



МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ
„ПРОФ. Д-Р ПАРАСКЕВ СТОЯНОВ“ – ВАРНА
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО
ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ
КАТЕДРА ПО СОЦИАЛНА МЕДИЦИНА И
ОРГАНИЗАЦИЯ НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО



СОНЯ ВАЛЕРИЕВА НЕДЕЛЧЕВА

ВЪЗМОЖНОСТИ ЗА ОПТИМИЗИРАНЕ НА ГРИЖИТЕ ЗА ДЕЦА В РАННА ДЕТСКА ВЪЗРАСТ В БЪЛГАРИЯ

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане
на образователна и научна степен „доктор“

Професионално направление: 7.4. Обществено здраве
Докторска програма „Управление на общественото здраве“

Научен ръководител:
Проф. д-р Клара Георгиева Докова, д.м.

Варна, 2024

Дисертационният труд е одобрен и предложен за защита на заседание на Катедра „Социална медицина и организация на здравеопазването“ при Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна.

Дисертационният труд е написан на 190 страници и е онагледен с 13 фигури (като 1 от тях включва 3 изображения), 13 таблици и 2 приложения.

Литературната справка включва 218 източници, от които 81 на кирилица и 137 на латиница.

НАУЧНО ЖУРИ:

1. Проф. д-р Стоянка Цвяткова Желева-Попова, д.м.
2. Доц. д-р Невяна Георгиева Фесчиева, д.м.
3. Проф. д-р Юлияна Крумова Маринова, д.м.
4. Проф. Искра Славчева Мирчева, д.м.
5. Проф. д-р Клара Георгиева Докова, д.м.

Резервни членове:

1. Доц. д-р Мариела Камбурова, д.м.
2. Доц. Силвия Павлова Николова, д.уоз

Официалната защита ще се състои на 19.04.2024 година от часа в зала на....., към Медицински университет – Варна (МУ-Варна).

Материалите по защитата са на разположение в Докторантско училище на МУ-Варна и са публикувани на интернет страницата на МУ-Варна.

Забележка: В автореферата номерата на фигурите и таблиците не съответстват на номерата в дисертационния труд.

СЪДЪРЖАНИЕ

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ	4
ВЪВЕДЕНИЕ	5
ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ.....	6
1. Цел.....	6
2. Задачи	6
3. Хипотези	6
4. Материал и методи.....	7
РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ.....	16
1. Историческо развитие и организация на здравната помощ за деца в България	16
2. Съвременни европейски подходи за посрещане на потребностите от превантивни и хронични грижи за децата в РДВ и техните родители.....	31
3. Проучване на удовлетвореността на родителите от профилактичните и медицински грижи за деца до 7-годишна възраст в България.....	35
4. Качествено проучване във връзка с грижите за децата в РДВ в България.....	58
ИЗВОДИ.....	75
ПРЕПОРЪКИ	79
ПРИНОСИ	82
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	83
НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД	84

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ

- БДЧК** – Българско дружество на Червения кръст
БЛС – Български лекарски съюз
БМП – болнична медицинска помощ
ДЗ – програма „Детско здравеопазване“
ДЗП – Държавен здравен план
ДК – детска консултация
ДКЦ – диагностично-консултативни центрове
ЗЗО – задължително здравно осигуряване
ЗнЗО – Закон за здравното осигуряване
ЗСС – здравно-съвещателна/ и станция/ и за майката и детето
ИБМП – извънболнична медицинска помощ
ЛЗ – лечебно/и заведение/я
МНЗ – Министерство на народното здраве
НЗОК – Национална здравно-осигурителна каса
НРД – Национален рамков договор
ООН – Организация на обединените нации
ОПЛ – общопрактикуващ/и лекар/и
ПМП/ ПИМП – първична (извънболнична) медицинска помощ
РДВ – ранна детска възраст
РДР – ранно детско развитие
СЗДБ – Съюз за закрила на децата в България
СИМП – специализирана извънболнична медицинска помощ
СПК – спешен педиатричен кабинет
ТЕЛК – териториална експертна лекарска комисия

ВЪВЕДЕНИЕ

Здравето на децата е водещ приоритет на Световната здравна организация и ЮНЕСКО и е включено в четири от Глобалните цели за устойчиво развитие до 2030 година на Организацията на обединените нации (ООН) (UN, 2015)¹. През 2018 година Световната здравна асамблея утвърждава Рамка за пълноценна грижа, приета и от България (WHO, 2018). Научният интерес към ранната детска възраст (РДВ) и броят на публикациите, свързани с ранното детско развитие (РДР), след 2000 година рязко нараства (Daelmans et al., 2017). Голяма част проучват рисковите фактори за здравето на най-малките деца, а значително по-малка – възможностите за оптимизиране на грижите за тях.

Коя точно е РДВ? Оказа се, че между възрастовите класификации на международните организации има съществени различия. В предлаганото проучване ще се фокусираме върху периода от раждането до 7 години.

Променящият се облик на заболяемостта в детска възраст от остро протичащи към заболявания с хроничен ход е предизвикателство пред здравните системи да отговорят на комплексните потребности на семействата с деца в РДВ.

В грижата за децата подкрепата за родителството е призната като приоритет. Затова европейските страни проучват удовлетвореността на родителите и прилагат интервенции за нейното повишаване (Fareleira et al., 2021; Gould, 2019).

Сред българските публикации не достигнахме до проучвания сред семейства с деца в РДВ (до 7 години) едновременно за удовлетвореността им от профилактичните и медицински услуги, необходимостта им от подкрепа в грижите за децата и предизвикателствата по пътя си в здравната система.

Така насочихме изследователския си интерес към предлаганата тема на научно изследване.

¹ Цитираните източници са при автора и могат да бъдат предоставени при поискване.

ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

1. ЦЕЛ

Целта на дисертационния труд е да се проучат възможностите за оптимизиране на медико-социалните услуги, предоставяни от здравната система в България за семействата с деца до 7-годишна възраст чрез оценка на съответствието с техните потребности.

2. ЗАДАЧИ

За постигането на целта са поставени следните задачи:

1. Да се направи исторически преглед на развитието на медико-социалните грижи за деца в РДВ в България;
2. Да се направи преглед на съвременните медико-социални грижи за деца в РДВ в Европа;
3. Да се проучи потребността от подкрепа на семействата с деца до 7 години и удовлетвореността им от грижите, предоставяни от българската здравна система;
4. Да се разкрият непосредствените здравни потребности на семействата с деца до 7 години от съществуващата организация на медико-социалните грижи в България.

3. ХИПОТЕЗИ

1. Грижите, предоставяни от здравната система в България, не съответстват на потребностите на децата до 7-годишна възраст и семействата им;
2. Родителите не участват пълноценно в грижите за децата до 7 години, осигурявани от здравната система в България;
3. Не съществуват разлики във финансовата и географската достъпност до здравните услуги за деца в РДВ в България в зависимост от социално-икономическия статус на семейството;
4. Съществуващата организация на медико-социалните грижи в България не удовлетворява комплексните здравни потребности на семействата с деца до 7 години с хронични заболявания.

4. МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

За постигането на целта и задачите на работата са обособени две теоретични и две собствени емпирични проучвания.

4.1. Теоретични проучвания

4.1.1. Исторически преглед на развитието и организацията на здравната помощ за деца в България от Освобождението до 2022 година

Метод: исторически; документален.

Материал: публикации в български научни списания и книги.

Направено е търсене в библиотечната мрежа в България на подходящи източници във времевия обхват от 1900 до 2022 година. Прегледан е архивът от научни списания, свързани с грижите за деца в РДВ в сферата на здравеопазването (например списания: „Нашето дете“, „Хигиена и здравеопазване“, „Социална медицина“, „Обща медицина“, „Педиатрия“).

Същото търсене е направено в съвременните издания, за които е наличен свободен електронен достъп до резюмета или пълнотекстови статии. Подбраните книги, свързани с развитието на детското здравеопазване в България, са прегледани и включени в използваните източници. В Националния център за информация и документация е направено търсене на публикации на български автори, имащи отношение, интерес и принос към темата за развитие на здравната помощ за деца в България.

Периодите в развитието на детското здравеопазване в България, които се разглеждат, се обуславят от политическите промени в страната и промените в модела на финансиране и организацията на здравните грижи за деца. Първият период е от Освобождението до 1944 година, вторият – от 1945 до 1990 година, а последният – след 1990 до 2022 година.

4.1.2. Описателен обзор на организацията на здравни услуги за деца в Европа

Направено е търсене на публикации в PubMed и Google Scholar с ключови думи на английски език: „primary care“, „public health“, „children“, „family“ и „Europe“. Подбрани са подходящи научни статии и книги, издадени в периода 2012–2022 година. С цел да се сравнят грижите за деца в страни с различен основен източник на финансиране на здравната система са избрани в обзора да се включат 3 западноевропейски страни със задължителни здравноосигурителни модели – Германия, Франция и Нидерландия, и 3 европейски страни с преобладаващо бюджетно финансиране на здравеопазването – Италия, Дания и Обединеното кралство.

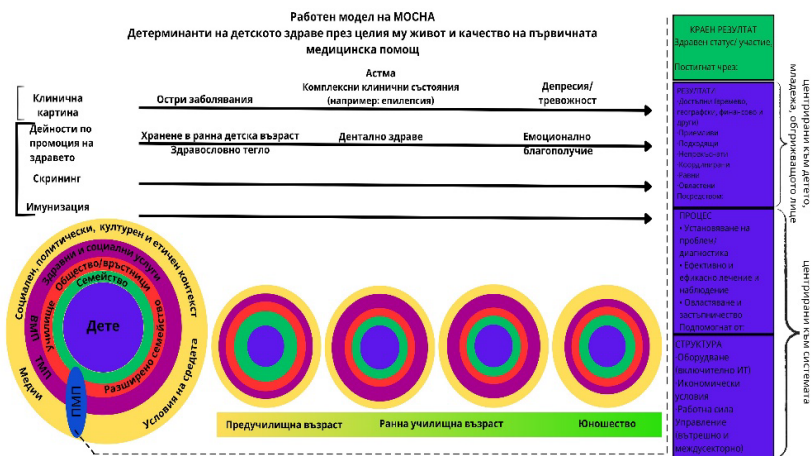
При представянето на организацията на здравните и социални грижи за деца е следвана обща рамка за описание на наличните грижи за деца в две основни части. Първата обединява обществено-здравните дейности за деца и първичната медицинска помощ (ПМП), а втората – грижата за деца с хронично протичащи заболявания, в т.ч. психични и поведенчески проблеми.

4.2. Собствени емпирични проучвания

4.2.1. Структурирано анкетно проучване сред родители на деца до 7-годишна възраст в България относно удовлетвореността им от профилактичните и медицински грижи за деца

В периода април-юни 2022 година е проведено анкетно проучване относно удовлетвореността на родителите от профилактичните и специализираните медицински грижи за деца до 7-годишна възраст, осигурявани от здравната система в България.

