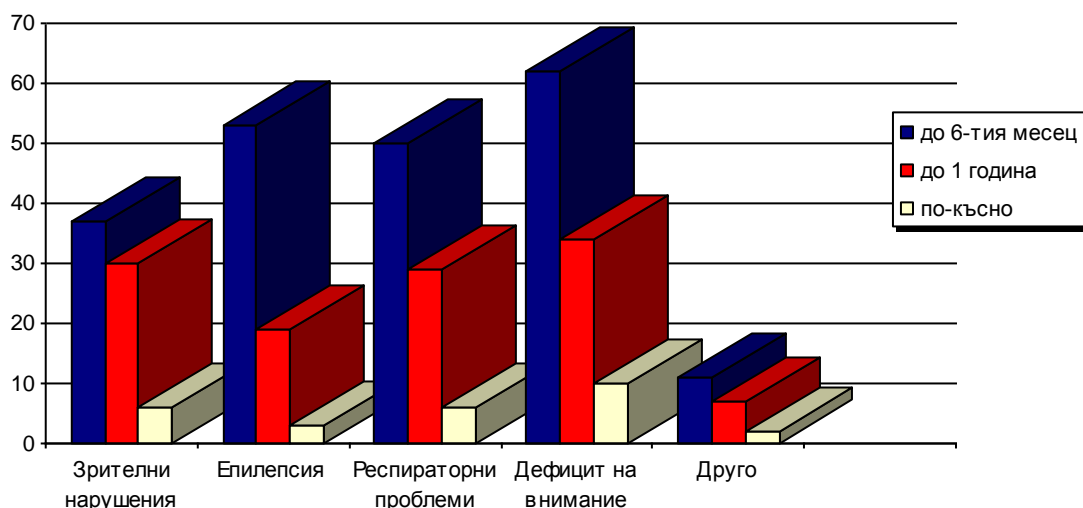
Получените резултати показват, че родителите откриват отклоненията в развитието на детето до 6 месец след неговото раждане – това посочват 55,10% от анкетираните родители. До навършването на една година на детето са открити отклонения при 36,22% от семействата. Най-малък – 8,67% - е относителният дял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

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

Табл.3. Други медицински проблеми на децата с ДЦП

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

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



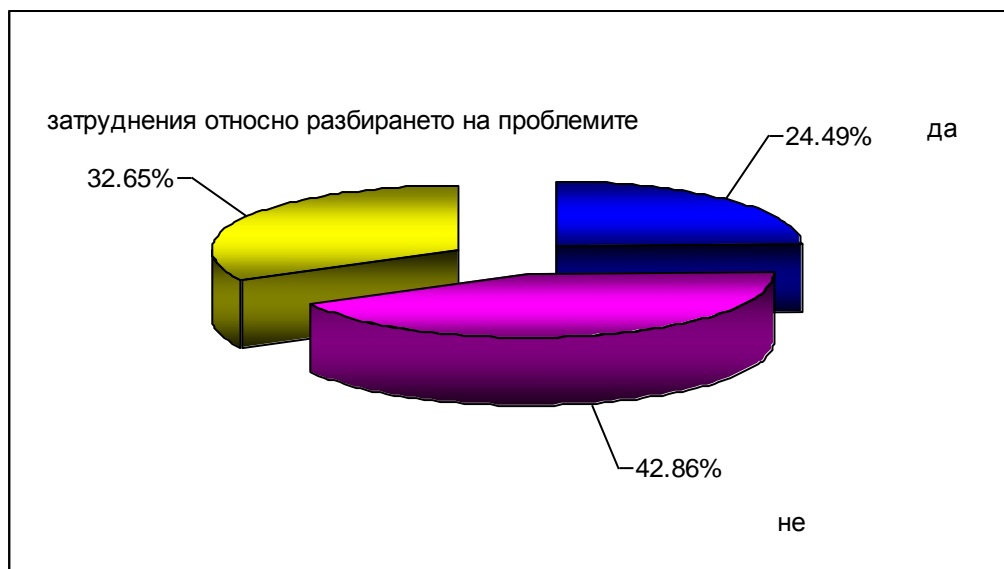
Фиг. 3. Зависимост между видовете медицински проблеми при децата с ДЦП и времето на откриване на отклоненията в развитието да детето

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

Табл.4. Провеждани разговори в детска консултация относно заболяването на детето

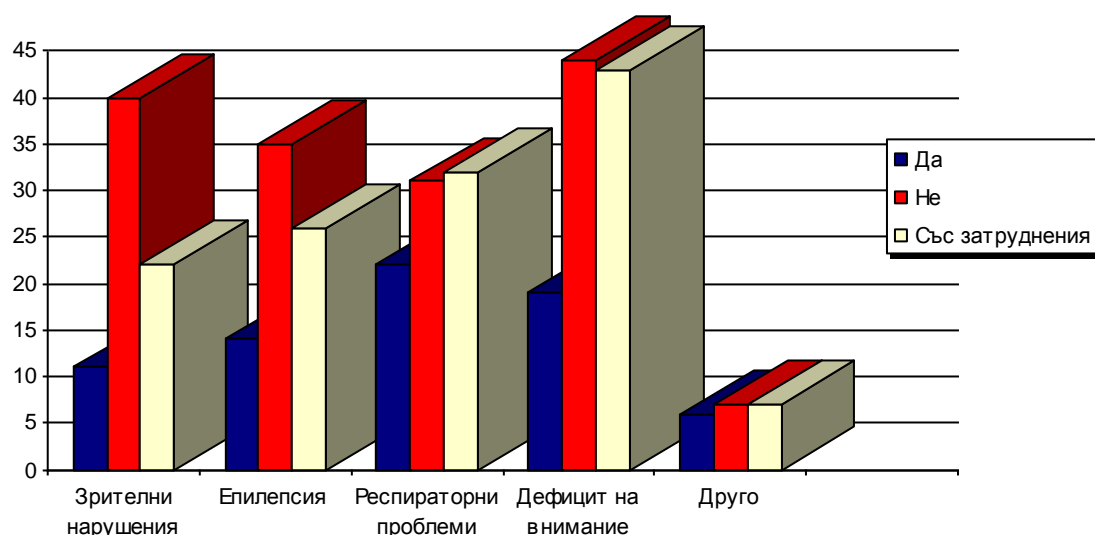
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Да, провеждахме многократни разговори	10	5,10
Насочиха ни към специалист за повече информация	155	79,08
Не сме провеждали разговори	31	15,82
Общо	196	100 %

Основен приоритет на семействата с дете с ДЦП е необходимостта от достоверна и достъпна информация, както и подкрепа на родителите при възникването на различните медицински проблеми или усложнения. Целите на детската консултация като цяло са насочени към грижите за здравите деца, но резултатите показват, че при посещаване на детска консултация родителите са преди всичко насочвани към специалист – 79,08%. Разговори са провеждани само с 5,10% от анкетираните родители, а 15,82% посочват, че дори такива разговори не са провеждани. При повечето от децата с ДЦП се наблюдават редица отклонения в нормалното развитие, поради което родителите трябва да получават информацията от медицинските специалисти още в доболничната помощ – общопрактикуващ лекар и медицинска сестра. Тези резултати от своя страна показват, че медицинските специалисти или не желаят да се ангажират с такива семейства или не са достатъчно подготвени за това. Важно е също така да разберем затрудненията, които срещат родителите след пренасочването им към високоспециализирана медицинска помощ.



Фиг.4. Затруднения на родителите при достъпа до високоспециализирана медицинска помощ

Според получените резултати най-голям е относителният дял на родителите, които отговарят отрицателно на този въпрос. Близко половината от анкетираните – 42,86% посочват, че нямат затруднения при достъпа до квалифицирани специалисти от тази сфера на медицината. Положително са отговорили обаче 24,49%, което представлява близо $\frac{1}{4}$ от анкетираните родители. Прави впечатление, че една значителна част от родителите – 32,65% срещат затруднения относно разбирането на техните проблеми в семейството. Ето защо при наличие на дете с ДЦП грижите трябва да бъдат насочени към помощ и подкрепа на цялото семейство и на проблемите, които имат и родителите. В тази връзка е важно да установим доколко родителите на деца с ДЦП имат възможност да работят и да упражняват избраната от тях професия.



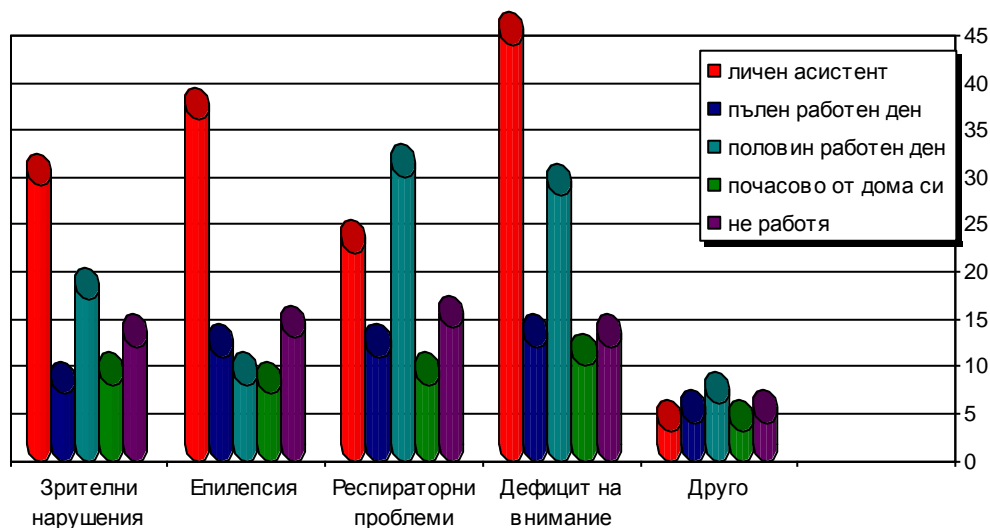
Фиг.5. Зависимост между вида на уврежданията при децата с ДЦП и достъпа на родителите до специализирана помощ

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

Табл.5. Професионална ангажираност на родителите

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

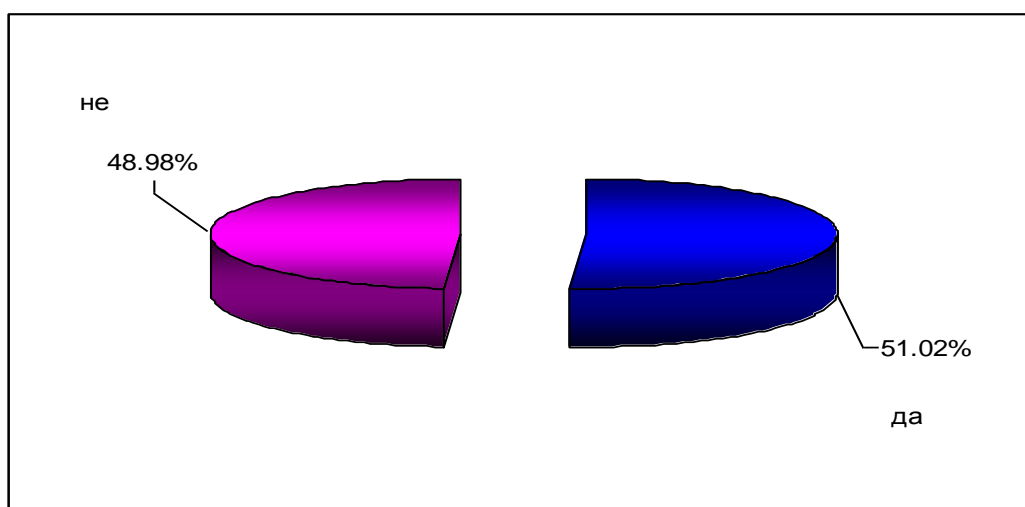
От получените резултати става ясно, че най-голям е относителният дял на родителите, които работят като личен асистент на своето дете – 35,40%. На половин работен ден са 21,94% от анкетираните, което представлява близо 1/5, а на пълен работен ден са 13,78% от родителите на деца с ДЦП. Почасово от дома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



Фиг.6. Зависимост между работата на родителите и медицинските проблеми на децата с ДЦП

Представеният анализ за връзката между медицинските проблеми на децата с ДЦП и възможностите за работа на родителите показва, че

независимо от проблемите на децата, всички родители срещат затруднения в професионалната си реализация ($p < 0.05$). Родителите на децата от различните групи са преди всичко техни лични асистенти или работят на половин работен ден. Необходимо е също на тези родители да се предоставят възможности за работа в дома или условия, при които ще могат да се грижат пълноценно за децата си.



