
AWARNESS OF PARENTS OF DISABLED CHILDREN – THE ROLE OF THE NURSE

Filiz Alendarova

Hyperbaric medical centre “Oxy for life”- Sofia, Bulgaria, filizalen@yahoo.com

Ivanka Stambolova

Faculty of Public Health, Medical University of Sofia, Bulgaria, stambolova62@gmail.com

Hristina Bratanova

Health centre – Sofia, Bulgaria, hribbratanova@abv.bg

Abstract : The characterization of children with multiple disabilities is difficult because each subclass of disabilities has its own characteristics. Generally, the children with multiple disabilities differ significantly from the norm. They have a low linguistic level and they are having a serious difficulty in verbal communication. They have stereotypical habits and difficulties in understanding and following of instructions. The children with special needs or disabilities need an additional help. Sometimes the parents (or guardians) can help the child to overcome the disability and to become independent. However, services which identify and diagnose child disability at an early age, provide support for the families and medical treatment are crucial and can improve their quality of life significantly. The nurse play very important role in the process of gathering information for diagnosis, taking care and treatment. **Objectives:** To study the awareness of parents of children with disabilities regarding prevention, early diagnosis and the specifics of the care, in order to improve their quality of life. **Methods:** We conducted an online survey in the period Dec 2018 – Jan 2019 in the whole country. 90 randomly selected people voluntarily filled out the questionnaire which was developed specifically for the purpose of this survey. The following were used: documentary and sociological method – direct anonymous survey and statistical analysis of the results. **Results and conclusion:** The analysis of the results showed that the awareness of the parents of children with disabilities is not unsatisfactory regarding the prevention and the early diagnosis. The parents of children with disabilities evaluate the opportunities for dialogue and collaboration with health, educational and social institutions as ineffective. They young parents are constantly searching on the internet and the social networks for information about their children’s condition. They often neglect the important role of the nurse as a consultant and an assistant who can help the children with disabilities to reach their potential.

Keywords: nurse, parents, patients, disabled children, nurse, awareness, risk

ИНФОРМИРАНОСТ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА С УВРЕЖДАНЯ – РОЛЯ НА МЕДИЦИНСКАТА СЕСТРА

Филиз Алendarова

Медицински център “Oxy for life” - София filizalen@yahoo.com

Иванка Стамболова

Факултет по обществено здраве, МУ София, stambolova62@gmail.com

Христина Братанова

Център за комплексни медико - социални грижи –София, hribbratanova@abv.bg

Резюме: Характеристика на децата с множество увреждания се прави трудно, тъй като всяка една подгрупа увреждания има свои особености. Най-общо децата с множествено увреждания чувствително се отличават от тези в норма. Те имат свое езиково равнище и сериозни трудности във вербалното общуване. Имат стереотипни навици и затруднения в разбирането и изпълняването на инструкции. Децата със специални нужди или увреждания се нуждаят от допълнителна помощ. Понякога родителите и други настойници могат да помогнат на детето да преодолее или да компенсира ограниченията на увреждането и да стане независимо. Ранната диагноза, интервенция и лечение са от жизненоважно значение, за да се помогне на едно дете с увреждане и да се подобри качеството му на живот. В процеса на събиране на информация за поставяне на диагнозата, бъдещите грижи и лечение на детето важна роля има медицинската сестра, която е първи помощник на родителите. **Цел:** Да се проучи информираността на родителите на деца с увреждания относно превенцията и спецификата на грижите за тях, за да се подобри тяхното качество на живот. **Материал и методи:** Проведено е проучване чрез он-лайн анкета в периода декември 2018 г. - януари 2019 г. с родители от цялата страна. Анкетирани са 90 броя лица, избрани на случаен принцип и доброволно участие. Анкетната карта е разработена специално за целта на проучването. Използвани са: документален и

социологически метод – пряка анонимна анкета и статистически методи за анализ и представяне на резултатите. **Резултати и обсъждане:** Анализът на резултатите показва, че информираността на родителите на деца с увреждания е незадоволителна по отношение на превенцията и ранното установяване на проблеми и отклонения. Родителите на деца с увреждания оценяват възможностите за диалог и сътрудничество със здравните, образователни и социални институции като неефективни. Младите родители постоянно търсят информация в интернет и социалните мрежи за състоянието на децата си, имат високо самочувствие на знаещи и пренебрегват важната роля на медицинската сестра като техен консултант и помощник в отглеждането и грижите за детето с увреждане.