Инструментът, използван за целта, оценява 6 основни характеристики на ИБМП за деца: (1) достъп до грижи, (2) продължителност/непрекъснатост на грижите, (3) координация, (4) всеобхватност на грижите, (5) качество и (6) равенство в достъпа и използването на здравните услуги. Всяка от характеристиките е операционализирана в няколко елемента, следвайки работния модел от проекта на Европейския съюз „Models of child health appraised“ с аббревиатура МОСНА. В центъра на модела е поставено детето в контекста на разширяващата се среда, в която то се развива и участва през целия си живот, и специфичните грижи в различните етапи от живота (Фигура 1).



Фигура 1. Теоретична рамка на МОСНА (Blair et al., 2019)

„Достъпът до грижи“ включва: (1) описание на наличните по обем и вид здравни услуги спрямо нуждите на децата; (2) географска достъпност – отдалеченост на услугите във връзка с разстоянието за пътуване; (3) финансова достъпност – финансови затруднения, които семействата срещат при получаване на грижите; (4) приемливост от страна на потребителя – удовлетвореност на децата и родителите от организацията на медицинската помощ; (5) реално използване на здравните услуги; (6) организация на дейността, осигуряваща по-добър достъп, например чрез система за записване на часове, домашни посещения; (7) равенство на достъпа – степеня, в която достъпът до здравните услуги се предоставя въз основа на здравните нужди, без разлики според индивидуалния или социалния статус.

„Продължителността/непрекъснатостта на грижите“ обхваща дългосрочните взаимоотношения (извън случаите на заболяване) между един и същ общопрактикуващ лекар (ОПЛ) и/или педиатър и родителите с деца до 7-годишна възраст; поддържане на информационно здравно досие, което да е лесно достъпно за друг доставчик на грижи за детето; поддържане на взаимоотношения на медицинските специалисти с детето и семейството, базирани на уважение и равенство.

„Координацията на грижите“ отразява: способността на медицинските специалисти от ПМП да координират използването

на другите нива на здравна помощ; постигането на екипна работа в грижите; нивото на интегрираност между първичната и вторичната медицинска помощ и сътрудничеството между доставчиците на ПМП и практикуващите в сферата на общественото здраве.

„Всеобхватността на грижите“ е насочена към оценка на обхвата от услуги, предоставяни от медицинските специалисти, в отговор на нуждите на децата и родителите: дейности по промоция на здраве; грижи за майчиното, детско и репродуктивно здраве; превантивни грижи; поставяне на диагнози, за които се провежда лечение и последващо наблюдение; грижи за психичното здраве; управление на хронично заболяване; лекарско поведение при изписване на терапия.

„Качеството на грижите“ се отнася до степента, в която здравните услуги посрещат потребностите на пациентите и отговарят на стандартите за здравни грижи, например качеството на: здравните грижи за майките и децата (отчетено чрез показателя за майчина смъртност, възможността за скрининг на бременни жени и ваксинация на новородени); управление на хроничното заболяване; психичното здраве и други.

Равенството в достъпа и използването на здравните услуги се разглежда според социално-икономическия статус на родителите/семействата – възраст, образование, местоживеене и доход.

В работния процес по създаването на инструмента се включиха експерти от областта на общественото здраве в България. След консултирането на въпросника с експертите последва фаза на пилотното му тестване. В него взеха участие две групи лица: а) родители на деца до 7 години – потенциални респонденти в проучването, и б) експерти в областта на социалната медицина и организацията на здравеопазването.

Крайният вариант на онлайн въпросника съдържа общо 49 въпроса, структурирани в следните теми:

- ❖ Грижа за детето в семейството, включваща 5 въпроса (4 полуотворени с възможност за попълване на свободен отговор и 1 затворен въпрос), уточняващи водещата фигура в грижите за детето и наличието на помощ в грижите; водещ здравен експерт при търсене на информация за грижите за

- детето и при наличие на здравен проблем и роля на здравната система при подготовката за родителството;
- ❖ Достъп и организация на профилактичните здравни грижи за деца, с 13 въпроса;
 - ❖ Опит и удовлетвореност от профилактичните здравни услуги за деца – 7 затворени въпроса, измерващи степента на съгласие на респондентите с твърдения, свързани с личните им преживявания по време на профилактичните прегледи на детето/ДК, оценено чрез 5-степенна скала на Ликерт;
 - ❖ Достъп и удовлетвореност от специализирани извънболнични здравни услуги за деца (ортопед, гастроентеролог и други) и услуги за деца, предоставяни от други професионалисти (логопед, консултант по кърмене и други) – 4 затворени въпроса;
 - ❖ Родителска необходимост от подкрепа по отношение на храненето на децата и използване на услуги, свързани с детското хранене (детска кухня) – 3 въпроса (1 полуотворен с възможност за попълване на свободен отговор и 2 затворени въпроса);
 - ❖ Потребност от подкрепа и използвани начини за социализация на детето – 3 въпроса (1 полуотворен с възможност за попълване на свободен отговор и 2 затворени въпроса);
 - ❖ Родителска необходимост от специализирани комплексни здравни услуги във връзка с хронично заболяване или специални потребности на детето – 2 въпроса (1 полуотворен с възможност за попълване на свободен отговор и 1 затворен въпрос);
 - ❖ Предложения за подобряване на грижите за децата, осигурявани от здравната система в България, и трудности в грижите за здравето на детето – 2 отворени въпроса, чрез които респондентите свободно да споделят мнението си;
 - ❖ Демографска и социална характеристика на респондентите (пол, възраст, етническа принадлежност, образование и местоживеење) и семействата (доход, структура, брой на членовете, възраст на децата) – общо 10 въпроса.

Инструментът е подготвен в електронен формат чрез Google Forms. За онлайн разпространението му са използвани следните стратегии:

- ❖ Индивидуална писмена покана с линк към въпросника, изпращана чрез електронна поща до потенциални респонденти с деца до 7 години – 33 души;
- ❖ Лични съобщения до родители/родители – членове на групи, изпращани чрез социалната мрежа Facebook – 656 души или Viber – 488 души;
- ❖ Публикувани обяви-покани (след одобрение от администратор) в 12 платформи на групи в социалната мрежа Facebook с различен брой членове („1 наум – група за родители“, „Позитивните майки“, „Детето ми НЕ Е БОЛНО, РАЗЛИЧНО Е!“, „Варненски майки и бащи“, „Ясли и детски градини във Варна“, „КиндиРу с Додо“, „ДГ 40 „Детски свят“ Варна“, „Майките на София“, „Детски ясли и градини в гр. София“, „Родени декември 2019, януари/ февруари 2020“, „КиндиРу Добрич“, „КиндиРу Русе“, и „Затворена група на творците от групата и сайта „Купи подарък от майка на дете с увреждане“);

Електронният формуляр с въпросника е достигнал до минимум 1200 потенциални респонденти.

Условията за участие на респондент в проучването са:

- ❖ да е навършил 18 години (съгласно изискванията на Комисията по етика на научните изследвания на Медицински университет – Варна, КЕНИ на МУ-Варна);
- ❖ да е родител на дете до 7-годишна възраст;
- ❖ да потвърди съгласието си за участие.

Проучването е одобрено от КЕНИ на МУ-Варна с Протокол/Решение № 115/ 31.03.2022 г.

Статистически методи за анализ на данните от количественото проучване

В анализа на данните са използвани следните статистически методи:

- ❖ Дескриптивен анализ – алтернативен при качествени променливи и вариационен анализ за количествени променливи;

- ❖ Методи за проверка на хипотези – използвани са основно непараметричните методи: критерий хи-квадрат, Fisher's exact test;
- ❖ Резултатите са представени чрез таблици и графики.

Информацията е начално въведена в MS Excel, а статистическите анализи са извършени чрез статистическия софтуер IBM SPSS v.23.

4.2.2. Качествено проучване на преживяванията от срещите със здравната система на семейства с деца с различни здравни проблеми

Цел: да се разкрият непосредствените здравни потребности на семейства с деца с различни здравни проблеми.

В проучването са канени да се включат семейства с поне едно дете до 7 години, като специални усилия са насочвани към издирване и привличане на родители, чиито деца са с хронични здравни проблеми. Интересът е насочен към заболяванията с висока честота сред децата в РДВ в България – анемия и астма. Канени са и семейства с деца с редки заболявания, за да се чуе и техният глас и да се анализират трудностите, които срещат те в пътя им в здравната система; да споделят техният опит и преживявания в хода на отглеждането на тяхното дете, грижата за неговото здраве и в каква степен различните структури на здравната система отговарят на специфичните здравни потребности на децата в РДВ. Крайната цел е получаване на пълна картина на преживяванията по пътя в здравната система на децата в РДВ.

Метод на подбор: Използван е и методът на „снежна топка“ – вече интервюирани родители дават информация за други подходящи семейства и контакти за връзка с тях. Подборът продължи до достигане на момента на „насищане“ – когато информацията, споделяна от респондента, вече е подадена от предходните участници.

Метод за събиране на информация: За събиране на информация от респондентите е избран методът на дълбочинното интервю като най-подходящ метод за изучаване на личните преживявания, емоции и чувства.

За нуждите на качественото проучване комуникацията с родителите протича по предварително разработен сценарий. С всеки от респондентите е проведен начален (предварителен) телефонен разговор, в който са запознати с идеята и целите на проучването и е търсено тяхното съгласие за участие. След получаването на съгласие е уговаряна индивидуална среща в място и време, удобни на интервюирания. На респондентите от град Варна са предлагани тихи и спокойни места, неутрални и за двете страни. С родителите, които са от други населени места, интервютата са провеждани по начин удобен за респондентите – например телефон, Viber.

Инструмент: Специално разработеният за целта инструмент се базира на откритите в литературния обзор чуждестранни проучвания на преживяванията на родителите в грижата за техните деца с различно здравословно състояние – здрави и с хронични заболявания, както и при използването на различни здравни услуги за децата (Alma et al., 2017; Borhani et al., 2012 и др.). Всички те използват метода на дълбочинното интервю за събиране на информация. При формулирането на темите за разговор са подбрани такива, определени като значими в посочените по-горе проучвания.

Тематичният план включва пет основни теми:

1. Достъп до необходимите здравни услуги – включват се аспекти като финансов, времеви, физически, културен достъп;
2. Мисли, чувства, преживявания при срещите със здравната система (впечатления от организационните аспекти на процесите в различните нива на здравната служба, през които преминава пътят им, оборудване за диагностика и лечение, материалната база – битова);
3. Комуникация на родителите с лекарите, медицинските специалисти и другите професионалисти, които се грижат за здравето на детето – проява на емпатия, взаимоотношения основани на доверие, предоставяне на информация, проявяване на разбиране, взаимно вземане на решения, разбираем за родителите език на изразяване;
4. Координация между различните медицински и други професионалисти (ОПЛ, медицински специалисти (медицински сестри, медицински лаборанти), лекари-

- специалисти и професионалисти от социалната и образователната сфера), включително продължителност на грижата от един и същ ОПЛ/ педиатър;
5. Предложения за промени за постигане на по-високо качество на здравните услуги и по-пълно задоволяване на разнообразните потребности на децата с различни здравни проблеми до 7 години.