Фиг. 7. Други деца в семейството

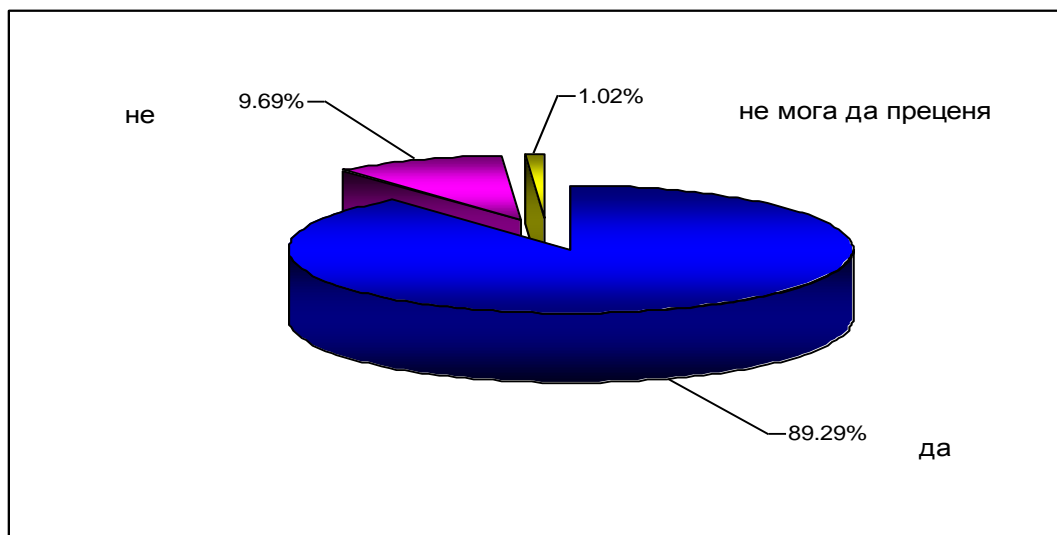
Получените данни показват, че колкото от семействата имат други деца, близо толкова са и тези, които нямат други деца. Необходимо е да се обърне внимание на факта, доколко живота на едно дете с ДЦП е по-добър, когато то има братя и сестри или израства само единствено в контакт с родителите си. Семействата с повече деца имат значително повече разходи и потребности, но емоционалната подкрепа, която човек получава от своите близки и роднини, понякога има значителен здравословен ефект за хората с различни заболявания. Ето защо семействата, които отглеждат дете с ДЦП, като цяло трябва да получават подкрепа и помощ за всички свои членове, включително и другите деца в семейството.

Табл. 6. Начини за транспортиране на детето до училище или Дневен център

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

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

Затова решихме да проверим, доколко семействата с деца с ДЦП срещат затруднения, ако все пак искат да ползват услугите на градския транспорт.



Фиг. 8. Наличие на затруднения при придвижване на детето с градски транспорт според родителите

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

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

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

Табл. 7. Помощ и подкрепа за родителите на деца с ДЦП

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

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

Табл. 8. Начините за почивка на семействата с дете с ДЦП

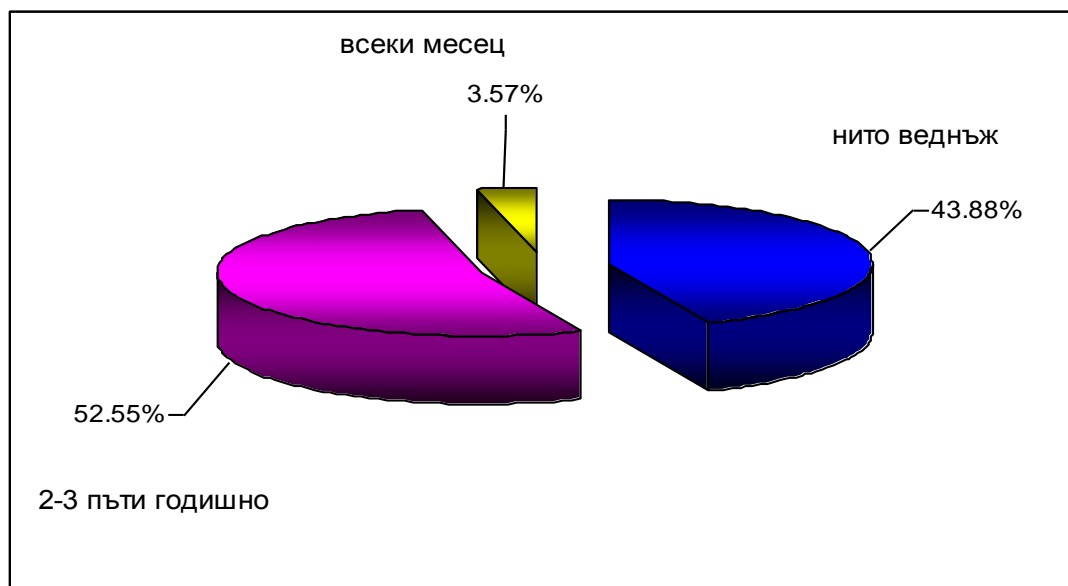
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
На море	34	17,35
На планина	9	4,59
При роднини	25	12,76
На рехабилитационно лечение	36	18,37
Не ходим на почивка заради липсата на подходящи условия	57	29,08
Никъде не ходим на почивка	35	17,86
Общо	196	100 %

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

Табл. 9. Психологическа помощ и подкрепа за семействата на деца с ДЦП

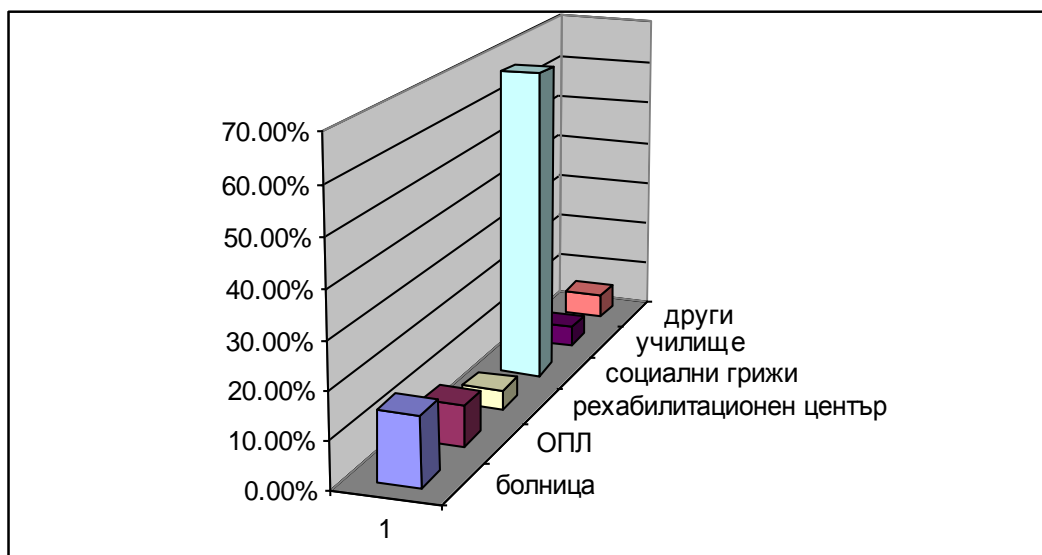
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
От приятели	40	20,41
От родители и роднини	106	54,08
От психолози и психиатри	25	12,76
Други	3	1,53
От никъде	22	11,22
Общо	196	100 %

Грижите за дете с увреждания изискват от родителите много търпение и специална психологическа нагласа, за да успеят да съхранят собственото си здраве и да могат да полагат адекватни грижи за децата си. От получените резултати става ясно, че най-голяма психологическа подкрепа семействата получават от своите родители и роднини. Ето защо грижите за дете с ДЦП се превръща в проблем не само на родителите на детето, но и на всички останали техни близки. На второ място родителите посочват техните приятели. Действително, приятелските връзки в нашето общество проличават, когато човек има сериозни проблеми и когато получава необходимото разбиране и помощ. От данните става ясно също, че специалистите в областта на психологията играят изключително слаба роля за оказване на психологическа подкрепа на семействата с такива деца. Прави впечатление, че една не малка част – 11,22% от анкетираните не получават помощ от никого и от никъде. Това означава, че това са достатъчно смели и силни хора, които се справят сами с проблемите си.



Фиг. 9. Посещения на семейството на кино, театър, концерт, изложба или друго културно мероприятие

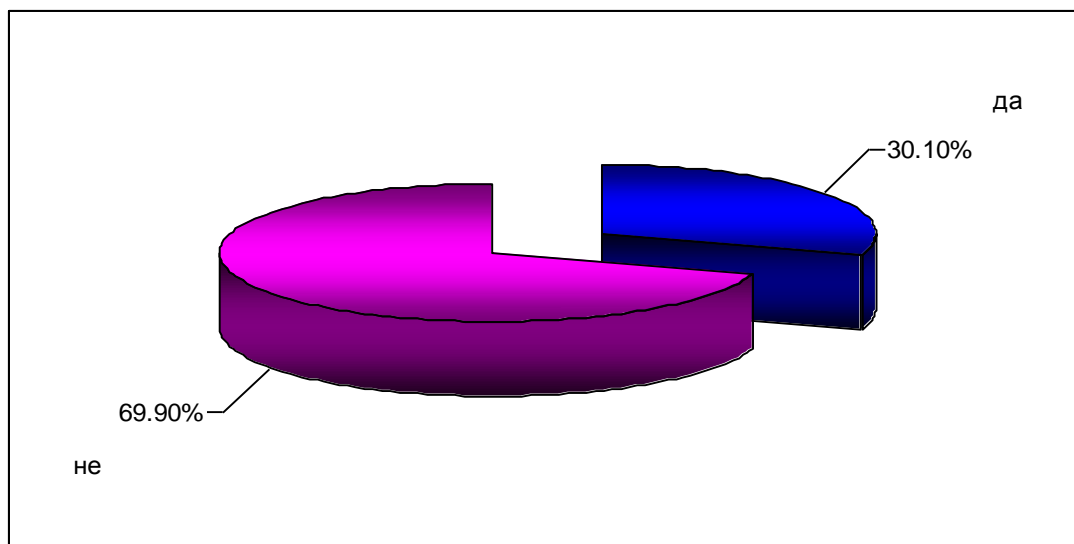
Семействата, които отглеждат своето дете с ДЦП, определено са ограничени от посещения на културни мероприятия и забавления като кино, театър, концерти и изложби. Близо половината от анкетираните родители посочват, че нито веднъж не са си позволили да участват в такива мероприятия. Посещаването на културни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



Фиг. 10. Институции в които родителите на децата с ДЦП имат проблеми

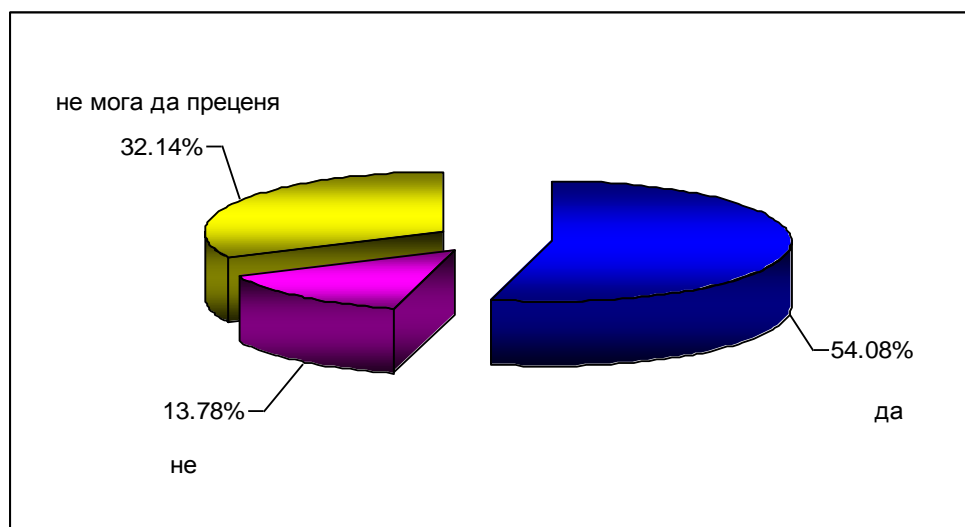
За успешното решаване на проблемите на родителите с деца с ДЦП е важно да се установи, с кои от институциите те имат най-големи проблеми. Резултатите недвусмислено показват, че основно проблеми родителите срещат със службите за социални грижи. Това е парадоксално, тъй като би следвало именно тези служби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

Най-достъпни според родителите са рехабилитационните центрове и училищата. Необходимо е за семействата с деца с ДЦП да има друг ред и друга организация, която да ги улеснява и подпомага, а не да ги затруднява.



Фиг. 11. Участие на родителите в сдружения, асоциации и други организации

Грижите за всички хора с различни увреждания, не трябва да бъдат проблем само и единствено на държавните институции. В повечето държави хората разбират, че едно семейство не може да се справя с всички тези проблеми без помощта на цялото общество. Ето защо при грижите за деца с ДЦП важно е родителите да участват в различни НПО, като по този начин се подпомагат не само родителите, но и се дават възможности за развитието на детето съобразно неговите индивидуални способности. Резултатите, обаче показват, че по-голямата част от анкетираните родители – 69,90% не участват в такива форми на социален живот. Все пак близо 1/3 от анкетираните родители членуват в такива организации. Създаването на НПО има за цел да подпомага хората и семействата с общи проблеми. В нашата страна все още мисленето на хората е насочено към държавните институции и преди всичко решаването на социалните проблеми с държавни ресурси, но в много други държави хора с изявена обществена дейност се насочват и подпомагат НПО, защото родителите на децата с ДЦП ще бъдат много по-силни, когато са в структурата на дадена организация.



Фиг. 12. Желание на родителите за получаване на помощ от медицинска сестра, при осигурено финансиране

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

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

законови и организационни промени, които да създадат условия и да гарантират качеството на грижите за децата с ДЦП.