Ключови думи: родители, деца с увреждания, информираност, медицинска сестра

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Здравето на децата е приоритет на здравната политика на всяка страна. Усилията и действията на всички институции се декларират и осъществяват непрекъснато, но водещата роля на семейството си остава най-същественният фактор за детското здраве и развитие. В помощ и подкрепа на родителите с грижи и съвети за отглеждането и възпитанието на детето оказват медицинските лица – лекари и медицински сестри. Тяхната роля по отношение на информираността на родителите за грижите на детето и неговото нормално израстване и развитие са съществени. От добрата колаборация на родители, медицински лица и педагози се очаква да се раждат и растат здрави и пълноценни деца и личности. В последните години обаче възниква и нараства проблема с отглеждането на деца с увреждания в нашето общество, за чиито родители медицинската сестра се явява пръв помощник и съветник по отношение на грижите. Информираниостта на родителите и тяхното обучение за нормалното психо-емоционално и физическо развитие на детето, както и ранното насочване към лекар-специалист при установяване на отклонения са от голямо значение за по-нататъшното развитие на детето с увреждане.

Грижите за бременната жена се осъществяват от акушерка и медицинска сестра, които разясняват на бъдещата майка необходимостта от прегледите и провеждането на биохимичен и генетичен скрининг, чрез който се установява дали детето е възможно да има някакъв тип увреждания. Грижите за храненето на бременната жена и приемат на витамини от група Б също би трябвало да бъде важна част от дейността на акушерката и медицинската сестра, тъй като е доказана научно връзката между развитието на плода и поведението на майката. Съветите на тези медицински специалисти повишават информираността относно рисковите фактори, двигателната активност и храненето на бременната жена, за да се гарантира износването и раждане на здраво дете. Залегналите в профилактичната програма изследвания понастоящем не се извършват от много жени поради различни причини – лични и социално-икономически. Първите грижи и съвети за отглеждане на новороденото дете също са основна задача на медицинската сестра. Тя трябва да запознае родителите с условията при които трябва да се отглежда детето, за да расте здраво. Тя е специалистът, който обучава родителите за признаците и проявите на неговото оптимално физическо и нервно-психическо развитие и първа трябва да установи тревожни признаци за отклонение от нормите като насочи родителите към медицинска помощ. В последните години тази връзка на медицинската сестра и акушерка с родителите е сериозно нарушена в условията на извънболничната помощ и това също има отношение към нарастващите проблеми на децата с увреждания в България.

2. МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

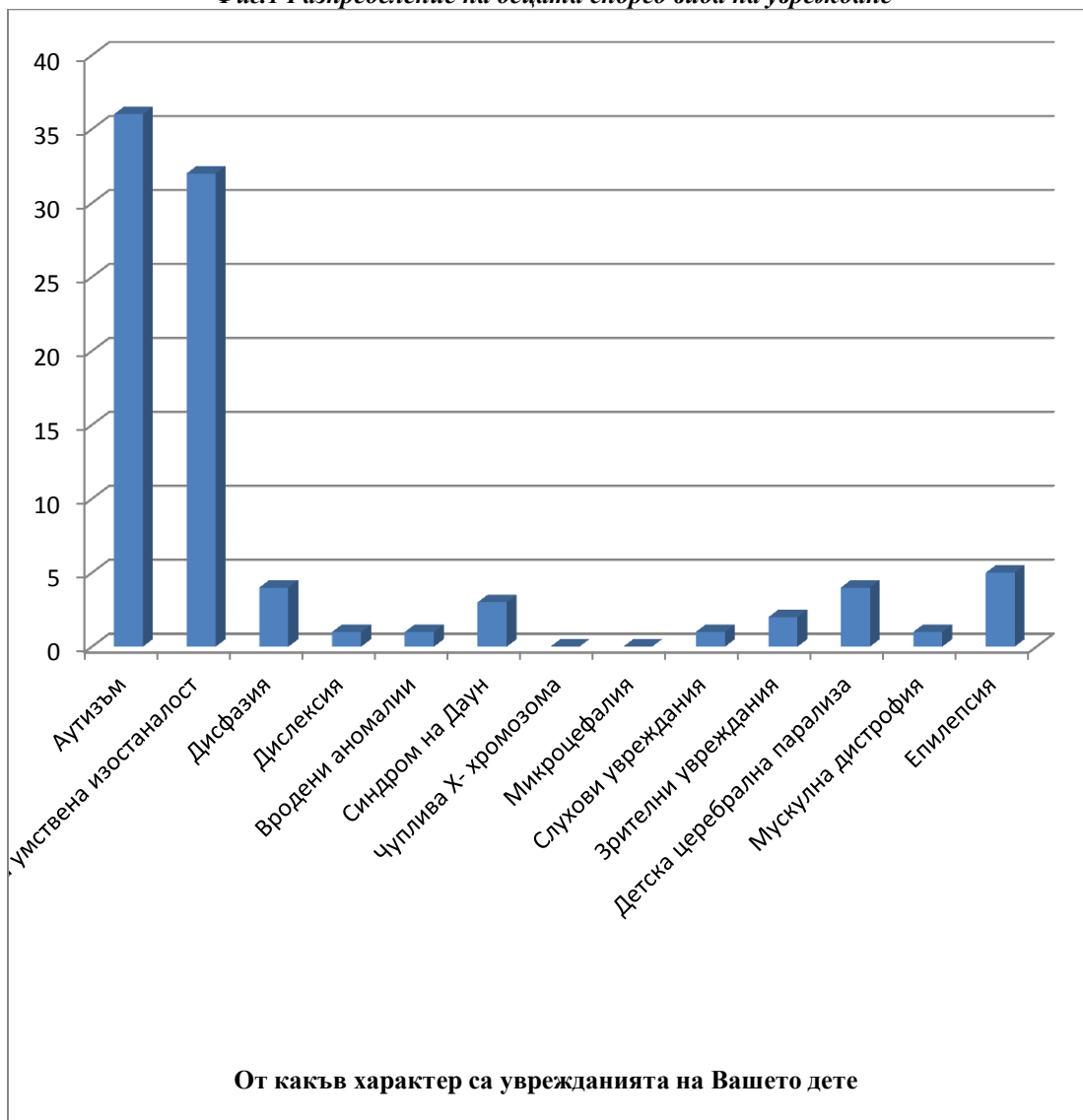
Цел: Да се проучи информираността на родителите на деца с увреждания относно превенцията и спецификата на грижите за тях, за да се подобри тяхното качество на живот. Проведено е пилотно, срезово проучване чрез он-лайн анкета в периода декември 2018 г. - януари 2019 г. с родители на деца с увреждания от цялата страна. Анкетирани са 90 броя лица, избрани на случаен принцип и доброволно участие. Анкетната карта е разработена специално за целта на проучването. Използвани са: документален и социологически метод – пряка анонимна анкета и статистически методи за анализ и представяне на резултатите.

3. РЕЗУЛТАТИ

В проучването, в което са участвали 90 родители на деца с увреждания, 75,6% са с висше образование, а 23,3% със средно специално образование. Разпределението по пол на децата на анкетирани родители са 72,2% от мъжки пол, а останалите са момичета. Децата са на възраст между 2 и 11 години. Степента на образование на родителите и тяхната здравна култура и информираност, социална среда и финансови възможности имат важна роля за ранното откриване на симптоматика за проблеми в ранното детско развитие. Тези родители са отворени, за да задават въпроси и да търсят съвети и здравна помощ, както от

медицински лица, така и от специализирани интернет източници. Характеристика на децата с множество увреждания се прави трудно, тъй като всяка една подгрупа увреждания има свои особености. Най-общо децата с множествено увреждания чувствително се отличават от тези в норма. Запитани относно вида на увреждане на тяхното дете, родителите посочиха следните видове увреждания : фиг.1. Водещ е броят на децата с аутизъм – 36 броя и генерализирана умствена изостаналост – 32 броя. Те съставляват повече от 2/3 от всички деца. Следващи по брой са епилептиците – 5 деца и тези с дисфазията – 4 броя.