Към всяка от темите са формулирани насочващи въпроси.

Преди интервюто на участниците, дали предварително устно съгласие, се предоставя за подпис и бланка за информирано съгласие.

По време на интервюта с родителите е правен аудио запис, който е изслушан внимателно няколко пъти и съдържанието е транскрибирано. Общият обем на генерирания текст е 186 страници, формат А4. Той е прочетен многократно и разделен на части и кодиран. Определени са значимите теми, свързани с грижата за децата и пътя им в системата на здравеопазване в България.

РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

1. ИСТОРИЧЕСКО РАЗВИТИЕ И ОРГАНИЗАЦИЯ НА ЗДРАВНАТА ПОМОЩ ЗА ДЕЦА В БЪЛГАРИЯ

Историческият анализ на развитието на здравната помощ за деца в България е обособен в три периода, обусловени от политическите промени в страната и промените на модела на финансиране и организацията на здравните грижи за деца: от Освобождението до 1944 година, от 1945 до 1990 година и от 1990 до 2022 година. Подобен подход за периодизация са възприемали и други изследователи (Петрова, 2012; Петрова & Димитрова, 2019; Петрова & Петров, 2014; Цонев, 1979). Първият период започва с националното Освобождение, тъй като до този момент научните данни са изключително оскъдни. М. Цонев (1979) посочва трима български изследователи, проучвали здравните грижи за деца от Античността до 1878 година – В. Давидова с труда си „История на здравеопазването в България“ (Давидова, 1956), А. Панев с труда „Развитие и характер на здравеопазното дело у нас“ (Панев, 1947) и М. Попов с дисертационния труд „Здравни грижи за децата по българските земи от древността до Освобождението от турско робство“ (Попов, 1975).

1.1. Детското здравеопазване от Освобождението до 1944 година

Веднага след Освобождението на България детското здраве не е обект на особено внимание от страна на държавата (Коларов, 1969). Първите инициативи за подпомагане на семействата в отглеждането и възпитанието на малките деца идват от страна на благотворителни дружества и са насочени главно към изоставени деца или деца, останали сираци след войните (Коларов, 1969).

На 1 февруари 1879 година са утвърдени първите наредби в здравната сфера със законодателен характер. Това са: „Временни правила за устройството на медицинското управление в България“, считани за основа на здравеопазването ни (Апостолов, 1983; Апостолов & Иванова, 1998; Цонев, 1979). Те дават подробни указания за учредяването, функционирането и отговорностите на първата здравна администрация в страната, чието управление се осигурява от Медицински съвет (Чамова et al., 2009). Въпреки че следват съдържанието на руските нормативни документи

„Соображения об устройстве медицинской части“ и „За санитарните власти“, които стоят в основата на първите наредби в здравеопазването в България, най-важните елементи на руската земска медицина не са включени, а именно: безплатно болнично лечение, безплатни прегледи от лекарите и създаване на здравен фонд (Божилова, 2013).

На 5 ноември 1882 година са приети „Граждански медицински закони“, а на 18 декември 1888 година – Санитарен закон. Въз основа на последния са създадени хигиенически съвети в окръжните центрове, предвидени са безплатни прегледи за някои категории граждани и е регламентирана противоепидемичната работа (Николаева et al., 1980). През 1903 година влиза в сила Закон за опазване на общественото здраве, с който се приема задължителната организация на селския здравен участък, където медицинската помощ се осигурява от участъков лекар или фелдшер (Божилова, 2013; Петрова & Петров, 2014). Тези първи законодателни актове, регламентиращи здравното дело в България, не обсъждат пряко положението и здравната грижа за майките и децата.

Майчиното и детско здраве се обсъжда и от професионалните лекарски съюзи, формиращи се в основните градове на страната Варна, Русе, София. През 1912 година е приета нова демократична и социална програма на Български лекарски съюз (БЛС), която предвижда децентрализация в управлението на здравеопазването, широко ангажиране на общността в борбата с основните епидемиологични заболявания, безплатна медицинска помощ, която да включва грижи за майките и децата и създаване на самостоятелно министерство (Апостолов, 1984; Божилова, 2013). Разглеждането на тези предложения се отлага поради включването на България във войните в периода 1912-1918 година (Давидова & Попов, 1965).

След Първата световна война всички засегнати страни в Европа обединяват усилията си за защита и грижа за най-уязвимата група от населението – децата и особено децата на бежанците. През 1920 година в Женева се поставя началото на Международен съюз за закрила на децата. В отговор на международните усилия през 1925 година се създава Съюз за закрила на децата в България (СЗДБ) (Койчев, 1936; Петров & Петрова, 2012; Руменов, 1936). Уставът на организацията е одобрен от управителния съвет на Българското

дружество на Червения кръст (БДЧК) и Министерството на вътрешните работи и народното здраве, като за председател е избран проф. д-р Стефан Ватев (Петров & Петрова, 2012). Целта на СЗДБ е да обединява усилията на всички институции и лица в грижата за деца, както на професионално ангажирани, така и на доброволни. Дейността на организацията е в няколко направления – медицинска и здравна осигуреност на децата, обществено подпомагане на децата, обединяване на усилията на обществото за създаване на действащо законодателство за закрила на майката и детето, подготовка на квалифициран медико-педагогически персонал, който да се грижи за децата. През 1926 година СЗДБ се отделя в самостоятелна организация със същия председател (Ватев, 1935). Инициативите на СЗДБ включват разкриване на клонове в цялата страна, подвижна детска здравна изложба, курсове за учителки съветнички, изграждане на училищни трапезарии, на летовища и детски летни игрища (Петров & Петрова, 2012). Професор д-р Стефан Ватев подчертава важноста на овладяването на принципите на правилно отглеждане и хранене на кърмачето и малкото дете и разпространението на тези знания сред населението най-вече сред българските майки. Той търси начини да свърже университетското обучение и практическото приложение на профилактичните постижения на педиатричната наука. В резултат на свои проучвания и наблюдения на здравната грижа за деца в различни страни (Германия, Франция и други), проф. д-р Ватев разглежда инициатирането на здравно-възпитателна и профилактична работа с майките и децата в България като основен подход за намаляване на детската смъртност (Добавски, 1946). По негова инициатива и с подкрепата на министерското семейство в лицето на Констанца Ляпчева през 1924 година е създадена първата здравно-съвещателна станция за майки и деца в София за краткост наричана ЗСС (Ватев, 1935).

Първата ЗСС се издържа от Софийския клон на Дружеството на Червения кръст, а всички създадени след това се финансират от СЗДБ, БДЧК и дарения (Ватев, 1935). През първата година от създаването си ЗСС в София обхваща общо 140 деца с 480 посещения в станцията и 1970 посещения на сестри по домовете (Ватев, 1929). ЗСС активно издирват бременни, родилки и майки на деца до 1-годишна възраст, а в последствие и деца до 7-годишна възраст. Те се канят за преглед в станцията, където се предоставят и

съвети, отговарящи на социалните, хигиенните и трудовите условия в семейството (Ватев, 1929, 1935).

Основно действащо лице в ЗСС е лекар с квалификация по детски болести, а сестри-посетителки извършват посещения по домовете. В провинцията работят сестри-посетителки, които са милосърдни сестри от Червения кръст, преминали обучение в здравен център към Дирекция „Народно здраве“. Всички те предоставят грижи за бременните жени и родилките, следят за изпълнението на съветите на лекарите, дават съвети за правилно отглеждане на детето, регистрират всяко дете и му издават специална лична карта с данни за детето, майката и бащата, като при необходимост предоставят и обществена (социална) подкрепа (Петров & Петрова, 2012).

Дейностите по здравна просвета, организирани от ЗСС, включват изнасяне на сказки от лекари за правилното отглеждане на кърмачето и по-големите деца, здравно-просветни курсове за деца, ученички, млади момичета и майки, подвижен детски здравен театър, филми на здравно-просветна тематика, подвижни детски здравни изложби (Ватев, 1934; Петрова, 2012; Петрова et al., 2017).

Особена роля в популяризирането на постиженията в областта на здравните и педагогическите науки има издаването от СЗДБ списание „Нашето дете“ (с редактор проф. д-р Стефан Ватев), в което се разглежда и ролята на семейството и обществото за отглеждането на здрави деца (Петрова, 2012; Петрова et al., 2017). Внимание заслужават и други научнопопулярни вестници и списания по въпросите на майчинството и детството: „Майка и дете“ (с редактор В. Куртева), „Детско здраве“ (с редактор Д. Кацев), „Здравец“ (с редактор Н. Станчев) и „Нашата майка“ (с редактор Ж. Кутинчева) (Цонов, 2009).

На 9 март 1929 година е приет Закон за народното здраве. Настъпват структурни изменения в управлението на здравеопазването, създава се Главна дирекция „Народно здраве“ (Божилова, 2013). В нея обаче няма отделна служба/структура за майчинството и детството, а да планира и ръководи тези дейности, заедно с основните си задължения, е определен само един инспектор/служител от друг отдел (Цонев, 1979). С гореспоменатия закон се регламентира селският здравен участък и се създават условия за по-достъпна грижа за децата в селата, но само там, където има лекари. Предпоставка за увеличаването на броя на лекарите в

селата е приемането на две последователни наредби (от 1934 и 1935 година), а през 1938 година започват да се създават здравни домове в селата и по-малките градове (Давидова & Попов, 1965).

През 1934 година работят 37 ЗСС, които обхващат 3099 бременни и майки и 12217 кърмачета. През 1935 година се създават ЗСС към всички местни селски здравни служби, завеждани от лекари (Шуманов, 1939). През периода 1935-1939 година общият брой на ЗСС става 540 (Големанов, 1964). С нарастващия брой на ЗСС се увеличава и делът на обхванатите кърмачета, който през 1936 достига 50% (Шуманов, 1939).

Въпреки впечатляващите усилия на СЗДБ, към началото на 30-те години на 20 век (т.е. половин век след Освобождението) въпросът с осигуряване на достъпна медицинска помощ за населението и особено за децата и майките все още не е разрешен. През 1930 година в България има 167 болнични заведения с общо 9000 легла или 1.5 на 1000 души население. Извънболничната медицинска помощ (ИБМП) е изцяло в ръцете на частната практика. (Цонев, 1979) Според А. Панев (1947) натовареността в една селска здравна служба през 1930 година е 1.7 прегледа на ден (Панев, 1947).