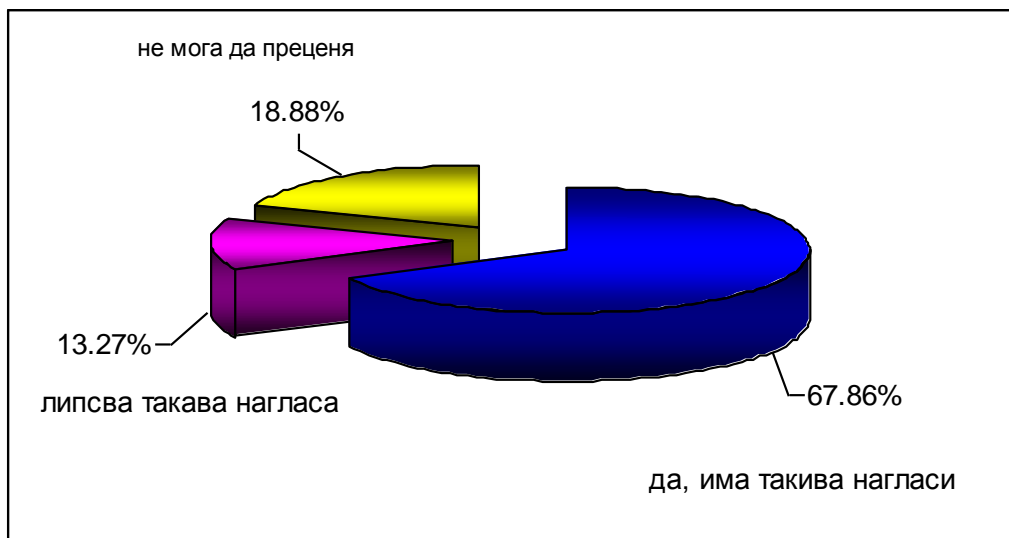
Табл. 10. Промени, които трябва да бъдат направени според родителите на деца с ДЦП

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

Според родителите, на първо място потребността от промяна е най-важно да бъде направена по отношение на обществените нагласи и мнението на обществото към тези деца. Родителите поставят на второ място потребността от промяна на нормативната уредба, а на трето място – близо 1/3 от анкетираните считат, че са необходими архитектурни промени за достъпа на децата до различните институции.

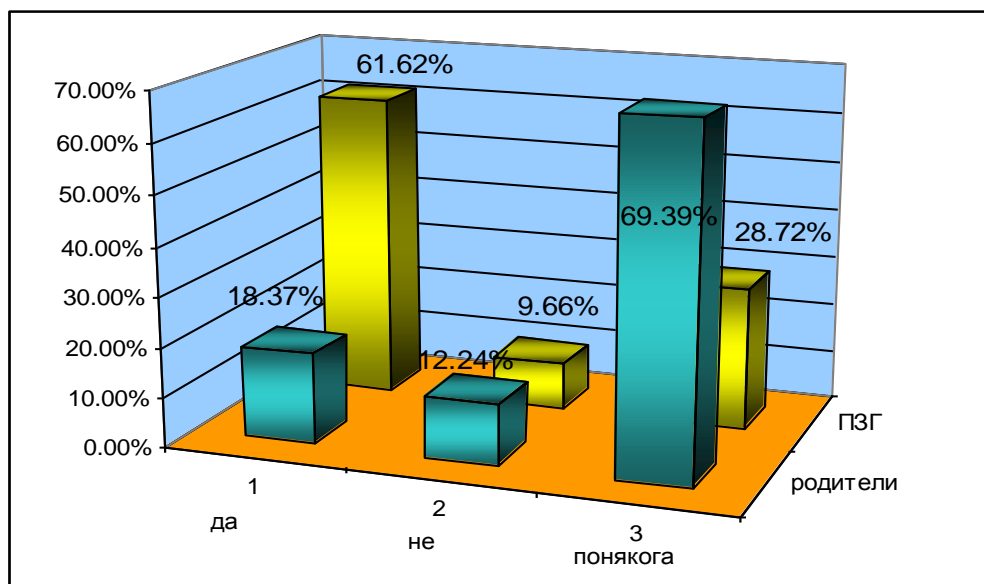
Тези резултати определено показват, че проблемите на семействата с дете с ДЦП не са само медицински, а са преди всичко от обществен и социален характер. За да се осъществи промяната на мнението и отношението на цялото ни общество към тези деца е необходимо да се включат редица институции, медии, както и НПО.

Приемането на децата с ДЦП като различни води от своя страна до лишаването им от много права и възможности за развитие.



Фиг.13. Наличие на дискриминационно отношение към децата с ЦП

Родителите на децата с ДЦП определено считат, че има дискриминационни нагласи в обществото към тези деца. Този отговор са избрали повече от половината от анкетираните – 67,86%. Родителите, които считат, че липсват такива нагласи са едва 13,27%. Една не малка част от анкетираните – 18,88% нямат мнение по този въпрос. Тези резултати обаче потвърждават мнението, че в обществото ни липсва нужната толерантност и уважение към хората с увреждания и по-конкретно към тези деца, които имат редица увреждания.

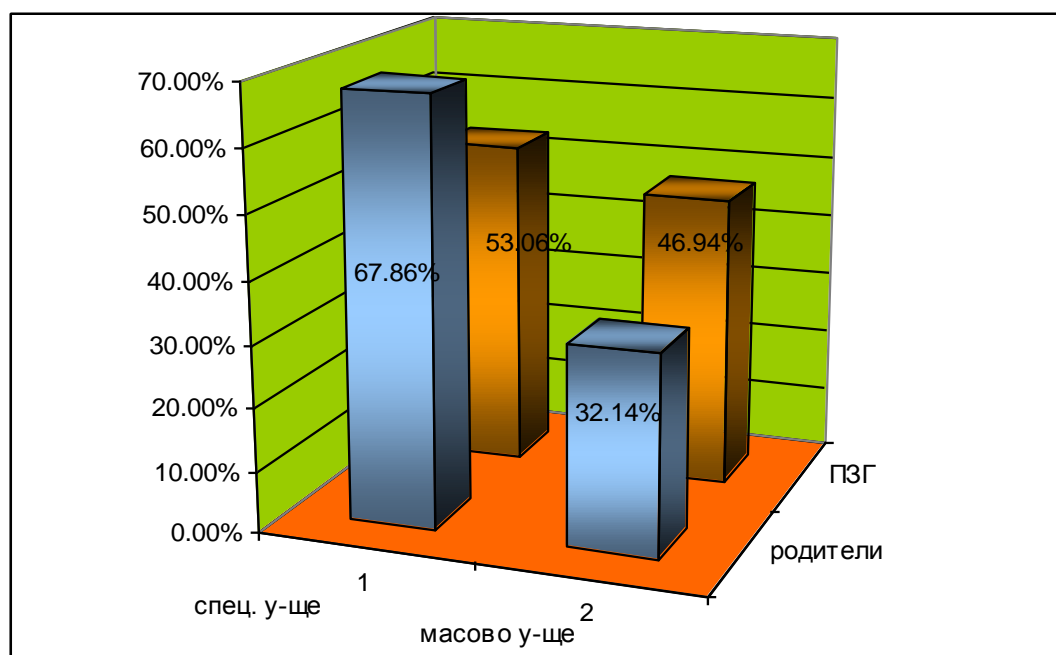


Фиг. 14. Агресивни прояви на децата с ЦП

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

Тези резултати определено показват, че децата с ДЦП проявяват агресивно поведение, но ако то при ПЗГ се наблюдава много често, то при родителите е само „понякога“. Това показва също, че децата в семейна среда и обстановка не са склонни към агресия, за разлика от поведението им към други хора, които не са членове на семейството. Тези данни показват също, че ПЗГ трябва да бъдат обучавани и трябва да имат друг подход за комуникация и общуване с тези деца, за да не се предизвиква тяхната агресия.

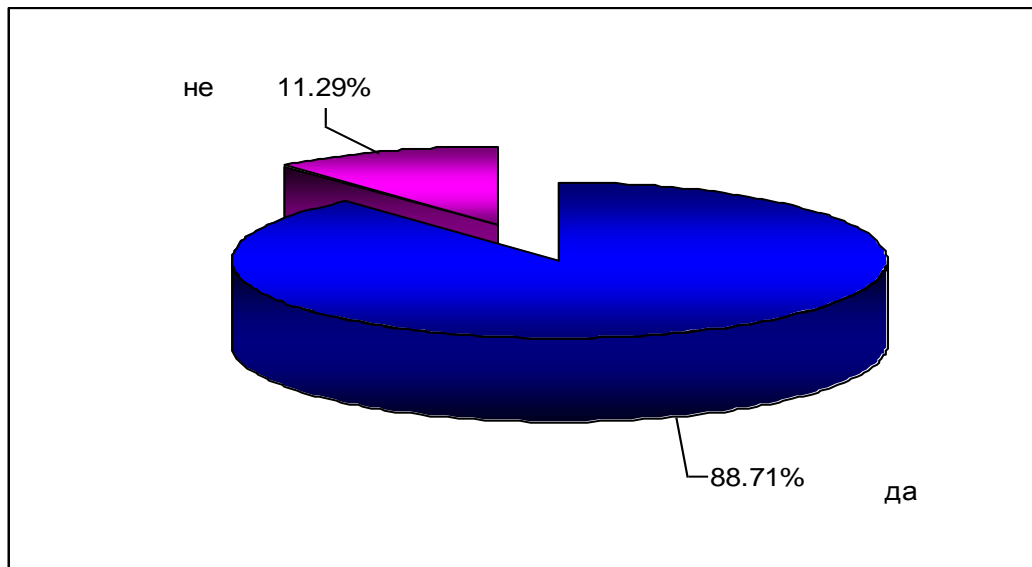
Един от водещите проблеми на родителите с деца с ДЦП са свързани с обучението на тяхното дете.



Фиг. 15. Мнение на родителите и ПЗГ относно обучението на децата с ДЦП

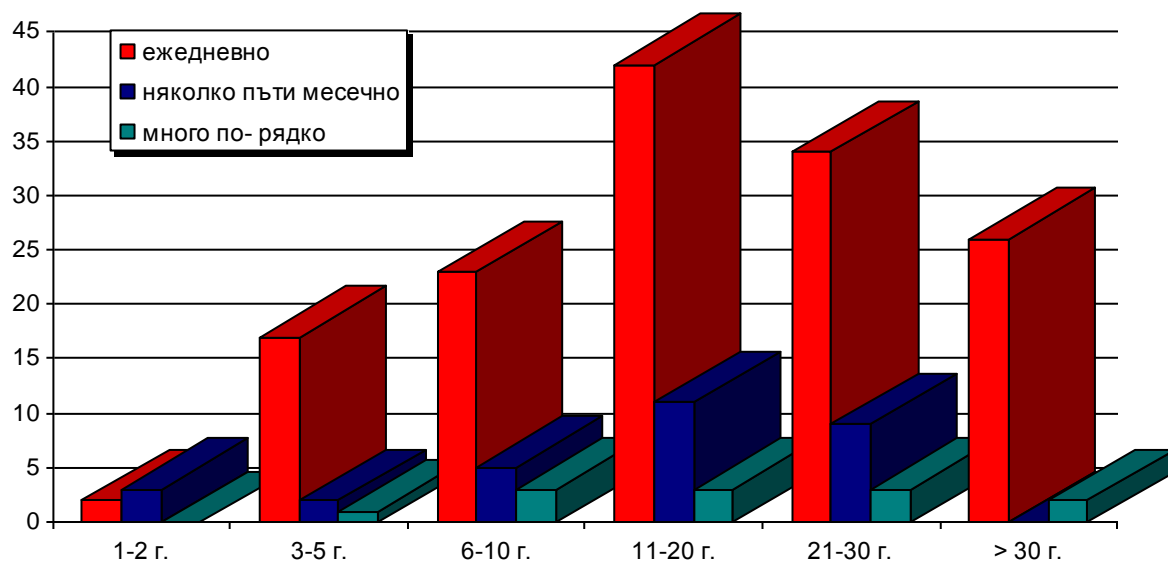
Най-голям е относителният дял на родителите – 67,86%, които считат че децата им трябва да се обучават в специализирани училища. За разлика от тях само половината от ПЗГ– 53,06% са на това мнение. По-голямата част от ПЗГ обаче считат, че децата с ДЦП могат да бъдат записани в обикновено училище, а не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

2.2. Мнение на специалистите по здравни грижи /ПЗГ/ относно проблемите на децата с ДЦП



Фиг. 16. Мнение на ПЗГ относно социалната и икономическата значимост на болестта /ДЦП/