Фиг.1 Разпределение на децата според вида на увреждане



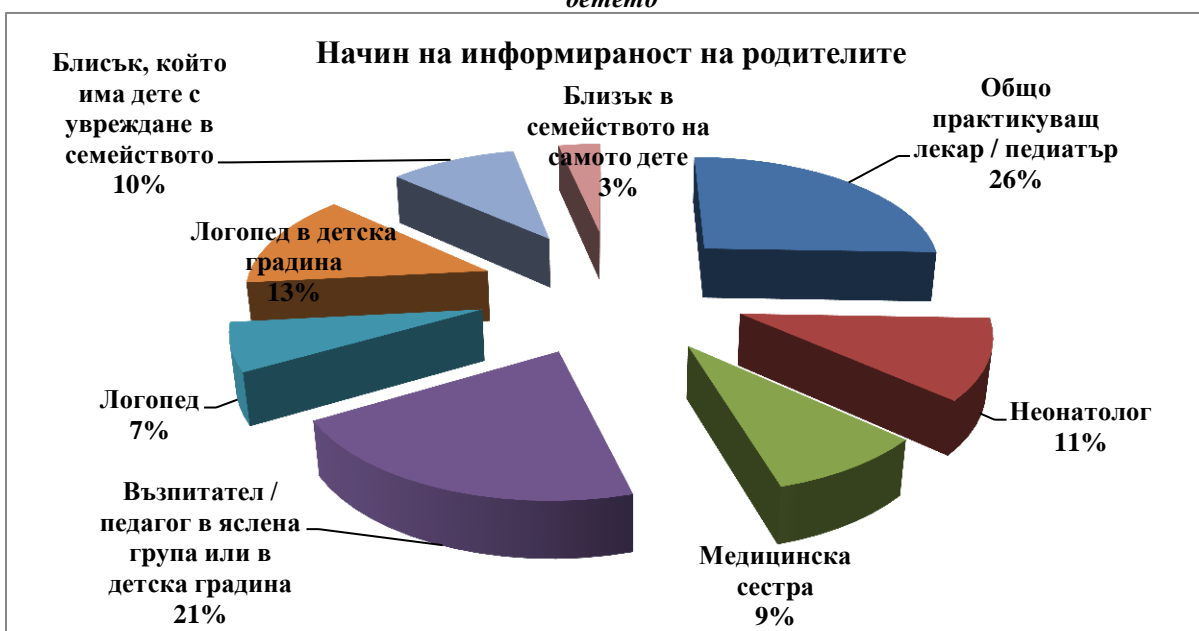
От всички анкетирани родители на деца с увреждания, тези, които успяват да установят сами, че детето не се развива съобразно възрастта си са много малко – 19.0%. Едва след първата година или между първата и втората те са вече над 81.0%. Твърде нисък е относителният дял на родителите, които разбират за изостаналото развитие на детето още в кърмаческия период, защото или никой не ги е обучил относно ранното детско развитие и проблемите в него, или ако са успели да установят отклонение, те са успокоявани, че няма проблем от близки и от недостатъчно информирани специалисти. (фиг.2)

Фиг.2 Период на откриване проблемите в развитието на детето



Ранното откриване на първите признаци на увреждане на детето дават по-големи възможности за навременна реакция и лечение. Чрез ранното откриване и започване на адекватно лечение се намаляват значително възможностите за усложнения и тежки инвалидизации на децата. Според резултатите от анкетното проучване се установява, че родителите в повечето случаи не са информирани от медицинските специалистите за съществуващ проблем в развитието на детето си. Едва 37,0 % от тях твърдят, че са получили тази информация от лекар специалист. Много от родителите разчитат на собствени познания и наблюдения, както и на хора със сходни проблеми. Все по-модерно става информацията за здравословното състояние да се набавя чрез интернет източници. Навлизането на информационните технологии в живота е необходимо и нормално, но когато се касае за здравна информация тези източници трябва да бъдат добре прецежени, подходящи за немедицински лица, с достъпна и достатъчна информация, която по никакъв начин да не отменя консултациите и съветите от медицински специалист, а да ги допълва и доразвива. (фиг. 3).