През 1940 година на XXV лекарски събор е приет проект на Държавен здравен план (ДЗП), разработен от представители на групата „Обществен лекар“ към БЛС – д-р К. Куситасев, секретар на БЛС и д-р Др. Матеев, главен инспектор-лекар при Министерство на народното просвещение. В проекта особено внимание се отделя на проблема с високата детската смъртност, като се посочват и основните причини за това: лошите условия на живот, бедността, ниската здравна култура, недостатъчно развитата здравна мрежа. Намаляване на детската смъртност се предвижда да бъде постигнато чрез регулярно наблюдение на всички бременни, осигуряване на компетентна помощ при всяко раждане, подобряване на грижите за децата и намаляване на заболяванията при децата. Тъй като България тогава е с преобладаващо селско население, на здравната служба в селата, с ръководител участъков лекар, е определена основната ролята за подобряване на майчиното и детско здраве. Освен в здравната служба, проследяването на децата в дома е планирано да се извършва от сестра-посетителка, а за бременните и родилките – от акушерка, която да предоставя квалифицирана здравна помощ и обучение на майките (Куситасев & Матеев, 1940).

Въз основа на проекта за ДЗП, Главна дирекция „Народно здраве“ разработва план, който се приема от правителството и въпреки военното време, неговото изпълнение започва през 1942 година (Георгиев et al., 2009).

Въпреки изключително благотворната роля, която има създадената мрежа от ЗСС за грижите за здравето на децата, детската смъртност в България е сред най-високите в Европа. В редица европейски страни в периода 1935 до 1939 година тя е около 40-50‰, а в България – 150‰ (Цонев, 1979).

1.2. Детското здравеопазване в периода 1944–1990 година

В навечерието на 1944 година проблемът с достъпа на населението до здравни услуги е все още нерешен. Акушерската помощ обхваща по-малко от една трета от ражданията, от които една четвърт са осигурявани от частни акушерки по домовете и само 5% в държавни родилни заведения. Родилните домове и акушеро-гинекологичните отделения в страната разполагат с общо 598 легла при необходимост от 10 000 легла, детските болнични заведения са само 4 с 219 легла при нужда от 6500 легла. Мрежата от ЗСС, предоставяща профилактична грижа за майките и децата, е сравнително по-добре развита (Цонев, 1979).

В последните месеци на 1944 година започва политическа и социална трансформация и период на социалистическо преустройство на здравеопазването. През 1948-1949 година политическият натиск води до пълно одържавяване на здравеопазването. В резултат на приетата нова Конституция (1947 година) и нов Закон за общественото осигуряване (1948 година) осигурителната система става държавна, като се забранява напълно частната практика. През 1949 година БЛС се саморазпуска, а членовете на организацията се включват в профсъюз на здравните и хигиенните работници (Георгиев et al., 2009). С Указ на Президиума на Народното събрание (№131 от 17.03.1951 година) се обявява всенародна безплатна медицинска помощ. В здравната система се влагат значителни инвестиции в материално-техническата база и подготовката на здравни кадри (Георгиев et al., 2009).

Поставя се акцент върху намаляването на високата детска смъртност чрез по-добри грижи за майките и децата, развитие на профилактични, лечебно-оздравителни и здравно възпитателни заведения и такива за родилна помощ (Цонев, 1979). През 1946

година е приет Закон за здравна защита на майчинството и детството, с който се определят задълженията на Министерство на народното здраве (МНЗ) за проучване здравето на децата, изграждане и организиране на родилни и детски здравни заведения, провеждане на здравна просвета и въвеждане на безплатна медицинска помощ за майките и децата (Цонев, 1979).

В специално указание от 1948 година се представя организацията на борбата с детската смъртност. В нея се включват мероприятия по запознаване на местното управление със здравословното състояние на децата и привличането му към дейности за подобряване на здравето им, запознаване на всички здравни работници в селата и градовете с причините за високата детска смъртност и начини за намаляването ѝ, укрепване на ЗСС, засилване на здравнопросветната работа с родителите и привличане на обществени организации (Цонев, 1979).

След 1944 година основните профилактични структури, насочени към детското здраве приемат наименованието детски консултации, а МНЗ издава правилник за дейността им (Цонев, 1979).

През 1949 година се взема решение за цялостно преустройство на здравеопазването в България, като участъковият принцип се утвърждава като основен за изграждане на инфраструктурата на здравната служба (Вълчев, 1975). В педиатричната помощ в България освен участъковия принцип голямо значение имат и принципите на етапност, осигуряване на достъпна, квалифицирана грижа с приоритет върху профилактиката (Апостолов, 1992; Цонев, 1979). С тях се заема първото МНЗ в страната и Дирекция „Майчинство и детство“ към него (Гаргов & Чолаков, 1958).

Регламентира се създаването на „градски лекарски участък“, обслужван от двама участъкови терапевти, педиатър, акушер-гинеколог и фтизиатър (един за два градски участъка). Възприемането на тази система по отношение на педиатрите довежда фактически до създаване на педиатричните участъци, равняващи се на два терапевтични участъка. Различията в потребностите от терапевтично и педиатрично обслужване не позволяват изграждането на единни градски лекарски участъци. Стига се до създаването на отделни терапевтични, педиатрични и фтизиатрични участъци с различни граници (Вълчев, 1975).

От 1963 година са утвърдени за пробно приложение щатни нормативи за размера на градския лекарски участък на 5000-7000 жители. Предвидено е един педиатър да обслужва в поликлиниката и в дома от 1000 до 1200 деца до 14-годишна възраст. През 1966 година е утвърден нов норматив от 1200-1500 деца до 14 години включително на един ординатор-педиатър. Процесът на изграждане на териториални лекарски участъци в т.ч. педиатрични обхваща целия втори период. В първите 10 години (от 1952 до 1962 година) темпът на развитие на педиатричните участъци отговаря на потребностите на населението: броят им нараства от 56 до 342. През следващия 10-годишен период (от 1963 до 1973 година) броят им достига 976 (Вълчев, 1975). Според Вълчев обаче темпът на нарастване се забавя, тъй като има данни, които сочат, че обслужваното население през 70-те години трикратно надвишава предвидените нормативи за брой на населението на един терапевтичен, респ. педиатричен участък, което предполага трудности в достъпа до здравни услуги (Вълчев, 1975).

Въвеждането на териториалния и участъков принцип на работа като основен организационен подход в здравеопазването през този период провокира интересни научни изследвания, които целят установяване на съответствието между потребностите на населението и осигурените здравни услуги. Проф. Ив. Николаева в мащабно проучване в експериментален участък в град Варна в условията на всеобща диспансеризация съобщава за потребности от педиатрична поликлинична помощ, достигащи до 13 посещения на едно дете за година, от които 9.6 по повод заболяване, а 3.4 с профилактична цел. Седем процента от прегледите са осигурявани в домашни условия. В обслужването на детското население основна е ролята на участъковия педиатър, като обемът на неговата работа е много по-голям (65%) в сравнение с този на другите специалисти. На второ място в осигуряването на медицинска помощ за децата е лекарят-специалист оториноларинголог, следван от невролог, хирург, ревмокардиолог, дерматолог. Прегледите при оториноларинголог представляват 16.3% от посещенията на деца от града в амбулаторно звено. Неудовлетворената потребност (допълнителната потребност от посещения) е изчислена на 1013.9‰ поликлинични посещения за година (Николаева, 1973).

При формирането на педиатричните участъци са създадени два основни вида – териториален и педиатричен (Гаргов &

Трендафилов, 1984). Втората форма постепенно отстъпва място на т.нар. единен педиатричен участък, който осигурява грижи за децата в поликлиниката, в ДК, в дома и в детското или учебно-възпитателното заведение. Той обединява екипа на териториалния педиатричен участък (участъков педиатър, участъкова медицинска сестра и патронажна медицинска сестра) със стоматолога и средните медицински работници от обслужваното заведение (Гаргов & Трендафилов, 1984). Не само в България, но и в други социалистически страни се обсъжда възникналото двойствено дублиращо обслужване на децата на една и съща територия от една страна от участъковия лекар, а от друга – от профилираните педиатри в организирани детски колективи. Издигат се гласове, които говорят за „пилеене на ценен лекарски труд“ и създаване на условия за понижаване на отговорността за здравето, което обосновава изграждането на единния педиатричен участък (Захариев, 1975).

Организация на работата в педиатричния участък

Основните дейности на детското поликлинично отделение включват: лечебно-диагностична помощ в поликлиниката и в дома; профилактична помощ в ДК и в детските заведения; активно диспансерно наблюдение на деца с повишен медико-социален риск; създаване на лечебно-оздравителни и рехабилитационни структури; организиране на сезонно-оздравителни мероприятия; повишаване на квалификацията на кадрите, проучване и анализ на показателите за здравословното състояние на обслужваните деца, планиране и отчитане на дейността (Гаргов & Трендафилов, 1984).

В педиатричното отделение в поликлиниката са обособени две зони: кабинети за прием на болни деца и ДК за прием на здрави деца с цел предпазване на здравите деца от заразни заболявания. Двата кабинета и чакалните към тях са напълно отделени, но се обслужват от обща регистратура. Обособено е и специфично звено, т.нар. филтър, в който работи медицинска сестра, която отсява съмнителните за заразни заболявания деца в изолатор, където са прегледани от лекар и излизат на открито (Захариев, 1975).

Прегледът на болните деца се осъществява в кабинети на участъковите педиатри (Захариев, 1975). Според Б. Захариев голямо удобство в организацията на работата създава наличието на „предкабинет“, в който медицинската сестра подготвя децата за

преглед. Обзавеждането на педиатричните кабинети не се различава от останалите, освен изискването за условия за преглед на кърмачета – широк плот с отопление, а в предкабинета – везна за претегляне на децата в ранна възраст (Захариев, 1975).

Според нормативи, одобрени 1973 година, ДК са четири групи според броя педиатрични участъци, които обслужват. Когато поликлиниката има повече от 8 участъка с отдалечени квартали, или по-малко от 8, но са отдалечени от централната консултация, без подходящ транспорт и са налице специфични здравни потребности в квартала (например малцинствено население), се разкриват филиални консултации (Захариев, 1975).

Детската консултация е основно функционално звено на педиатричния участък, отговорна за прилагането на профилактичния принцип в РДВ. Работата на ДК е насочена към осигуряване на контрол върху физическото и психическото развитие на децата до 3 години, върху рисковите фактори с акцент към храненето и профилактиката на специфичните за ранната възраст заболявания (рахит, хипотрофия, инфекции). От 1963 година ДК предоставя грижи и за децата от 4 до 7-годишна възраст, чрез което с първична и вторична профилактика се обхващат децата в РДВ според по-широкото ѝ дефиниране в настоящото изследване (Коева-Славкова, et al., 1969).