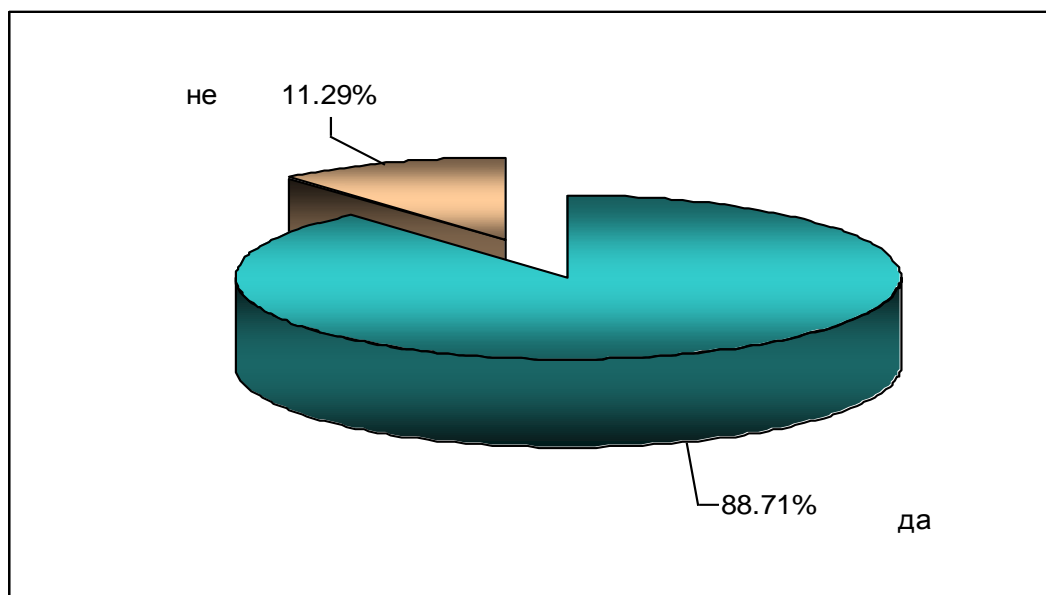
Според ПЗГ, работещи в лечебните заведения, в които се осъществяват грижи за децата с ДЦП, определено считат че заболяването има преди всичко социална и икономическа значимост – 88,71%. Отрицателен отговор са посочили само 11,29% от анкетиранияте. Решаването на социалните проблеми на семействата трябва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



Фиг. 17. Зависимост между значението на практическия опит в грижи за деца с ДЦП и трудовия стаж на ПЗГ

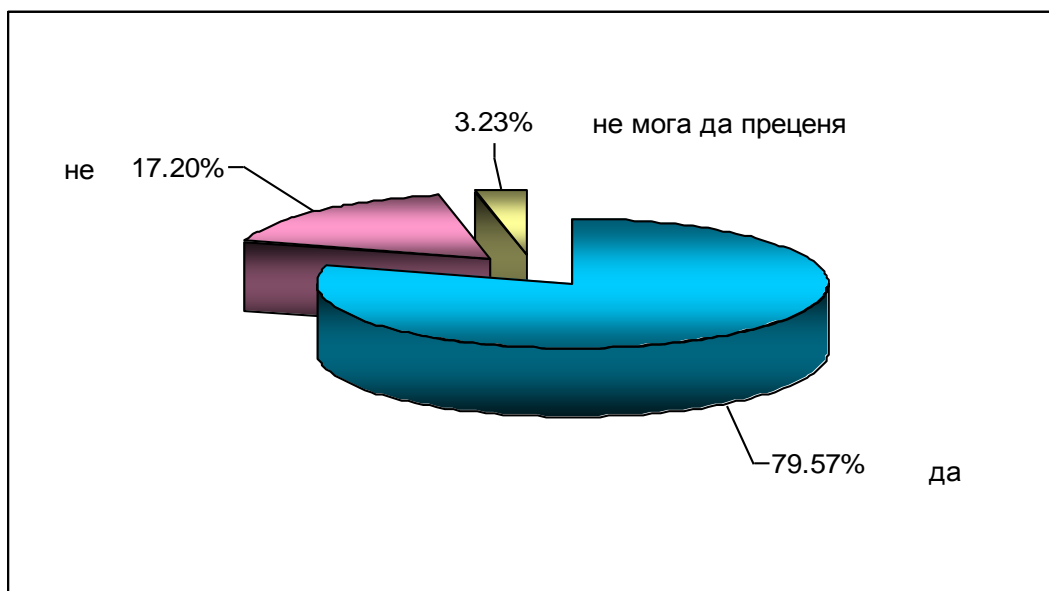
Анализът показва статистическа значимост между трудовия стаж на специалистите по здравни грижи и практикуването на грижи за деца с ДЦП ($p < 0,05$). Това означава, че ПЗГ развиват своите професионални умения в практиката, но е необходимо да се осъществява непрекъснато обучение, при което да се съчетават теоретичните знания с практическите умения.

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



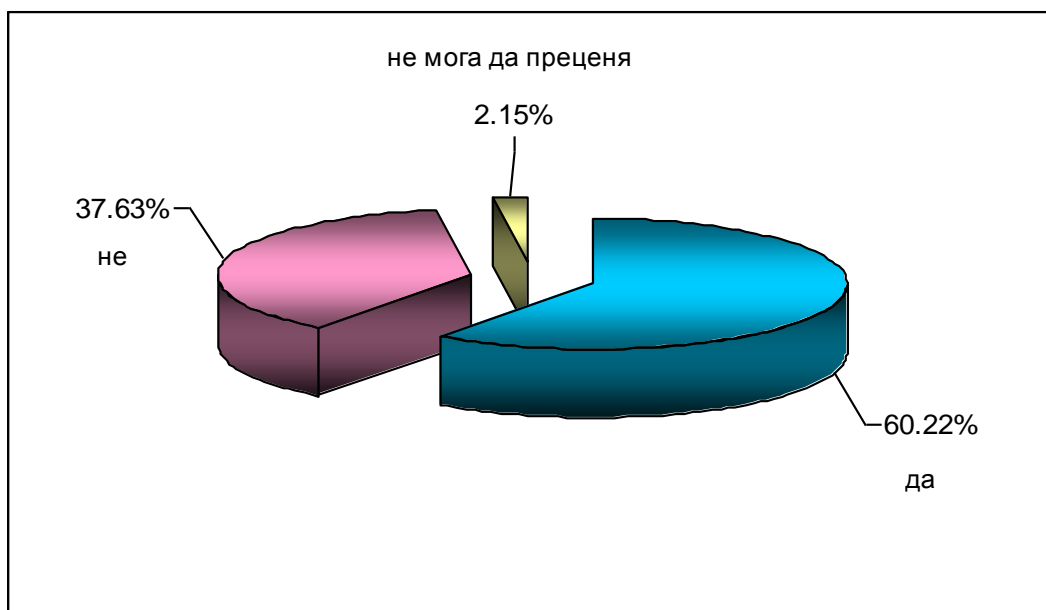
Фиг. 18. Информираност на ПЗГ относно рисковите фактори и клиничните прояви на заболяването /ДЦП/

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



Фиг. 19. Потребност от здравни грижи в дома за деца с ДЦП

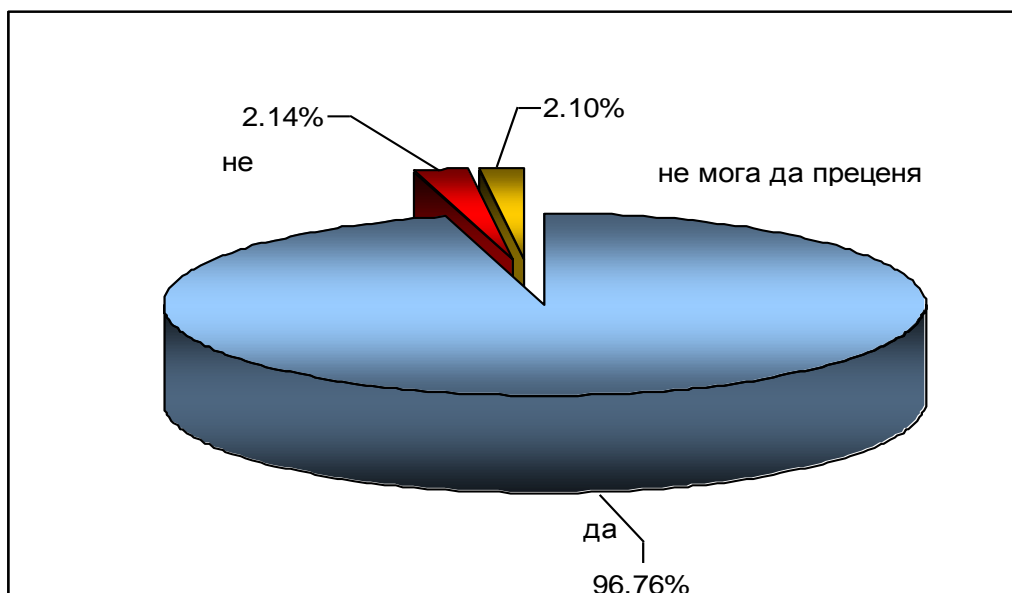
Според по-голямата част от анкетираните 79,57%, децата с ДЦП имат потребност от участие на квалифицирани професионалисти при извършване на грижите в дома. Отрицателен отговор са посочили само 17,20% от анкетираните. Има и една малка част, които не могат да преценят. В домашни условия е необходимо да бъде създадена организация на грижите, която да отговаря от една страна на адекватните потребности на детето и от друга – да не нарушава съществено качеството на живот на всички членове на семейството. Промените в развитието на децата с ДЦП изискват да се планират грижи за децата, които да отговарят на техните индивидуални потребности и това са част от професионалните компетенции на медицинските сестри, рехабилитаторите и социалните работници.



Фиг. 20. Желание на ПЗГ за работа с деца с ДЦП в домашни условия

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

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



Фиг. 21. Потребност от обучение на родителите на деца с ДЦП

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

Табл. 11 . Тематики за обучение на родителите

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

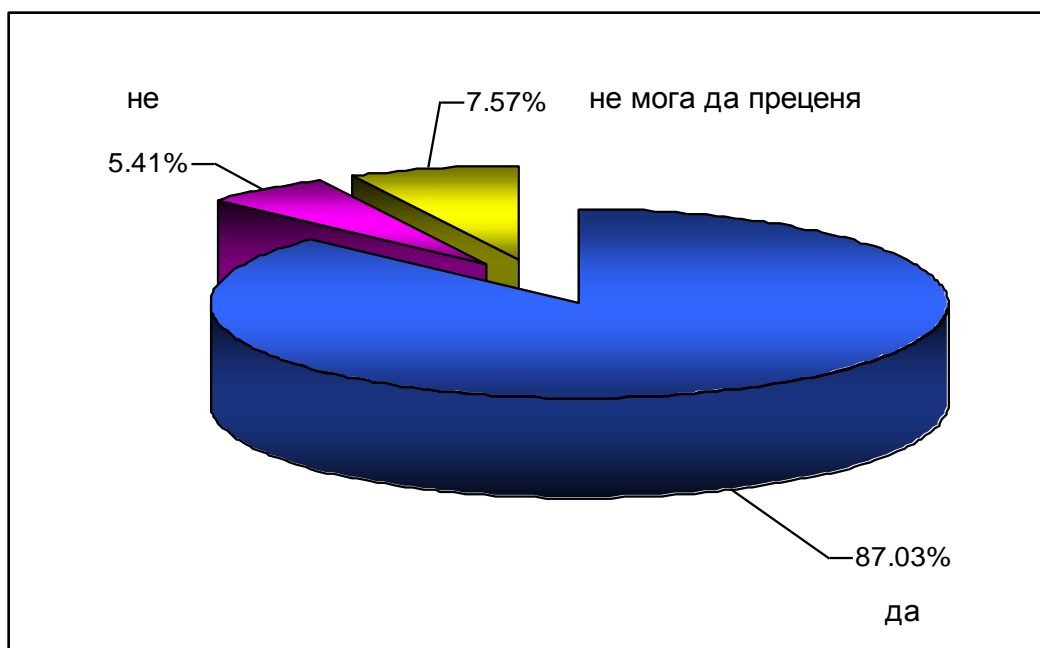
Според ПЗГ, родителите на децата с ДЦП трябва да бъдат обучавани преди всичко за справяне с проблемите чрез психологическа подкрепа. Действително това заболяване неминуемо предизвиква сериозни негативни емоции във всяко едно семейство, но за да променят своята нагласа и начин на живот, родителите трябва да получат съответната професионална помощ и обучение..

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

Табл. 12. Участници в обучението на родителите

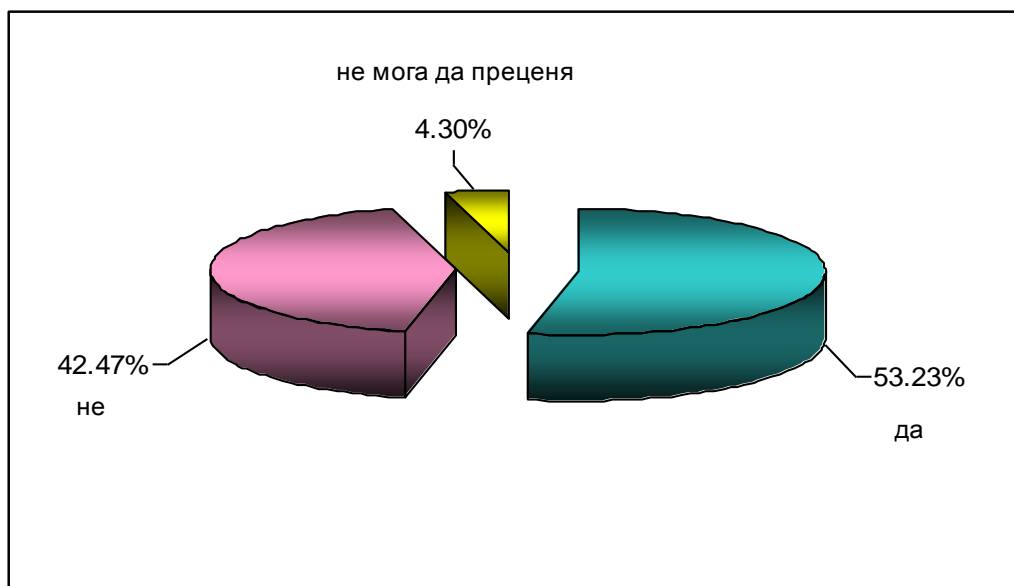
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Лекар	49	26,34
Медицинска сестра	1	0,54
Социален работник	10	5,38
Рехабилитатор	11	5,38
Родителите на други болни деца	1	0,54
Интердисциплинарен екип	114	61,29

ПЗГ, определено считат, че обучението на родителите на децата с ДЦП трябва да се осъществява от интердисциплинарен екип. Действително водещата роля, според тях е на лекарите, но тъй като проблемите при тези деца не са само медицински е необходимо да се определи екип с ясни и точни задачи и функции. При грижите за децата с ДЦП, обаче ситуацията е различна и за да гарантираме качествено обгрижване на едно дете с това заболяване е необходимо решенията да се вземат от целия екип и всеки от екипа да има възможност да обсъжда с останалите професионалисти мотивите за дадено решение. Качеството на грижите за детето с ДЦП и качеството на живот на семейството трябва да са сред приоритети на екипа, който поема професионалната отговорност да осигури всичко това.