Фиг.3 Начин на информиране родителите на деца с увреждания за наличието на здравен проблем с детето



Проблемът с информираността на родителите на деца с увреждания, при проведеното проучване установява, че не е съществена разликата между родителите, които смятат, че са информирани до известна степен за състоянието на детето си и тези, които твърдо заявяват, че не са запознати достатъчно. Те и не спират да се интересуват за информацията относно здравословния проблем и за това как да подобрят състоянието на детето си. Причината за тази неяснота и напълно липсващия положителен отговор на родителите сред извадката е най-вероятно заради комплицирането на проблема при деца с увреждания. Насочване към лекар –специалист и поставянето на окончателна диагноза на детето се оказва, че не е краят на проблемите на тези родители. Възникват много медико – социални проблеми относно лечението и качеството на живот на самото дете и неговото семейство. Те се нуждаят от съветите и помощта на медицинска сестра, която да им оказва както психологическа подкрепа, така и да ги обучава в ежедневните грижи и провеждане на лечение за дете с конкретното увреждане. Неефективната работа на медицинските специалисти –лекар и медицинска сестра допринася за това, родителите да търсят информация в медийното пространство и да създават групи на хора със сходни проблеми, в които да споделят или ползват информацията едни от други, от своя собствен опит. Взаимопомощта, оказвана в група има доказано положителен характер, но тя трябва да се ръководи от специалист по проблема, за да не излиза дискусиата в произволни и неприемливи рамки. Медицинските сестри могат да бъдат модератори на подобни групи, както и да се включват специалисти –лекари, психолози, педагози и други.

4.ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Анализът на резултатите показва, че информираността на родителите на деца с увреждания е незадоволителна по отношение на превенцията и ранното установяване на проблеми и отклонения. Родителите на деца с увреждания оценяват възможностите за диалог и сътрудничество със здравните, образователни и социални институции като неефективни. Младите родители постоянно търсят информация в интернет и социалните мрежи за състоянието на децата си, имат високо самочувствие на знаещи и пренебрегват важната роля на медицинската сестра като техен консултант и помощник в отглеждането и грижите за детето с увреждане.

ЛИТЕРАТУРА

- Алендарова, Ф., (2018) сп. „Жената днес“, „Аутизмът не е присъда, а потенциал“
- Богданова, М., (2014), Изд. Сдружение „Младежки форум 2001- Разград“, „ Да разберем детето със специфични потребности“
- Бозов, Б., Чурилкиене, С., Бозова, Г., Алендарова, Ф., Драганов, Д., (2017), Авиационна, морска и космическа медицина – Издание на българско сдружение по авиационна, морска и космическа медицина съвместно с Дружеството на специалистите по водно спасяване Варна и ОС на БЧК-Варна
- Европейската стратегия а хората с увреждания 2010–2020
www.ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6287&langId=bg
- Зукерман, Е., (2017) Антверпен, Белгия, „ Кои са те? Оценяване на потребностите на деца с интензивна нужда от подкрепа в осем европейски региона“
- Чурилкиене, С., Специалист по ранно детско развитие, „Хапче за проговаряне“,
www.jenatadnes.com/author/stanislava_vi/
- Child Protection Hub, (2018), „ Специален модел на увреждането“ <https://childhub.org/bg>
www.mh.government.bg/media/filer_public/2018/09/27/doklad_do_ms_silistra_2.pdf
www.who.int/search?page=1&pagesize=10&query=child%20with%20autism&sort=relevance&sortdir=desc&default=AND&f.Countries.size=100&f.Lang.filter=en&f.RegionalSites.size=100&f.Topics.filter=Child%20health&f.Topics.size=100&f.contenttype.size=100&f.doctype.size=101&facet.field=RegionalSites&facet.field=Topics&facet.field=doctype&facet.field=Countries&facet.field=contenttype&facet.field=Lang&tune=true&tune.0=3&tune.1=2&tune.2=2&tune.3=3&tune.4=180&tune.5=75
www.moedete.bg/bg/prava/definicii/poniatieto-uvrejdane.html