Задача на ДК е и да извършва всички имунизации в ранна и предучилищна възраст. Детето до 1-годишна възраст (кърмаче) се преглежда не по-малко от 12 пъти (поне един път месечно), децата от 1 до 2 години – 4 пъти, с проследяване на физическото развитие, а за децата между 3 и 7 години се осигуряват по два профилактични прегледа годишно с участието на специалисти (невролог, оториноларинголог, офталмолог, ревмокардиолог), като всички деца до 7-годишна възраст са диспансеризирани (активно търсени и проследявани). Някои групи деца (недоносени; често боледуващи; с рахит или хипотрофия; близнаци; деца, живеещи в неблагоприятни условия и др.) са на по-активно диспансерно наблюдение (Захариев, 1965). Децата над 1-годишна възраст са наблюдавани за проблеми в слуха, зрението, говора, чести или хронични тонзилити, вродени или придобити сърдечни и ревматични заболявания, увреждания на опорно-двигателния апарат и др. (Коева-Славкова, et al., 1969).

Според нормативите на МНЗ на една консултация се падат около 600-700 деца до 7-годишна възраст, от които броят на

кърмачетата е между 80 до 100 в градовете и от 40 до 60 в селата (Коева-Славкова, et al., 1969).

В помощ на участъковия педиатър в ДК работят две медицински сестри – участъкова и патронажна (в ДК). Според Б. Захариев правилната организация на домашното лечение изисква на 1000 деца до 15 години до 3300 домашни посещения от участъкова сестра. Техните дейности в дома включват: наблюдение на болно дете, обучение на майката (за диетично хранене на детето и др.), посещения на диспансеризирани деца, на огнища на заразни болести и контрол на карантинирани деца. Патронажната сестра извършва домашни посещения при бъдещата майка, с особено внимание към новородените и децата, които живеят при неблагоприятни условия.

Диспансеризацията на хронично болните деца е задължение на участъковия педиатър и на всички тясно профилирани специалисти в поликлиниката. Участъковият педиатър е този, който има обединяваща функция като осигурява цялостен подход към детето в съответствие със средата в дома и детското заведение (Захариев, 1975).

В този втори период освен изграждане на педиатричните участъци, приоритет се поставя и върху създаване на детски заведения (детски ясли, домове за майката и детето, детски млечни кухни), които принадлежат към здравната система и трябва да помагат на семействата в отглеждането и възпитанието на децата (Коева-Славкова, et al., 1969).

Доказателство за подобряващата се ефективност на педиатричната помощ в България през периода 1944–1969 година е постигнатият 4.5 пъти по-нисък показател за детска смъртност (Коева-Славкова, et al., 1969). През 1969 година стойността му за България е по-добра от тази на съседните страни и редица държави в Европа (Румъния, Унгария, Португалия, Югославия) и стремежът е да достигне приемания към този момент „биологичен минимум“ от 20% (Коева-Славкова, et al., 1969). През следващите две десетилетия показателите за детска смъртност – обща и по възрастови периоди продължават тенденцията на намаляване. Резултатите са забележителни – от 20.24% през 1980 година до 13.58% през 1988 година (Петков et al., 2003).

1.3. Детското здравеопазване след 1990 година в България

Политическите и социално-икономическите промени в страната ни в началото на 90-те години оказват силно влияние върху здравето на населението, особено на децата. През 1997 година общият и специфичните показатели за детска смъртност са с най-високи (неблагоприятни) стойности след началото на политическия преход. Негативните тенденции обаче са започнали още от предходното десетилетие. Коефициентът на детска смъртност се повишава от 13.6‰ през 1988 година до 17.5‰ през 1997 година (с 29%).

През първите години на прехода към пазарна икономика (1990-1998 година) българската здравна система запазва основните си характеристики – ПМП и СИМП в малките и големите градове се предоставя на участъков принцип в поликлиники, а в селските райони се предоставя от лекар или фелдшер с помощта на медицински сестри. Липсва строго разграничение между първичното и вторичното ниво на грижа (Hinkov et al., 1999). Болничната грижа се осигурява от детските отделения в областните и общински болници, а по-високоспециализирани грижи – от детски отделения в клиники на медицински университети и специализирани детски болници. Децата с хронични заболявания са включени в т.нар. диспансерни групи с цел по-лесно проследяване и вторична профилактика.

Основните позитивни страни на системата са универсалният характер, широката инфраструктура и многобройният персонал, с висока достъпност. Главните проблеми са свързани с дългосрочната финансова необезпеченост, което се отразява на обема и качеството на здравните услуги (Георгиев et al., 2009).

Въвеждане на социално здравно осигуряване

Острите икономически проблеми в средата на 90-те създават предпоставки и призови за радикална промяна във финансирането и организацията на здравеопазването в България. Така през 1998 година е приет Законът за здравното осигуряване (ЗнЗО) и е въведена фигурата на ОПЛ (Борисов & Воденичаров, 2000; Народно събрание, 1998). Педиатричният модел на ПМП за деца в България преминава към смесена форма на осигуряване на грижите от педиатри и ОПЛ, финансирани от Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) (Rechel et al., 2009).

Задължителното здравно осигуряване е въведено с цел да генерира допълнителни приходи за здравния сектор и да осигури адекватно финансиране на доставчиците на ИБМП и болниците. Първоначално децата са осигурени от работещ осигурен член на семейството, който плаща допълнителни осигурителни вноски за лицата, които издържа (Народно събрание, 1998). Тази организация на финансиране на услугите за деца се оказва не особено успешна.

След 1998 година ЗнЗО претърпява многобройни изменения. Промените от 2002 година освобождават децата под 18 години от здравноосигурителни вноски (Народно събрание, 2002). В допълнение, децата до 18 години, бременните жени и майките на новородени до 45 дни след раждането, както и други групи от населението, са освободени и от потребителски такси.

Основната цел на промените е да се запази универсалният характер на здравните услуги за деца. Заплахата за него е почувствана след въвеждане на задължителното здравно осигуряване (ЗЗО) и факта, че над 10-12% от населението, остава без здравно осигуряване, а сред ромските общности – до над 40% (Rechel et al., 2009).

Според ЗнЗО и Националния рамков договор (НРД) от 2006 година децата имат право на основния пакет медицински и дентални услуги, в т.ч. профилактични прегледи и изследвания (НРД, 2006). Здравните услуги в обхвата на ЗЗО са регламентирани с Наредба № 9 от 2019 година за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на НЗОК (Министър на здравеопазването, 2019), които са включени в НРД. В НРД (2020-2022 година) е посочено, че изпълнителите на ПИМП и СИМП предоставят здравни услуги съгласно критерии за качество и достъпност на процеса, някои от които касаят и децата в РДВ (Министерство на здравеопазването, 2019).

Профилактичните прегледи, заплащани от НЗОК, са включени в програма „Детско здравеопазване“ (ДЗ) (приложение към Наредба № 8 от 2016 година) (Министър на здравеопазването, 2016b). Нейни изпълнители могат да бъдат ОПЛ или лекари със специалност „Педиатрия“. По програмата „ДЗ“ профилактичните прегледи за възрастовия период от 0 до 7 години са общо 37: до 2 прегледа до навършване на 1 месец на детето (първият преглед е до 24 часа от изписването на новороденото от лечебното заведение (ЛЗ) или до 24 часа след избора на ОПЛ, ако не е бил направен

такъв), до навършване на първата година на детето – всеки месец, между първата и втората година – 4 пъти, а от 3 до 7-годишна възраст – 2 пъти (Национален рамков договор, 2020b, 2020a).

Много важни за опазване здравето на децата са дейностите по профилактика, които се стремят към максимален обхват на децата в РДВ. Провеждането на масов неонатален скрининг за три редки заболявания – фенилкетонурия, вроден хипотиреоидизъм и вродена надбъбречна хиперплазия, се осигурява чрез предвидените средства за извършване на изследвания извън обхвата на ЗЗО на деца (Наредба № 26 от 2007 година) (Министър на здравеопазването, 2007). Една от особеностите на неонаталния скрининг в нашата страна е, че не се събират и предоставят данни за степента на обхвата на тази програма – няма регламент, който да налага предоставяне на информация към родителите за целите на профилактичната мярка и резултатите също не се подават към тях.

Имунопрофилактиката на децата в РДВ се осъществява от медицинските специалисти в родилните домове и от ОПЛ, които поставят ваксините, включени в задължителния имунизационен календар. През 2005 година (с Наредба №15) се определят задължителните имунизации и реимунизации срещу 11 заразни заболявания. Целеви имунизации и реимунизации се извършват срещу 3 заболявания (Министър на здравеопазването, 2005). Препоръчителна имунизация се прави срещу ротавирусни гастроентерити на деца на 6-седмична възраст, която цели намаляване на заболяемостта и създаване на колективен имунитет (*Национална програма за профилактика на ротавирусните гастроентерити в Република България 2022–2025*, 2022).

Профилактиката на денталните заболявания сред децата в РДВ, освен чрез финансиране на прегледите от НЗОК, от 2009 година насам се осъществява и чрез бюджета по Национална програма за профилактика на оралните заболявания при деца от 0–18 години (*Национална програма за профилактика на оралните заболявания при деца от 0 до 18 г. в Република България 2021–2025 г.*, 2021).

Преструктуриране на здравната система

Освен промените във финансирането, настъпват и организационни промени в предоставянето на здравни услуги, в т.ч. и за децата както в извънболничния, така и болничния сектор.

Преструктурирането на ПМП е крайъгълният камък на здравната реформа, тъй като тя е най-важното ниво, посрещашо базовите здравни потребности на населението. През 1999 година Законът за ЛЗ регламентира ЛЗ за ПМП – индивидуални и групови практики като основни структури за предоставяне на първични здравни услуги. В тях работят ОПЛ, които сключват договори с НЗОК. През 2006 година в България има 5158 ОПЛ, работещи в 4456 индивидуални или групови практики (Министерство на здравеопазването, 2007). След въвеждането на системата, базирана на ОПЛ, първичните здравни услуги за деца започват да се предоставят от тях. Много лекари, които преди това са работили като специалисти по вътрешни болести, педиатрия или друга специалност, се регистрират като ОПЛ, но в този начален етап те са без необходимото обучение по обща медицина. До 2006 година само 1.7% от ОПЛ в страната имат квалификация по „обща практика“, което има очевидни последици за качеството на предоставяните услуги и върху способността им да изпълняват определената им роля като пазители на системата (Министерство на здравеопазването, 2007). Личните лекари са задължени по закон да предоставят услуги 24 часа в денонощието. На практика обаче възникват проблеми с осигуряването на услуги извън работното време, което води до прекомерно използване на спешните услуги. Въвеждането на общата практика е свързано и с преустановяване на обществени здравни услуги, като клиники за здрави бебета и патронажните сестри. Диспансерните групи са премахнати и впоследствие отново са въведени през 2004 година (Министерство на здравеопазването, 2004b).