Фиг. 22. Възможности за създаване на сестринска консултация за семействата на деца с ДЦП

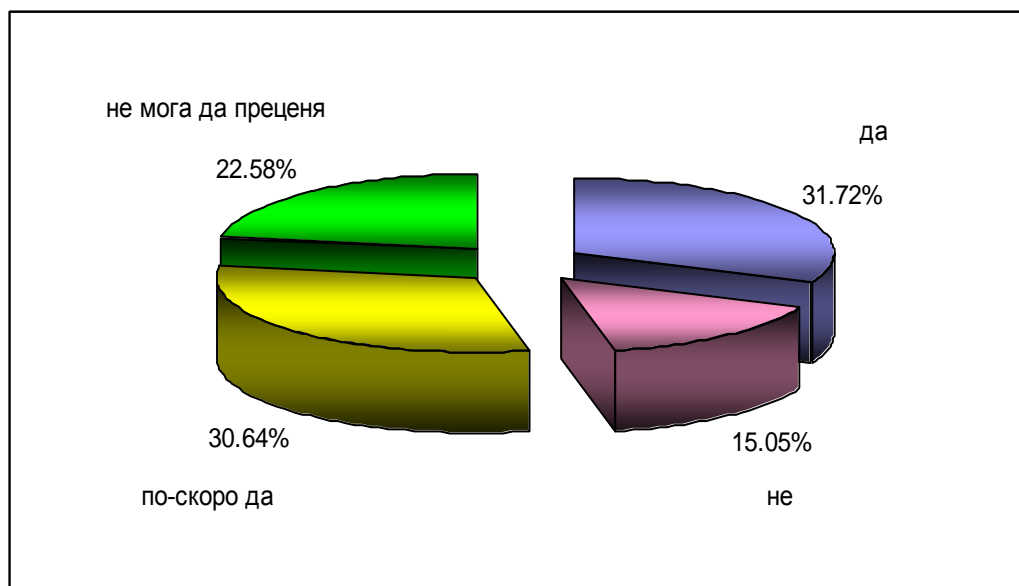
Определено може да се каже, че анкетиранияте намират за действително подходяща форма „сестринската консултация“. Близко 90% от анкетиранияте подкрепят тази идея. Професионалната квалификация на медицинските сестри им позволява те да могат да разработват индивидуален план за сестрински грижи на основата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



Фиг. 23. Желание на ПЗГ да се реализират като семейни консултанти за семействата с деца с ДЦП

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

На фиг.24 са представени резултатите относно мнението на респондентите за нагласите за дискриминация към децата с ДЦП.



Фиг. 24. Нагласи за дискриминация срещу децата с ДЦП

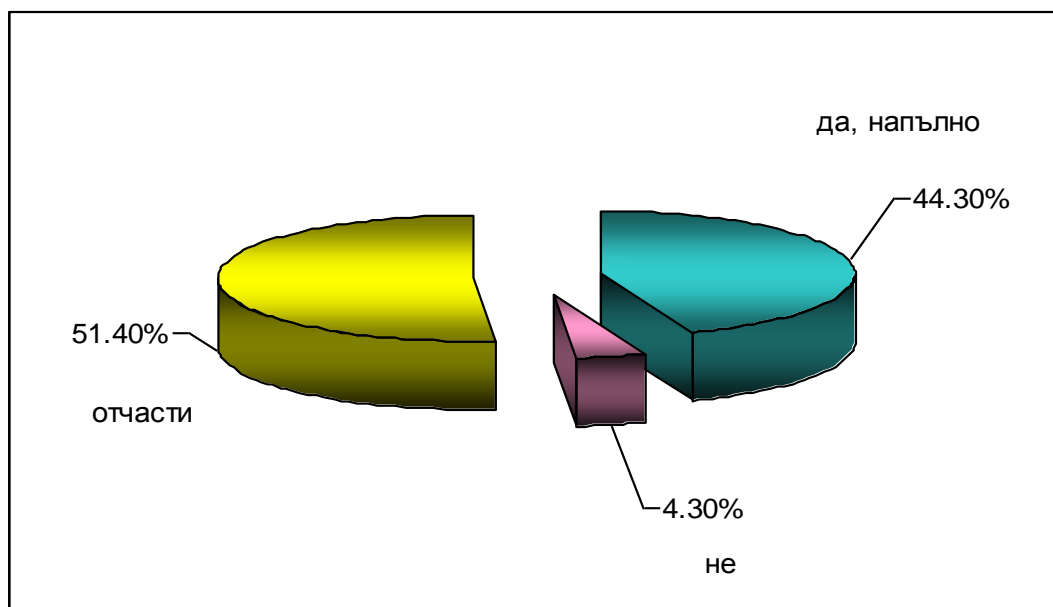
Получените данни показват едно голямо разнообразие на мнения сред ПЗГ. Около 1/3 от тях отговарят положително, също толкова отговарят положително, но не са толкова сигурни в мнението си. Повече от 1/5 от анкетираните не могат да преценят, а отрицателен отговор са посочили 15,05%.

За недопускането на дискриминация важно място има създадената организация на грижите, както и цялостния мениджърски процес. За да се осъществи контрол на процеса на грижите е необходимо въвеждането на пълна отчетност и документирането им. На табл.13 са представени резултатите по отношение на мнението на ПЗГ във връзка с тези дейности.

Табл. 13. Възможности за документиране и регистриране на здравните грижи за децата с ДЦП

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

Значителна част от анкетираниите – 81,40%, считат че се документират и регистрират всички дейности и грижи за децата с ДЦП. Трябва да се отбележи обаче, че близо 1/5 от тях посочват, че се документират само основните дейности и грижи, като се има предвид спецификата на потребностите от грижи на децата с ДЦП действително, за да се гарантира пълното им обслужване. За осигуряването на качествените здравни грижи е важно всички дейности и грижи да бъдат планирани, документираны и отчетени. Имайки предвид състоянието на децата с ДЦП, документирането на грижите са важен показател за отговорността на медицинските сестри и за техния професионализъм. За да се разкрият по-добре организационните проблеми е важно да се разбере мнението на медицинските сестри относно необходимостта от промяна на съществуващата организация, което е представено на фиг.25.

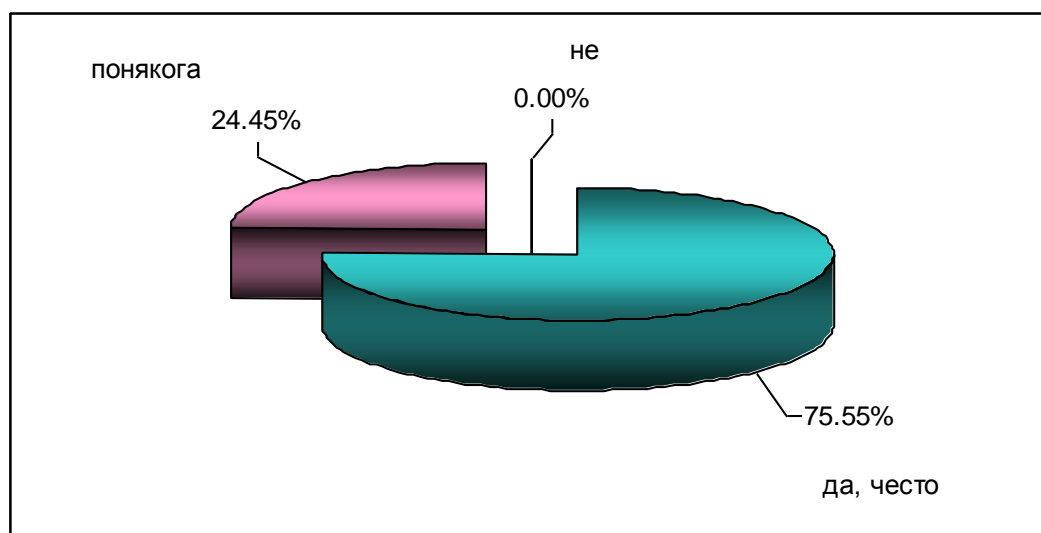


Фиг. 25. Потребност от промяна на организацията на грижите за децата с ДЦП

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

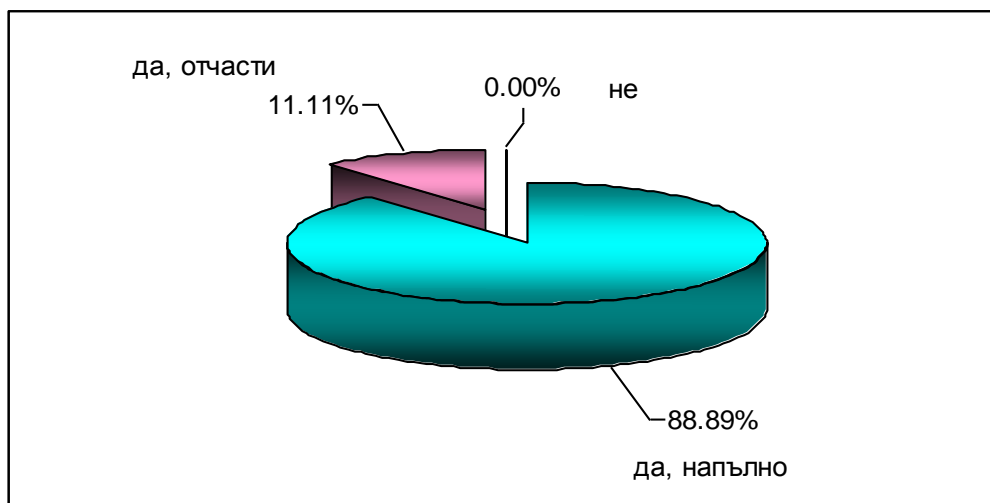
2.3 Потребност от обучение на медицинските сестри от детските отделения относно грижите за деца с увреждания

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



Фиг.26. Извършване на грижи за деца със зрителни, слухови, физически или интелектуални увреждания в детските отделения

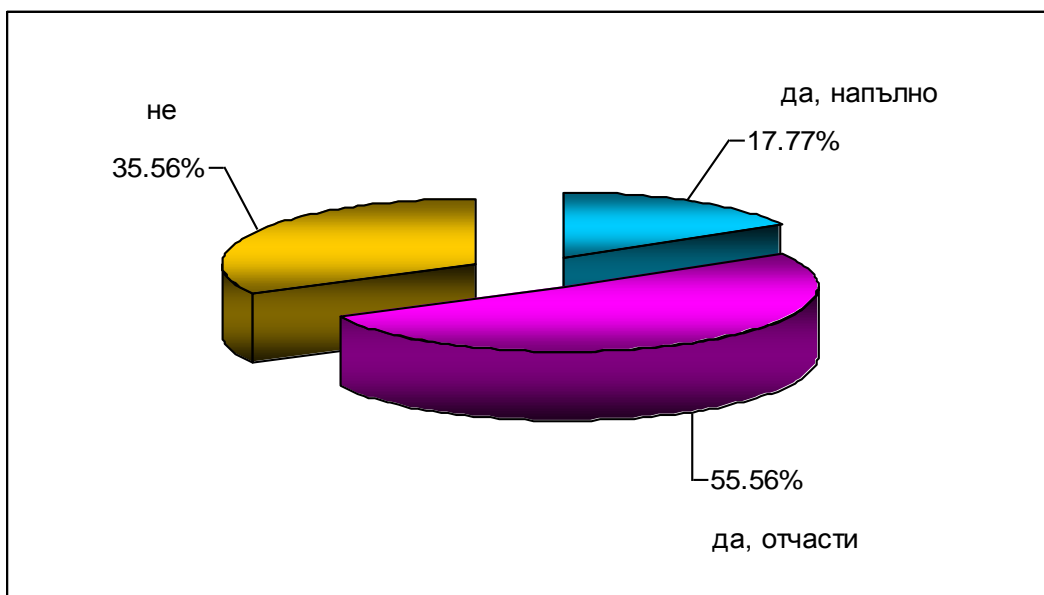
Една значителна част от медицинските сестри – 75,55%, посочват че са извършвали грижи за деца с увреждания. Отговор „понякога“ са посочили около $\frac{1}{4}$ от анкетираните медицински сестри. Прави впечатление, че няма отрицателни отговори на този въпрос. Децата с ДЦП също боледуват от различни заболявания, поради което трябва да бъдат лекувани в детските отделения на многопрофилните болници. Мнението на медицинските сестри, работещи в детските отделения, относно спецификата на грижите за тези деца е представено на фиг. 27.



Фиг. 27. Специфика на грижите при деца с увреждания

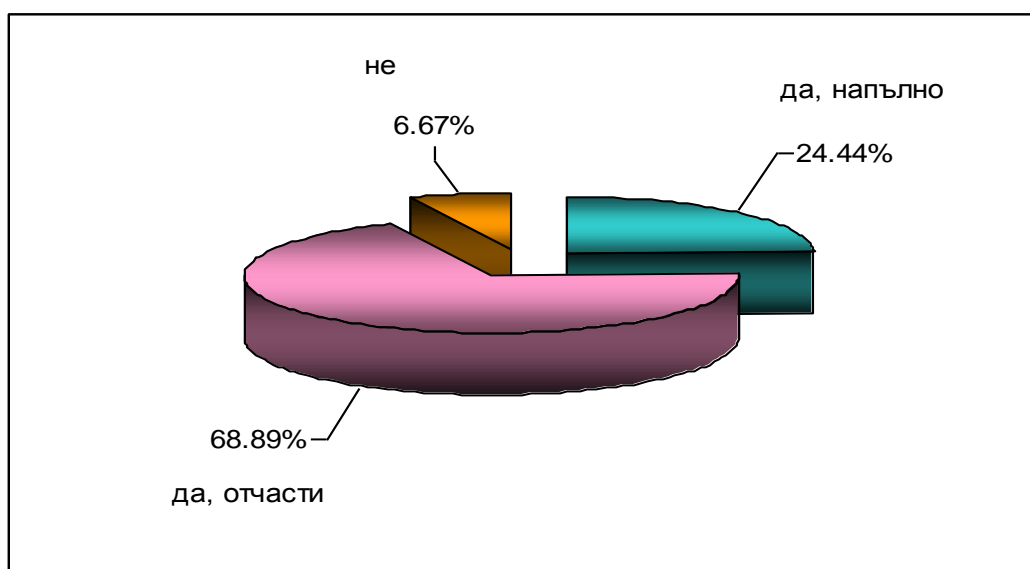
Почти всички медицински сестри са на мнение, че грижите за децата с ДЦП са значително по-различни и специфични. Отрицателни отговори и на този въпрос няма посочени. Отговор „да, отчасти“ са избрали само 11,11% от анкетираните. Тези данни определено показват, че грижите за децата с ДЦП трябва да се основават на своя специфична концепция, интердисциплинарен подход и организация. Това от своя страна определя потребността от обучение на медицинските сестри за извършване на грижи за деца с увреждания.

За да бъдат осъществени качествени грижи за децата с ДЦП, детските отделения на многопрофилните болници трябва да разполагат с необходимите условия за престоя на детето в отделението и за неговото придвижване при провеждане на изследвания и лечебни процедури. Мнението на медицинските сестри относно наличието на материални условия в болниците за грижите за деца с различни увреждания е представено на фиг. 28.



Фиг. 28. Наличие на условия в детските отделения за грижите за деца с увреждания

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

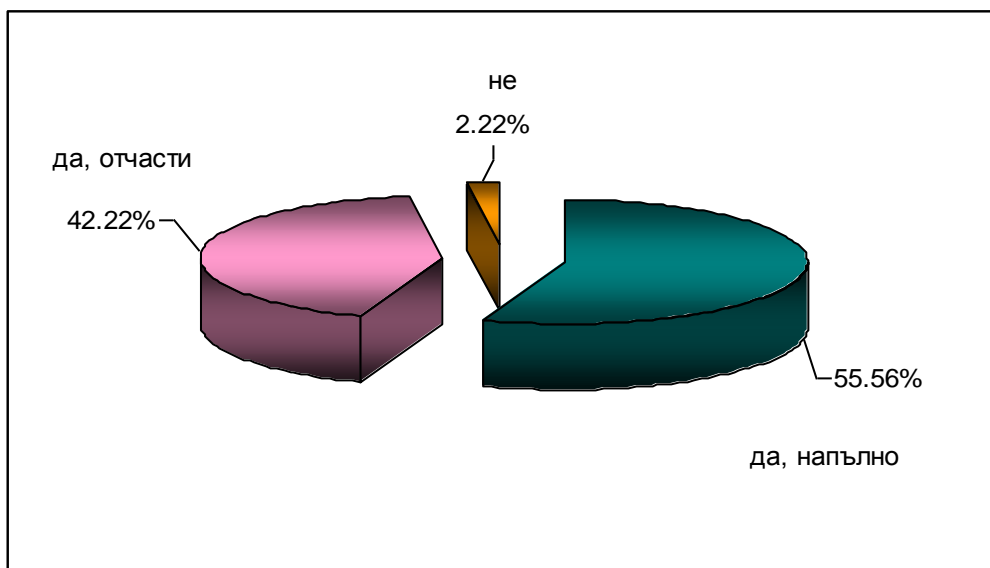


Фиг. 29. Самооценка на медицинските сестри относно квалификацията им за грижи за деца с ДЦП

Получените резултати от самооценката на медицинските сестри показват, че едва $\frac{1}{4}$ от респондентите отговарят положително. По-голямата част от анкетираните считат, че са само „отчасти“ подготвени и квалифицирани, за да се справят с проблемите на детето с ДЦП. Отрицателно са отговорили една незначителна част от тях.

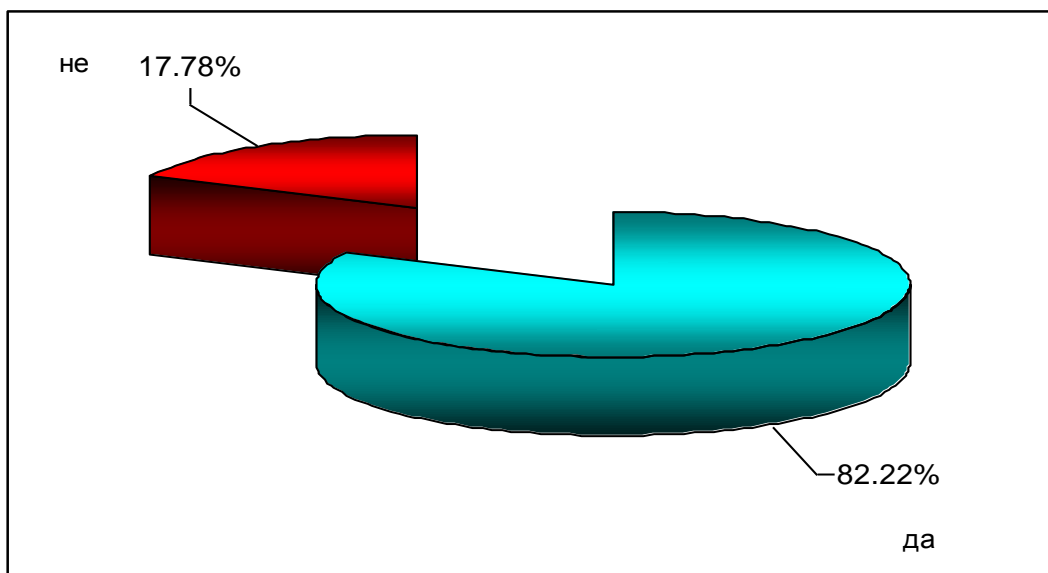
Тези резултати определено показват една несигурност на медицинските сестри от детските отделения по отношение на грижите за деца с увреждания. Поради това е необходимо да им се предоставя възможност да се обучават в различните форми на следдипломно обучение и да повишават своята квалификация и в тази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

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



Фиг. 30. Подобряване на грижите за деца с увреждания чрез въвеждане на стандартни планове за грижи

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

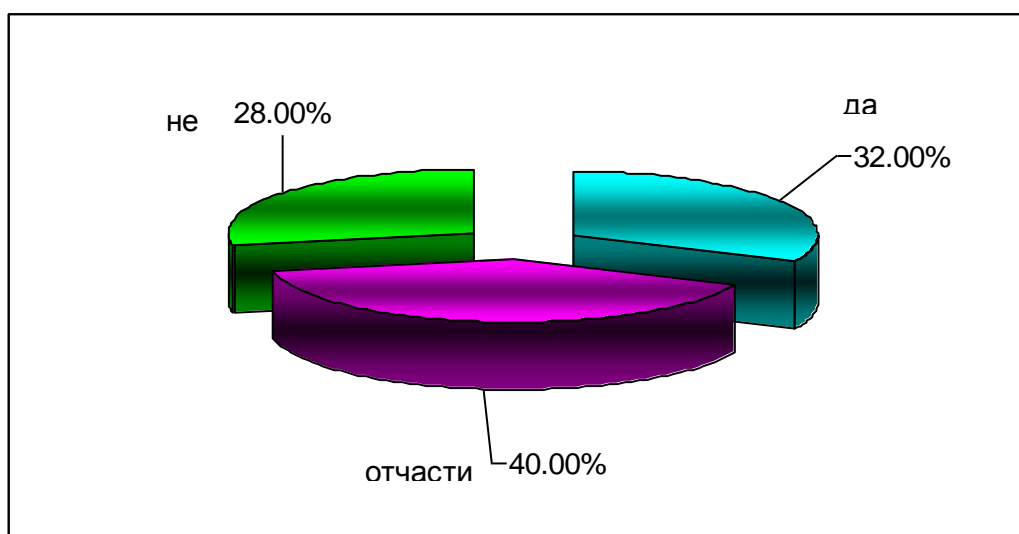


Фиг. 31. Желание на медицинските сестри за участие в обучение

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

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

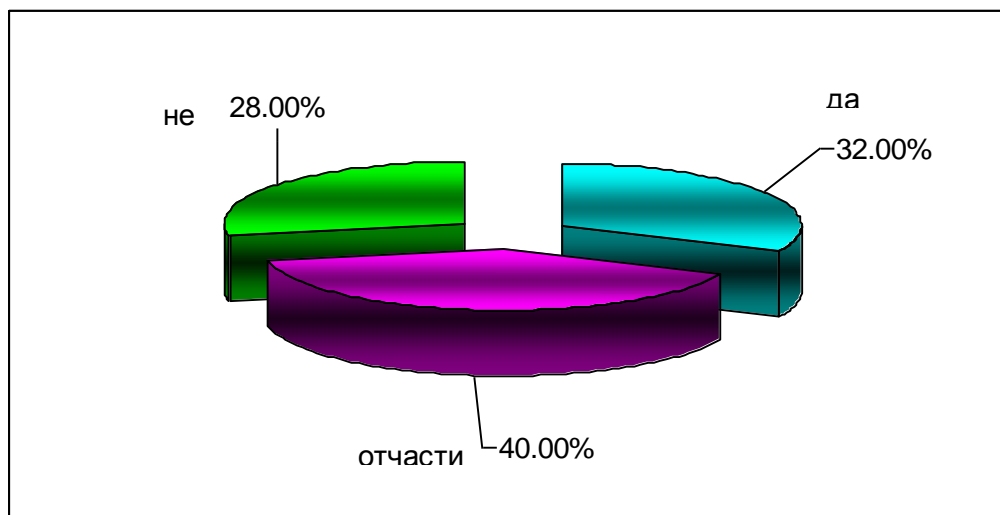
След проведените реформи в обучението на медицинските сестри от 2007 години, студентите от специалност “медицинска сестра” изучават дисциплината “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания”, която е регламентирана от държавните изисквания. По време на практическото обучение, студентите имат възможност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



Фиг. 32. Натовареност при грижите за хора с увреждания

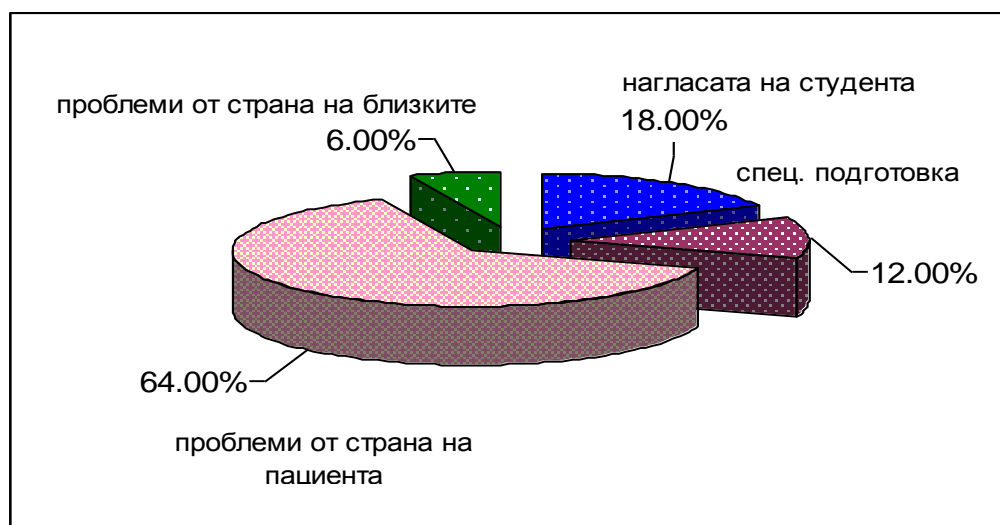
Според мнението на анкетирания студенти, грижите за хора с увреждания водят преди всичко до емоционално натоварване. Това означава, че е необходимо да се изграждат специфични умения у студентите, имащи за цел да овладяват емоциите си, за да не се отразяват негативно на тяхното здравословно състояние. Мнението им показва също,

че за работещите медицински сестри с хора с увреждания трябва да има специална програма насочена към тяхното емоционално равновесие и здравословно състояние.