Възникват притеснения относно осигуряването и качеството на грижите за новородени след изписване от родилните домове. Много новородени остават без наблюдение от лекар или медицинска сестра през първите дни в дома им (Генев & Калайков, 2003). Административен механизъм за налагане на ролята на ОПЛ като „пазачи на входа“ на здравната система е и ограниченият брой на направления, които един ОПЛ може да издава всеки месец за специалисти в ЛЗ за ИБМП, така нареченият „регулативен стандарт“ (НЗОК, 2008). През първите години на реформата, между 1998 и 2005 година, броят на направленията, които ОПЛ могат да издават за специалист по педиатрия в ИБМП, е предмет на същите ограничения, както и направленията за възрастни. В резултат на

това достъпът до специализирани педиатрични услуги става много труден и много родители са принудени да търсят такива услуги срещу заплащане или да разчитат на самолечение (Министерство на здравеопазването, 2004а).

Тези проблеми са разпознати като пречки пред достъпа до качествени грижи за децата и впоследствие децата от 0 до 6 години са освободени от ограничения брой на „регулативни стандарти“. От 2006 година възрастовата граница е увеличена до 14 години (НЗОК, 2008). Вследствие на това първичните консултации на деца със специалисти педиатри в ИБМП се увеличават от 21 785 през 2005 година на 33 562 през 2006 година (Министерство на здравеопазването, 2007).

Реформите засягат и болничния сектор, с основна цел повишаване на ефективността му чрез ограничаване на ненужните хоспитализации. Както и други държави от Централна и Източна Европа и в България се променя моделът на заплащане за болнични услуги – от традиционното бюджетно се преминава към т. нар. клинични пътеки (КП). Броят на КП нараства от 30 през 2001 година до 298 през 2008 година и до над 410 през 2020 година. Едва след 2020 година започва въвеждане на диференцирани КП за деца и възрастни. Основен проблем във връзка с болничното лечение е неравният достъп до специализирани педиатрични услуги за децата по региони и местоживеене (град/село).

2. СЪВРЕМЕННИ ЕВРОПЕЙСКИ ПОДХОДИ ЗА ПОСРЕЩАНЕ НА ПОТРЕБНОСТИТЕ ОТ ПРЕВАНТИВНИ И ХРОНИЧНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦАТА В РДВ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ

Изследователското ни търсене е насочено към особеностите в организацията на здравните грижи за деца в РДВ в европейски страни с различни форми на финансиране на здравеопазването. Според тази характеристика страните са разделени в две групи: 1) със ЗЗО (Германия, Франция и Нидерландия) и 2) с предимно държавно финансиране (Италия, Дания и Обединеното кралство). При представянето на организацията на здравните и социални грижи за деца е следвана обща рамка за описание на наличните грижи за деца в две основни части. Първата част включва ПМП, осигуряваща първи контакт със здравната система и продължително наблюдение на развитието на децата, имаща ключова роля за

профилактиката и промоцията на здравето още от най-ранна детска възраст. Втората част е опитът на страните в грижата за деца с хронично протичащи заболявания, в т.ч. психични и поведенчески проблеми. Прегледът, който направихме, разкрива общи потребности на децата и семействата от превантивни и грижи за хронични заболявания, както и общи предизвикателства и подходи за посрещането им от здравните системи, независимо от начина на финансиране на съответната система.

Превантивната грижа за детското здраве в разгледаните страни е достъпна за семействата и задължително обхваща децата в РДВ (Chevreul et al., 2015; Corsello et al., 2016; Ehrich et al., 2016; Mathiesen et al., 2016; Siderius et al., 2016). Главна роля в осигуряването на превантивна и ПМП за децата има ОПЛ или педиатър в екип с медицинска сестра (Германия, Франция, Нидерландия, Италия, Дания, Обединеното кралство) (Corsello et al., 2016; Siderius et al., 2016; Wolfe et al., 2013; Wolfe & McKee, 2013).

Важна особеност е осигуряването на домашни посещения от медицински сестри, които не само допълват, но и имат изключително важна роля в първичната грижа за най-малките деца (напр. Германия, Дания) (Danielsdóttir & Ingudóttir, 2020; Sandner, 2013). Когато тази услуга се предоставя на деца от уязвими семейства, се постигат както по-добри резултати във физическото и когнитивното развитие на децата (Германия) (Sandner, 2013), така и по-висока удовлетвореност на родителите от подкрепата, която получават.

Разгледаните страни прилагат интегриран подход в грижите за децата чрез участие на медицински специалисти от различни нива на здравна служба (Германия, Италия) (Corsello et al., 2016; Ehrich et al., 2016), от мултидисциплинарни екипи от лекари с различни специалности и други медицински професионалисти или професионалисти от здравния, социалния и образователния сектор (Франция, Нидерландия, Италия, Обединеното кралство) (Chevreul et al., 2015; Corsello et al., 2016; Siderius et al., 2016; Wolfe & McKee, 2013). В Нидерландия информационните технологии подкрепят координацията между различните звена в системата на здравеопазване (Siderius et al., 2016). Последните имат изключително важна роля в осигуряване на проследяване на развитието на децата, което се документира стриктно, регулярно, като се поддържа информационно здравно досие, до което достъп

се осигурява на всички членове на интердисциплинарните екипи (Германия, Нидерландия, Дания) (Dánielsdóttir & Ingudóttir, 2020; Ehrich et al., 2016; Siderius et al., 2016).

Предизвикателство за европейските страни е организацията на грижата за деца в извънработно време на лекарите от ПМП. В Нидерландия, Дания и Обединеното кралство тя се осигурява от кооперативи от ОПЛ с телефонен триаж (Forde et al., 2017; Smits et al., 2017; Wolfe et al., 2013).

Въпреки усилията за постигане на оптимална организация на грижите за децата в РДВ, навсякъде има нерешени проблеми. В Германия и Италия се отчита явно неравенство в географската достъпност до педиатрична спешна помощ в извънработно време, особено в селата и малките градове спрямо големите градове (Corsello et al., 2016; Ehrich et al., 2016). В Италия за преодоляване на този проблем е въведена програма, предоставяща първоначална оценка на състоянието на детето от дежурни педиатри от ПМП и при необходимост насочване към спешно отделение (Corsello et al., 2016; Wagner et al., 1996).

Медицинските дейности навсякъде са комбинирани с дейности в областта на ОЗ, които се осигуряват в общността от педиатри и медицински сестри, които проучват здравните потребности на децата (Германия)(Wolfe & McKee, 2013), семейни центрове за подкрепа на родителите и децата (Германия, Франция, Нидерландия и Дания) (Dánielsdóttir & Ingudóttir, 2020; Eurochild, 2012; Marjatta Kekkonen, 2012; Wolfe & McKee, 2013), целеви програми като „Healthy Child Programme“ във Великобритания (Wolfe & McKee, 2013).

Голямо предизвикателство за всички разгледани страни в Западна Европа е осигуряването на грижи за деца с хронични заболявания. В Нидерландия акцентът се поставя върху осигуряване на непрекъснати, продължителни грижи от ОПЛ и медицински сестри, които проследяват деца с неусложнени хронични заболявания, и от специалисти педиатри в болница за деца с тежки или усложнени заболявания (Wolfe & McKee, 2013). Работи се за постигане на съгласуваност между първичната и вторичната медицинска помощ въз основа на модела за хронична грижа. В Нидерландия това се случва чрез т.нар. „трансмурална“ система, в която действат професионални правила за работа с деца с хронични заболявания (Wagner et al., 1996; Wolfe & McKee, 2013), а в Дания –

единен модел за управление на хроничното заболяване (Olejczak et al., 2012). Успешната координация на грижите за хронично болни деца, осъществявани от мултидисциплинарни екипи от различни области, е приоритет и за Германия и Франция (Ehrlich et al., 2016; Wolfe et al., 2013). Процесът се подпомага от индивидуален план/програма за управление на заболяването (Германия, Франция) (Wolfe & McKee, 2013). Грижи за деца с хроничен ход на заболяването се предоставят и чрез услуги в общността (Германия, Обединеното кралство), както и чрез грижи в дома от педиатър или други здравни професионалисти (Италия) (Corsello et al., 2016; Ehrlich et al., 2016; Wolfe et al., 2013). За британската здравна система предизвикателство представлява координацията на грижата за децата с хронични заболявания, където често родителите поемат тази отговорност вместо здравните професионалисти (Wolfe & McKee, 2013) – ситуация, която се явява източник на неудовлетвореност и критики. И в Италия акцентът в грижите за деца с хронични заболявания е интеграцията между здравната, социалната и образователната сфера и осигуряване на грижи в дома, което се постига с различен успех в различни региони на страната (Wolfe et al., 2013).

Услугите за деца с психични здравни проблеми се съсредоточават в ИБМП. Координацията тук се осъществява от мултидисциплинарен екип от лекари в ИБМП (Германия) (Blümel et al., 2020), различните нива на здравната помощ (Франция) (Chevreul et al., 2015), мултидисциплинарни екипи от медицински и други професионалисти (Обединеното кралство) (Wolfe et al., 2016). Грижи за психичното здраве на децата също се предоставят в общността (Германия, Италия, Обединеното кралство) (Blümel et al., 2020; Ferré et al., 2014; Wolfe et al., 2016).

3. ПРОУЧВАНЕ НА УДОВЛЕТВОРЕНОСТТА НА РОДИТЕЛИТЕ ОТ ПРОФИЛАКТИЧНИТЕ И МЕДИЦИНСКИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА ДО 7-ГОДИШНА ВЪЗРАСТ В БЪЛГАРИЯ

3.1. Описание на изследваните лица

Проучването е проведено в периода април-юни 2022 година. Инструментът е достигнал до над 1200 лица, за които е известно, че имат деца в изследваната прицелна възрастова група до 7 години. Върнати са 415 попълнени анкетни карти, от които от анализите са изключени две поради непосочени отговори на над една трета от въпросите, т.е. крайният брой на респондентите остава 413.

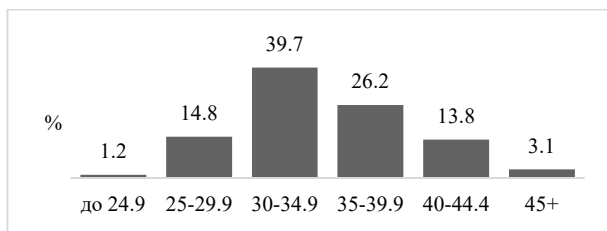
Участниците са представители на доста еднородна социална група – млади, високо образовани български жени, за които обобщена информация е представена в Таблица 1. Разпределението на участниците по възрастови групи е близко до нормалното (Фигура 2). Фактът, че преобладават участниците между 30 и 40 години (65.9% от респондентите), съответства на изместването на възрастта за раждане на първо дете – по-близо до 30-те години.

Високият дял на респонденти с висше образование се обяснява с начина, по който е разпространяван инструментът – онлайн формуляр, изпращан чрез електронни онлайн канали и платформи. Въпреки че достъп до интернет и мобилни технологии имат широк кръг хора от различни социални групи, интерес/любопитство към подобни проучвания проявяват добре образованите жени.

Повече от половината от участниците споделят, че семействата им са нуклеарни с двама родители и дете, но е значителен дялът (над една трета от участниците) на семейства с две деца. Едва 3.4% имат непълно семейство, като само 4.4% са семейства с три деца (Таблица 1).