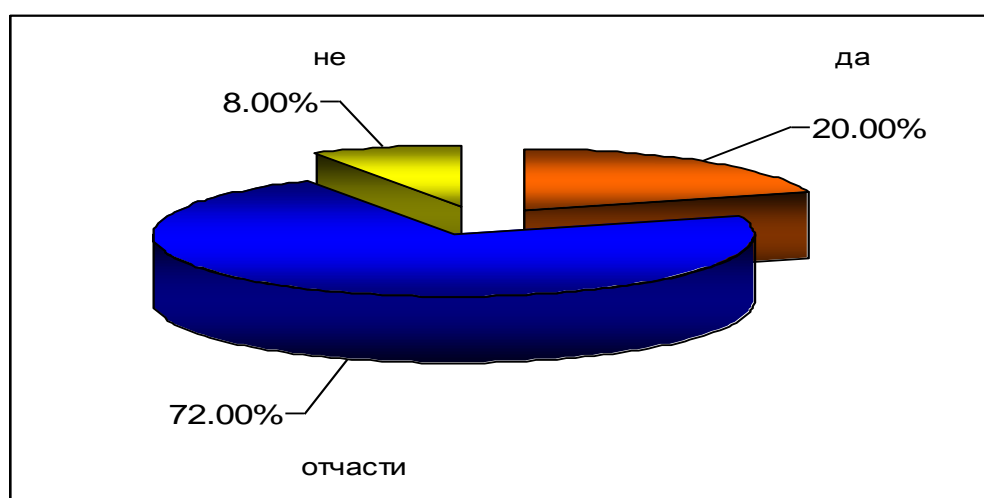
Фиг. 33. Затруднения на студентите при взаимоотношенията с пациенти с увреждания

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



Фиг. 34. Характерни особености на проблемите при общуването с тези пациенти

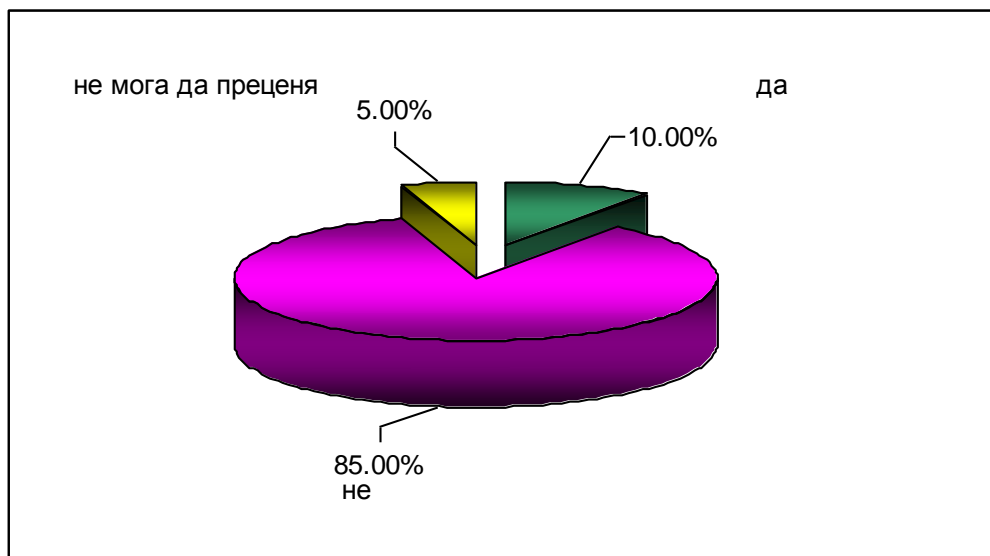
Според студентите, проблемите свързани с общуването преди всичко произхождат от състоянието на пациента и неговите индивидуални проблеми. Ето защо грижите за пациенти с увреждания е необходимо да се осъществяват от екип, в който да участват специалисти със специална подготовка, насочена към специфичните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



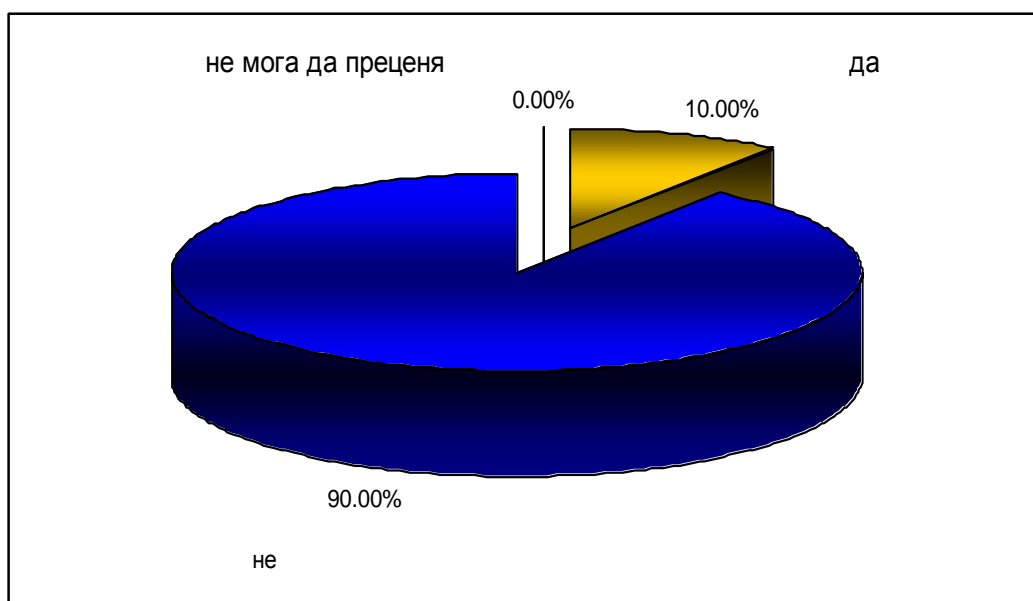
Фиг. 35. Създаването на професионални умения относно грижите за пациенти с увреждания при обучението

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

Студентите поставят на първите три места – емпатичното отношение – 100%, търпеливостта – 93% и упоритостта – 86%. Това са качества, които е задължително медицинската сестра да притежава и да развива в процеса на грижите за пациенти с различни увреждания.



Фиг. 36. Законодателни права на родителите относно отглеждането на децата



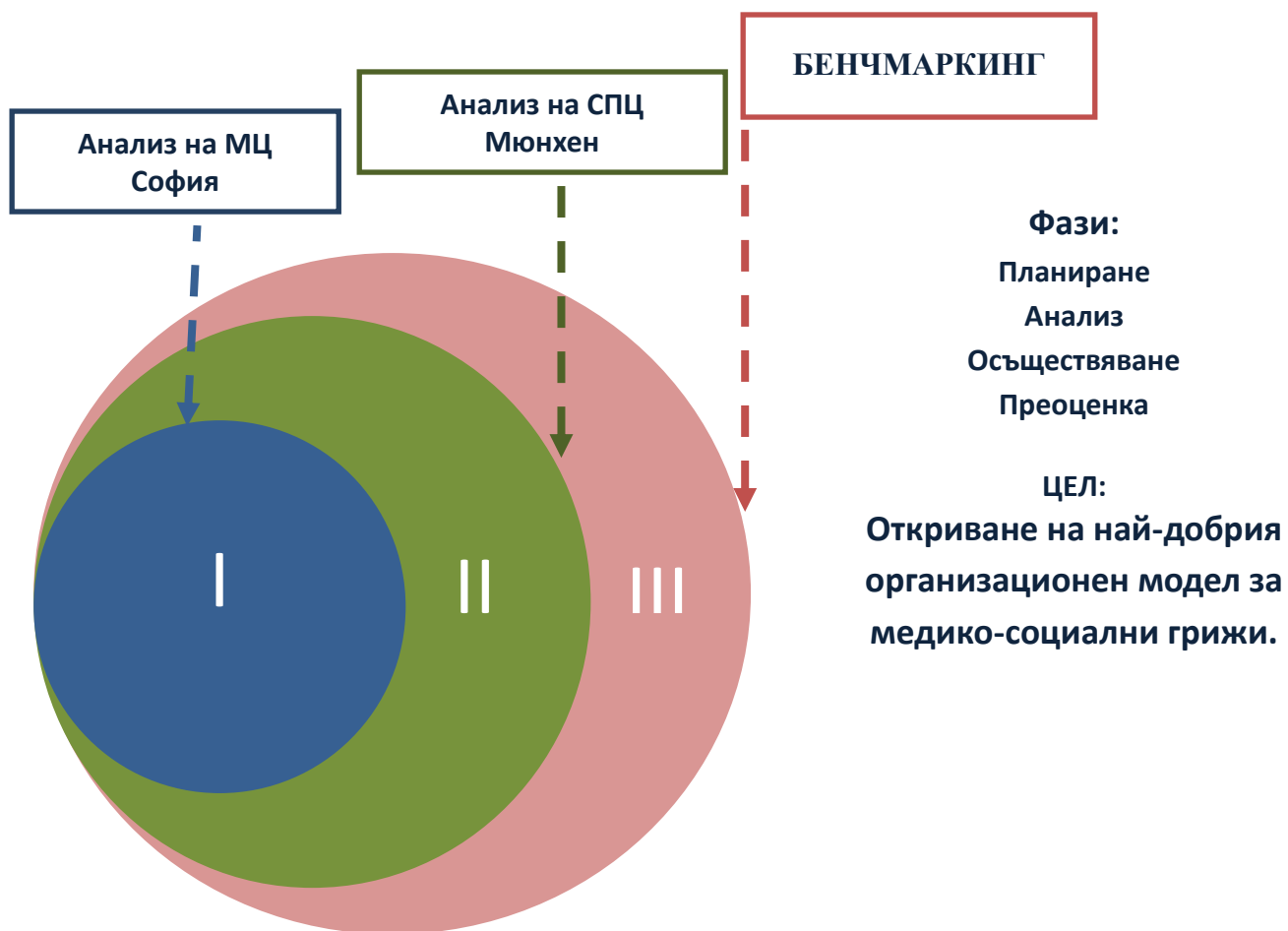
Фиг. 37. Осигурена помощ от страна на държавата

Отговорите на студентите недвусмислено показват, че законодателството в страната ни, както и държавните институции не осигуряват необходимата помощ и подкрепа на родителите, за да полагат адекватни грижи за деца с увреждания. Според студентите, които се обучават по „Сестрински грижи за деца и възрастни с увреждания“, това са

грижи, които определено водят до емоционално и физическо натоварване. Те считат, че водещо е състоянието на пациента и неговите специфични потребности от грижи. Студентите също считат, че са само отчасти подготвени за осъществяване на такива грижи.

2.5. БЕНЧМАРКИНГ между две структури за медико-социални грижи при деца с ДЦП

Схема 1. Фази на Бенчмаркинга



III. КОНЦЕПТУАЛЕН МОДЕЛ И СТАНДАРТНИ ПЛАНОВЕ ЗА ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ДЦП

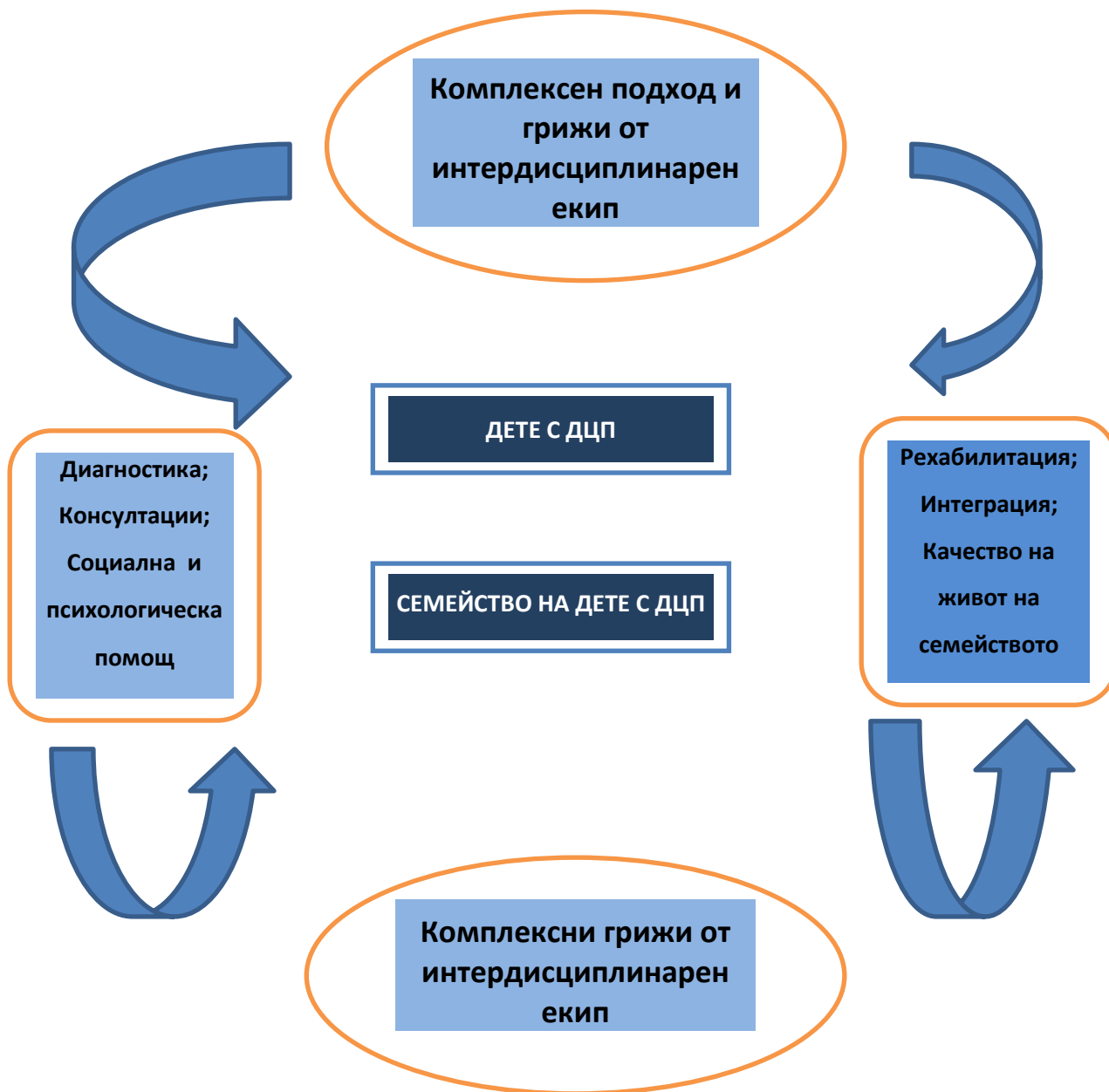
Цел: Да дадат насоки и улеснят ПЗГ, както и екипите на специализираните институции при организацията и разработването на индивидуални планове за грижи при децата с ДЦП и да направим такава методика, в която задачите и етапите, както и участието на всички членове на екипа, провеждащ комплексното лечение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

Задачи:

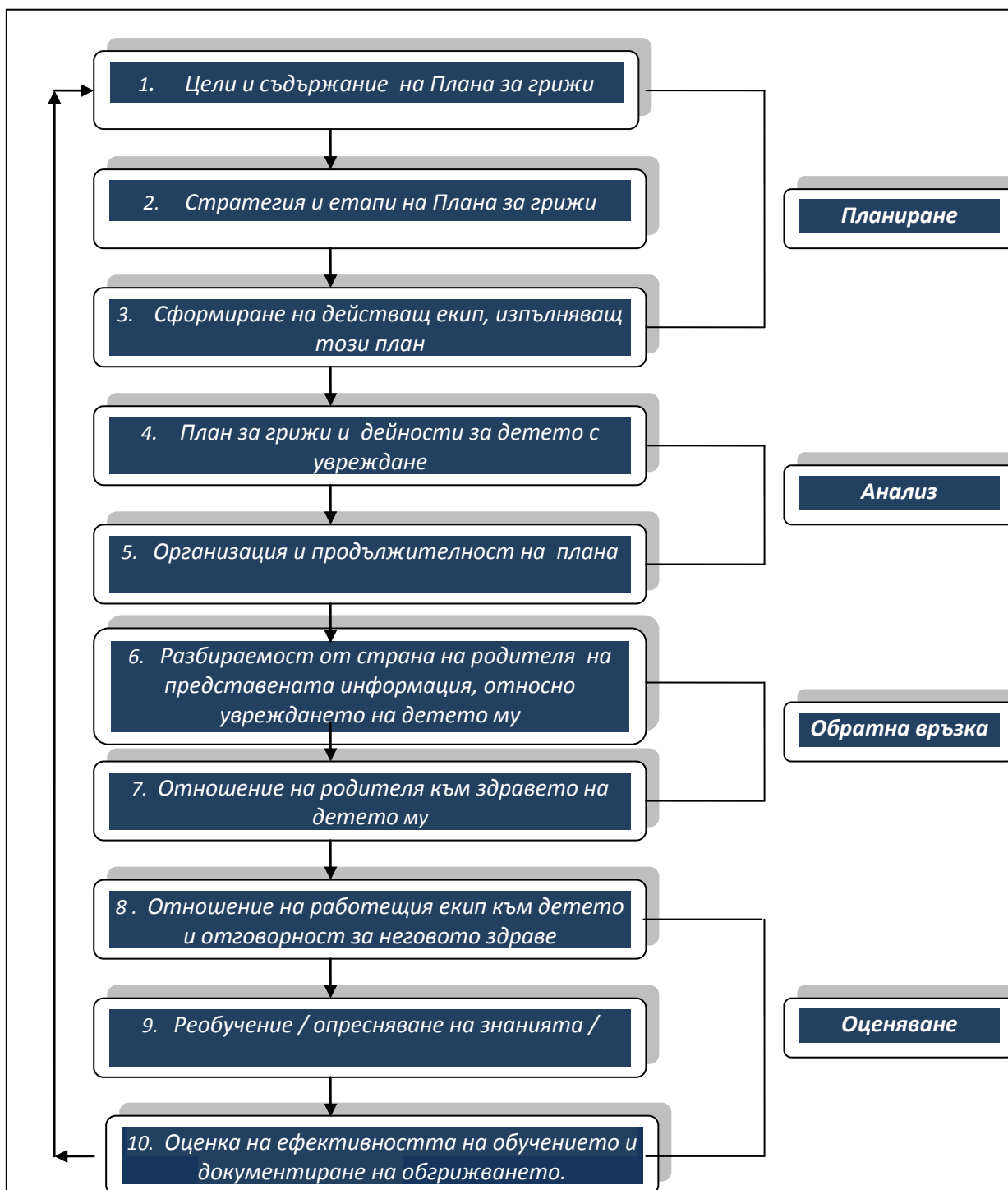
1. Да подпомогне същевременно и практиката по прилагане на критериите и стандартите за здравната и социална услуга.
2. Да бъде насочен преди всичко за родителите и специалистите, но също и за другите хора – заинтересовани професионално или от гледна точка на техните хуманистични възгледи, от проблемите на децата с ДЦП и съпътстващите увреждания.
3. Да достигне до повече родители на деца с увреждания и да им помогне да се ориентират по-добре в сложната проблематика на отглеждането и възпитанието на дете с увреждане.

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

Схема.2. Концептуален модел за грижи при деца с ДЦП



**Схема 3. СТРУКТУРА НА ПЛАНА
ЗА ГРИЖИ С АКТИВНОТО УЧАСТИЕ НА РОДИТЕЛИТЕ**



ИЗВОДИ

- 1. Семействата с деца с ДЦП съобщават, че са забелязали проблемите на децата си до навършването на 1 годишна възраст. Според родителите на децата при това заболяване съпътстващи медицински проблеми са дефицитът на внимание, честите респираторни инфекции и епилепсията. Децата с ДЦП са с едно дете в половината от изследваните семейства.**
- 2. При посещение на детска консултация, родителите на децата с ДЦП са насочени към специалист, без да получат достатъчно информация и подкрепа. Те считат, че срещат затруднение относно разбирането на проблемите от медицинските специалисти.**
- 3. Родителите на деца с ДЦП работят основно като лични асистенти на своите деца (35,40%) и на половин работен ден (21,94%%), като близо 1/5 от тях не работят. Те осигуряват на децата си основно транспорт с личен автомобил, тъй като значителна част от тях (89,29 %) срещат затруднения при ползване на градския транспорт.**
- 4. Семействата с деца с ДЦП получават помощ и подкрепа основно от рехабилитатор и други семейства със същите проблеми. Семействата не ходят на почивка поради липса на подходящи условия (29,08%), малка част ходят на море (17,35%), но на планина почиват едва 4,59%. Половината от семействата никога не са посещавали културно мероприятие- кино, театър, концерт,изложба. Това съществено нарушава социалната интеграция на децата в обществото, както и пълноценния живот на семейството.**
- 5. Родителите и ПЗГ считат, че е необходима съществена промяна на отношението на обществото към децата с увреждания (респективно**

децата с ДЦП) тъй като има значителна степен на дискриминация към тях. Половината от анкетираните родители изразяват желание за помощ от професионална медицинска сестра при създадена организация.

6. Според ПЗГ, работещи в специализираните лечебни заведения за грижи за деца с увреждания, ДЦП е заболяване, което има социална и икономическа значимост. Те определено считат, че децата имат потребност от грижи в дома, но само половината от тях изразяват желание да се грижат за деца с ДЦП в домашна среда. Медицинските сестри одобряват идеята за създаване на сестринска консултация за деца с ДЦП (87,03%).
7. Медицинските сестри от детските отделения посочват, че често се налага да извършват грижи за деца със зрителни, слухови, физически и интелектуални увреждания (75,55%). Те определено считат, че в болничните отделения само „отчасти“ са осигурени условия за грижи за тези деца. Според медицинските сестри, въвеждането на стандартни планове за грижи ще подобри грижите за децата. Прави впечатление, че значителна част от анкетираните (82,22%) заявяват своето желание за участие в обучение по тази тема.
8. Студентите от специалност „медицинска сестра“ считат, че са само „отчасти“ обучени и квалифицирани за грижи за деца с увреждания (72,00%). Според тях, необходимите качества, които трябва да притежава медицинската сестра, за да извършва грижи за деца с увреждания са търпимост, упоритост и да проявява емпатично отношение към децата с различни проблеми.

- 9. Промяната на организацията на грижите за деца с ДЦП на основата на социалния модел и въвеждането на стандартни планове за грижи са гаранция за подобряване на грижите за деца с ДЦП и децата с увреждания като цяло.**
- 10. Следователно вместо "лечение на ДЦП" е много по-подходящо да се говори за "мениджмънт на ДЦП", защото мениджмънт означава "ангажирането на ресурси и специалисти, изработване на интердисциплинарен екип, тактика и стратегия и организиране на целенасочени действия", а не "еднопосочно действие заради самото действие". Крайната цел на "мениджмънта на ДЦП" трябва да бъде социализацията на детето с неговия моторен, говорен или когнитивен дефицит, които трябва да се контролират и подпомагат през целия му живот.**
- 11. Необходимо е интердисциплинарния екип да осигурява адекватни грижи за тези деца, основаващи се на техните индивидуални увреждания и потребности, което в голяма степен ще допринесе за отстраняването на страха и агресията в поведението им.**

ПРЕПОРЪКИ

I. Към Министерство на здравеопазването:

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

II. Към Медицинските университети в страната

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

III. Към медии и обществени институции

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

ПРИНОСИ

Приноси с научно-теоретичен и познавателен характер:

1. Събран и анализиран е голям обем от материал и научни доказателства относно потребностите от грижи за деца с ДЦП.
2. Извършен е анализ на състоянието на здравните грижи за децата с ДЦП в нашата страна и страните от ЕС, на основата на съвременни методи за анализ в здравеопазването, какъвто е бенчмаркингът.
3. Разработен е концептуален модел за грижи при деца с ДЦП, като се отчита водещата роля на социалните проблеми на семействата на тези деца.
4. Очертана е ролята на медицинската сестра в комплексния подход за здравни грижи за децата с ДЦП и техните семейства.
5. Анализирани са проблемите на семействата, които отглеждат своето дете с ДЦП и са посочени начините за тяхното преодоляване.

Приноси с практико-приложен характер

1. Разработен е структурен модел на стандартен план за грижи при деца с ДЦП и различни видове увреждания, който спомага на медицинските сестри да участват като активни професионалисти в процеса на здравни грижи за тези деца и техните родители.
2. Представен е цялостен инструментариум, позволяващ повишаване качеството на здравните грижи като цяло за децата с ДЦП и техните семейства, който може да бъде приложен в специализираните центрове и в детските отделения.
3. Разработен е модел, включващ подходи за превенция на агресията, чрез който ще се обучат професионалистите по здравни грижи и родителите на децата с ДЦП за справяне с проблеми от този характер.

СПИСЪК НА ПУБЛИКАЦИИТЕ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

1. Терзиева, А., Н. Василева, Г.Чанева, „Проблеми в обучението по сестрински грижи за пациенти с увреждания“. Сестринско дело, 2014 г. (под печат)
2. Терзиева, А., Д. Иванова, „Превантивни подходи за намаляване на агресивността при деца с Детска церебрална парализа“, сп. „Наука и технологии”с ISSN № 1314-4111 (под печат)
3. Иванова, Д., А. Терзиева, Г. Чанева, „Формиране на професионално поведение и отговорност при обучението на Медицински сестри“, „Управление Образование“, Академично списание на Университет „Проф. д-р А. Златарев“, Бургас, кн.5, том 10/ 2014, стр. 51-55, ISSN № 13126121
4. Иванова, Д., А. Терзиева, Г. Чанева, „Потребност от обучение на медицинските сестри работещи в детски сектори, относно специфичните грижи за деца с увреждания“, сп. „Наука и технологии”с ISSN № 1314-4111 (под печат)