Таблица 1. Характеристики на изследваните лица

Характеристика	Стойност	
Средна възраст	34.3 (SD=5.06)	
Пол	n	%
Жени	400	96.9
Мъже	12	2.9
Непосочил	1	0.2
Общо	413	100.0
Образование	n	%
Средно	40	9.7
Висше	373	90.3
Етническа принадлежност	n	%
Българска	404	98.3
Турска	6	1.5
Арменска	1	0.2
Доходи	n	%
до 1499 лв.	75	18.5
между 1500 и 2999 лв.	202	49.8
над 3000 лв.	129	31.7
Местоживеене	n	%
Село и малък град	29	7.1
Областен град	300	72.8
Столица	83	20.1
Имат партньор в грижата за детето	n	%
Да	397	95.1
Не	17	4.1
Друго	3	0.7
Брой лица в семейството	n	%
Две	14	3.4
Три	211	51.5
Четири	155	37.8
Пет и повече	30	7.3
Брой деца в семейството	n	%
Едно	231	56.3
Две	161	39.3
Три	18	4.4



Фигура 2. Разпределение на участниците по възрастови групи

Установихме зависимост между образованието и доходите на респондентите ($p=0.001$). В групата с доходи до 1499 лева дялът на респондентите със средно образование е значимо по-голяма спрямо групата с доходи над 3000 лева.

Подобна статистически значима връзка има и между средномесечните доходи и местоживеенето на участниците ($\chi^2=46.634, p<0.0001$) (Таблица 2).

Таблица 2. Връзка между доход и местоживеене на респондентите

		Местоживеене				общо n (%)
		столица n (%)	областен град n (%)	малък град n (%)	село n (%)	
Доход	до 1499 лв.	6 (7.4)	61 (20.7)	5 (26.3)	3 (33.3)	75 (18.6)
	1500-2999 лв.	25 (30.9)	161 (54.6)	11 (57.9)	4 (44.4)	201 (49.8)
	над 3000 лв.	50 (61.7)	73 (24.7)	3 (15.8)	2 (22.2)	128 (31.7)
Общо		81 (100.0)	295 (100.0)	19 (100.0)	9 (100.0)	404 (100.0)

Най-голям дял от лицата с високи доходи живеят в столицата, а най-голям дял от тези с ниски доходи – в селата.

Представянето на резултатите следва основни аспекти на здравните услуги, оценявани в проучването, насочени към деца.

3.2. Грижа за децата в семейството

Най-голяма роля за здравето на децата имат грижите, осигурявани от семейството в дома на детето. Тези грижи най-често са споделяни поравно между двамата родители, според 244 (59.1%) от респондентите в проучването. Останалата значима част от тях твърдят, че грижите за децата са предимно от майката – 161 (39%). Помощ в грижите за малкото дете е налична за 259 (62.9%) от участниците в проучването.

Съвет във връзка със здравни проблеми най-често се търси от лекар – на първо място от личния лекар на детето – според 227 (55.0%) от респондентите, или от друг лекар според 88 (21.3%) участници, а третият избор е човек от семейството.

При възникване на здравен проблем при детето – 255 (61.7%) от родителите се обръщат за помощ първо към личния лекар на детето, а едва 57 (13.8%) от тях търсят помощ първо сред семейството и приятели.

3.3. Достъп до здравни услуги

3.3.1. Първична медицинска помощ

По отношение на достъпа до ПМП – почти всички респонденти 377 (91.3%) съобщават, че имат лекар, който осигурява профилактичните грижи за децата им по програма „ДЗ“ на НЗОК. Едва 19 респонденти (4.6%) сочат, че ползват услугите на специалисти, които не работят по договор с НЗОК. Още 16 родители (3.9% от всички) избират „друго“ и повечето уточняват, че посещават педиатър срещу заплащане, а единици – познати/роднини лекари или педиатри с договор с НЗОК.

Важна предпоставка за достъпността на здравните услуги е информираността на хората относно онова, което имат право да ползват. Малко над една четвърт от респондентите са напълно запознати с пакета от здравни услуги, който имат право да ползват за техните деца. Приблизително толкова не са запознати с услугите, до които имат право на достъп, или не могат да преценят (22.2%). Останалата половина от респондентите (51%) имат потребност от повече информация. Не се установява връзка между информираността на родителите и социално-икономическия им статус – доходи и местоживееене.

Средното време за достъп до кабинета на ОПЛ/педиатър, предоставящ здравни услуги, е 16 минути (SD 10.1). Установихме

значима разлика между жителите на столица, областен град и малко населено място по отношение на времето, което е необходимо, за да стигнат до кабинета на лекаря ($F=5.654$, $p=0.004$) (Таблица 3). Резултатите от *post hoc* анализа показват, че статистически значима ($p=0.011$) разлика съществува между жителите на малко населено място и областен град.

Таблица 3. Средно време (в минути) за достигане до лекарски кабинет

Населено място	Средна стойност	95% ИД
Столица	17.5	14.7–20.2
Областен град	14.7	13.7–15.8
Малко населено място	20.7	14.2–27.2
Общо	15.7	14.6–16.7

Средното време, което лекарите от ПМП отделят за профилактичен преглед, е 15 минути (SD 7.2), което надвишава, регламентираните в НРД – 10 минути. Местоживеенето, доходите и степента на образование на родителите не влияят на неговата продължителност (Таблица 4).

Таблица 4. Средна продължителност на профилактичен преглед в ПМП по местоживеене, доходи и образование на респондентите

Социално-икономически фактори		Средно време (SD)	p-value
Местоживеене	Столица	15 (7.6)	0.255
	Областен град	15 (6.6)	
	Малко населено място	17 (10.5)	
Доход	до 1499 лв.	16 (7.8)	0.809
	1500–2999 лв.	15 (6.5)	
	над 3000 лв.	15 (7.8)	
Образование	Средно	14 (6.1)	0.490
	Висше	15 (7.3)	
Общо		15 (7.2)	

Достъпността и оценката за качеството на здравните услуги за деца значително се повишават чрез възможността за домашни посещения от страна на лекаря в дома на детето. Две трети от

респондентите споделят, че лекарят на детето им ги е посещавал след раждане съгласно регламентите на програма „ДЗ“ на НЗОК. Една трета от родителите от малки населени места споделят, че не са имали домашни визити както след раждане на детето, така и в случаи на заболяване, докато в столицата и областния град този дял е около 25%. Установените разлики по местоживееене, макар и да не са статистически значими ($\chi^2=1.006$, $p=0.605$), затвърждават географските неравенства в достъпа до здравни услуги за децата в България.

3.3.2. Финансова достъпност

Едва 21 респонденти (5.1% от 413 участници) са посочили финансовите затруднения като водещ проблем за осигуряване на здравни услуги за децата им. По-голям дял от респондентите с ниски доходи имат финансови проблеми – 9.3%, при осигуряване на здравни услуги (в това число и медикаменти). В групата с доходи над 3000 лева едва двама от общо 129 родители споменават финансовите трудности като водещ проблем (Fisher’s exact test =6.521, $p=0.031$) (Таблица 5).

Таблица 5. Връзка между наличието на финансови затруднения при осигуряване на здравни грижи и средномесечния доход на семейството

Доход	Финансови проблеми, свързани със здравето		Общо n (%)
	Не n (%)	Да n (%)	
до 1499 лв.	68 (90.7)	7 (9.3)	75 (100.0)
1500–2999 лв.	191 (94.6)	11 (5.4)	202 (100.0)
над 3000 лв.	127 (98.4)	2 (1.6)	129 (100.0)
Общо	386 (95.1)	20 (4.9)	406 (100.0)

Жителите на малките населени места (в т.ч. селата) шест пъти по-често имат финансови проблеми спрямо жителите на столицата ($p=0.047$) при достъпа до здравни услуги за децата им (Таблица 6).

Таблица 6. Връзка между наличие на финансови затруднения при осигуряване на здравни грижи и местоживеенето на респондентите

Местоживеене	Финансови проблеми, свързани със здравето		Общо n (%)
	Не n (%)	Да n (%)	
Столица	81 (97.6)	2 (2.4)	83 (100.0)
Област	285 (95.0)	15 (5.0)	300 (100.0)
Малко населено място	26 (86.7)	4 (13.3)	30 (100.0)
Общо	392 (94.9)	21 (5.1)	413 (100.0)

3.3.3. Специализирани здравни услуги за деца

Извършена е оценка на използването и удовлетвореността от разнообразните специализирани извънболнични здравни услуги за деца, осигурявани от здравната система в България.

Спешна педиатрична помощ – Спешната здравна помощ е сред най-търсените здравни услуги от семействата с деца до 7 години (Таблица 7). Установяват се значими разлики в търсенето ѝ в зависимост от възрастта и образованието на родителите, но не и спрямо доходите и местоживеенето им. Родителите над 35 години по-често търсят помощ от СПК в сравнение с по-младите ($\chi^2=10.768$, $p=0.005$); тези със средно образование също по-активно се обръщат за консулт към СПК (88%) спрямо по-високо образованите (71%) ($\chi^2=4.919$, $p=0.027$).

Консулт с ортопед – Ортопедичните здравни консулти са сред най-търсените за деца до 7 години (Таблица 7). Родителите с по-висока степен на образование по-често консултират децата си с ортопед ($\chi^2=7.507$, $p=0.006$). Много по-лесен е достъпът до ортопед в столицата, където само 6% от респондентите не са търсили ортопедични консултации за децата си, докато в областния град и малкото населено място – 20% от респондентите ($\chi^2=9.506$, $p=0.009$).

Консулт с педиатър, различен от ОПЛ на децата – Лекарят педиатър е най-важната фигура в здравната система за здравето на децата. Въпреки че реално всички деца имат свой ОПЛ, 80% от респондентите съобщават, че се консултират с лекар педиатър, различен от ОПЛ на техните деца. Достъпът до този специалист е

еднакъв за всички семейства с деца – не се установяват статистически значими разлики по социално-икономическите характеристики на респондентите.

Консулт с нефролог – важна и търсена медицинска специалност по отношение здравето на децата е нефрологията (Таблица 7). Най-рядко до помощ от нефролог са достигали родителите от малки населени места (56.7%) спрямо тези от столицата (76.8%), ($\chi^2=3.966$, $p=0.046$).

Консулт със специалист по УНГ – Лекарите със специалност УНГ също са много търсени от родителите на деца до 7 години (Таблица 7). Най-много (67%) от майките над 35 години са се обръщали за помощ към тези специалисти ($\chi^2=16.519$, $p<0.0001$). В този случай местоживеене, образование и доходи нямат връзка с честотата на консултите.

Консулт с офталмолог – Съветите на очни лекари са търсени от малко под половината респонденти (45.1%), но най-много от родители над 35 години (53.2%) ($\chi^2=7.928$, $p=0.019$).

Консулт с дентален лекар – Под половината (43.3%) от родителите са водили децата си при лекар по дентална медицина. Големи различия в отношението към оралното здраве се установяват според възрастта на родителите – 61.1% от майките над 35 години са посещавали такъв специалист с децата си, докато сред младите майки – едва 20% ($\chi^2=42.8$, $p<0.0001$).

Консулт с други специалисти – По-рядко родителите са имали нужда и са се консултирали с: кардиолог; гастроентеролог; невролог и психиатър (Таблица 7). При тези специалности не се установяват статистически значими разлики в зависимост от възраст, образование, доходи и местоживеене на респондентите.

Таблица 7. Използване на услугите на лекари-специалисти и връзка със социално-икономическата принадлежност на респондентите

Специалист	Ползвали n (%)	Не са ползвали n (%)	Общо отговорили n (%)	Установени различия по
СПК	295 (72.7)	111 (27.3)	406 (100.0)	възраст и образование
Ортопед	335 (82.5)	71 (17.5)	406 (100.0)	образование и местоживеене
Педиатър, различен от ОПЛ на детето	326 (79.7)	83 (20.3)	409 (100.0)	NA
Нефролог	287 (70.5)	120 (29.5)	407 (100.0)	местоживеене
Специалист УНГ	227 (55.9)	179 (44.1)	406 (100.0)	възраст
Офталмолог	184 (45.4)	221 (54.6)	405 (100.0)	възраст
Кардиолог	101 (25.1)	302 (74.9)	403 (100.0)	NA
Гастроентеролог	149 (37.0)	254 (63.0)	403 (100.0)	NA
Невролог	70 (17.4)	332 (82.6)	402 (100.0)	NA
Дентален лекар	177 (42.9)	230 (56.5)	407 (100.0)	възраст
Психиатър	38 (9.5)	363 (90.5)	401 (100.0)	NA

3.3.4. Други здравни услуги, осигурявани от специалисти, които не са лекари

Респондентите споделиха в каква степен са ползвали услуги свързани с физическото, психическото и когнитивното здраве на децата си, предоставяни от специалисти като: психолог, логопед, рехабилитатор, специалисти по РДР, консултант по кърмене и детски сън.

Най-често търсени са консултантите по кърмене, с които са се съветвали над една трета от респондентите (34.5%) от общо 293 отговорили. По-голям дял от майките от областните градове (37%) и от столицата са се съветвали с консултант по кърмене, докато от малки населени места това са под 10% ($\chi^2=6.464$, $p=0.020$). Майките с висше образование в по-голям дял ползват услуги на консултант по кърмене – 36%, спрямо 15% сред майките със средна степен на образование ($\chi^2 = 4.583$, $p=0.032$).

За помощ към логопед се е обръщал всеки пети (22%) от родителите. По-възрастните родители в значително по-голям дял (31%) ползват редовно логопедични услуги за децата си, срещу 10% от младите родители до 30-годишна възраст ($\chi^2=11.226$, $p=0.003$). Останалите услуги се търсят значително по-малко (Таблица 8), като най-рядко са ползвани услугите на специалист по РДР. Открива се връзка единствено между образованието на респондентите и консултациите със специалист по детски сън – няма родители със средно образование, които да са се обръщали към такъв специалист ($p=0.021$).

Таблица 8. Използване на услугите на специалисти, различни от лекари и връзка със социално-икономическата принадлежност на респондентите

Специалист	Ползвали n (%)	Не са ползвали n (%)	Общо отговорили n (%)	Установени различия по
Консултант по кърмене	101 (34.5)	192 (65.5)	293 (100.0)	местоживеене и образование
Логопед	62 (21.9)	221 (78.1)	283 (100.0)	възраст
Детски психолог	38 (13.5)	243 (86.5)	281 (100.0)	NA
Педагог	31 (11.4)	242 (88.6)	273 (100.0)	NA
Консултант по детски сън	26 (9.4)	251 (90.6)	277 (100.0)	образование
Рехабилитатор/ кинезитерапевт	22 (8.1)	249 (91.9)	271 (100.0)	NA
Специалист по РДР	21 (7.5)	258 (92.5)	279 (100.0)	NA

3.4. Продължителност/ непрекъснатост на здравните грижи (continuity)

3.4.1. Продължителен контакт с доставчик на здравни услуги

Поддържането на продължителен контакт е не само възможно, но е и основна характеристика на услугите на ниво ПМП в лицето на ОПЛ, от когото според нормативните регламенти се очаква продължително да проследява както физическото развитие на детето, така и нервно-психическото и емоционалното му състояние. Продължителното проследяване на децата в ранна

възраст може да се осъществява и от педиатър от СИМП (Министър на здравеопазването, 2016а).

Според 286 (69.2%) от родителите подобно устойчиво наблюдение е осигурено на физическото развитие на детето им, според 218 (52.8%) от тях – на нервно-психическото му развитие, а според най-малък брой – 184 (44.6%) – на емоционалното му състояние. При проследяването на двата аспекта на развитие (физическо и нервно-психическо), няма статистически значими разлики по възраст, образование, местоживеене и доходи на родителите. Най-малки са разликите при проследяване на физическото развитие. При нервно-психическото развитие на детето най-много – 200 (54.2%) от родителите с висше образование ($\chi^2=2.472$, $p=0.291$), и най-много – 99 (56.3%) от родителите във възрастовата група над 35 години ($\chi^2=1.119$, $p=0.891$), споделят, че то се проследява. Емоционалното развитие се оценява най-вече при децата на родителите със средно образование – 20 (52.6%); до 30 години – 32 (49.2%), и от малки населени места – 15 (51.7%) (съответно $\chi^2=2.402$, $p=0.301$; $\chi^2=1.778$, $p=0.777$; $\chi^2=7.128$, $p=0.129$).

3.4.2.Поддържане на взаимоотношения, базирани на уважение и доверие

Важно условие за изграждане на устойчиви и продължителни взаимоотношения между родителите и здравните професионалисти е поддържането на комуникация, основана на взаимно уважение и доверие. За да оценим постигането на подобни взаимоотношения, попитахме респондентите имат ли възможност да задават въпроси и да обсъждат здравето на своето дете с лекаря. По-голямата част от участниците (80.9%) споделят, че имат възможност да задават въпроси към лекаря, но по-малко от половината (43.3%) могат да проведат задълбочено обсъждане с него по проблеми, свързани със здравето на детето им. И по двата въпроса не се откриват статистически значими разлики според социално-икономическия статус на родителя-респондент (Таблица 9). Все пак от всички разглеждани групи най-малка възможност за задаване на въпроси имат участниците със средно образование (77.5%) и на възраст над 35 години (76.4%) (Таблица 9).

Разликите в степента на доверие към лекаря по отношение на социално-икономическите фактори не са статистически значими. Прави впечатление, че по-голям дял от респондентите (46.7%) с

нисък доход, отколкото тези с високи доходи (34.1%), нямат доверие към лекаря. Също така по-голям дял от младите се доверяват на лекаря – 54.5% (Таблица 9).

Таблица 9. Взаимоотношения с лекаря, водещ ДК на детето според социално-икономическия статус на родителя-респондент

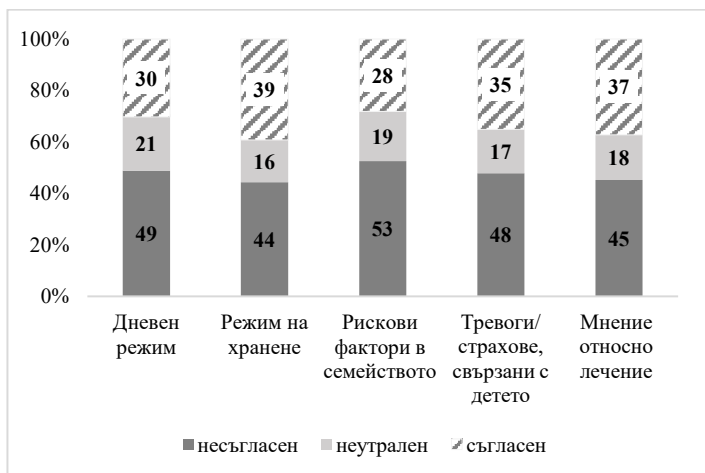
Социално-икономически фактори		Доверие n (%)				Възможност за задаване на въпроси (n,%)	Задълбочено обсъждане (n,%)
		Имам доверие	Нито имам нито нямам доверие	Нямам доверие	Общо		
Доход	до 1499 лв.	29 (38.7)	11 (14.7)	35 (46.7)	75 (100.0)	61 (81.3)	37 (49.3)
	1500 - 2999 лв.	88 (43.6)	46 (22.8)	68 (33.7)	202 (100.0)	162 (80.2)	92 (45.5)
	над 3000 лв.	57 (44.2)	28 (21.7)	44 (34.1)	129 (100.0)	107 (82.9)	47 (36.4)
	Общо	174 (42.9)	85 (20.9)	147 (36.2)	406 (100.0)	330 (81.3)	176 (43.3)
	p-value	0.294				0.823	0.135
Местоживене	Столица	36 (43.4)	22 (26.5)	25 (30.1)	83 (100.0)	66 (79.5)	34 (41.0)
	Областен град	130 (43.3)	56 (18.7)	114 (38.0)	300 (100.0)	244 (81.3)	133 (44.3)
	Малко населено място	11 (36.7)	8 (26.7)	11 (36.7)	30 (100.0)	24 (80.0)	12 (40.0)
	Общо	177 (42.9)	86 (20.8)	150 (36.3)	413 (100.0)	334 (80.9)	179 (43.3)
	p-value	0.427				0.926	0.799
Образова	Средно	16 (40.0)	8 (20.0)	16 (40.0)	40 (100.0)	31 (77.5)	20 (50.0)
	Висше	161 (43.2)	78 (20.9)	134 (35.9)	373 (100.0)	303 (81.2)	159 (42.6)
	Общо	177 (42.9)	86 (20.8)	150 (36.3)	413 (100.0)	334 (80.9)	179 (43.3)
	p-value	0.876				0.568	0.371
Възраст	до 29 години	36 (54.5)	14 (21.2)	16 (24.2)	66 (100.0)	58 (87.9)	30 (45.5)
	30-34 години	63 (38.4)	34 (20.7)	67 (40.9)	164 (100.0)	136 (82.9)	78 (47.6)
	над 35 години	75 (42.1)	36 (20.2)	67 (37.6)	178 (100.0)	136 (76.4)	69 (38.8)
	Общо	174 (42.6)	84 (20.6)	150 (36.8)	408 (100.0)	330 (80.9)	177 (43.4)
	p-value	0.164				0.89	0.243

Родителите са поканени да споделят в каква степен те и лекарят на детето им са изградили ефективна комуникация, базирана на взаимно уважение. От всички респонденти 144 (34.5%) споделят, че нямат възможност да участват пълноценно във вземането на решение за профилактиката на детето; 37.3% нямат възможност да участват във вземане на решение за предлагано лечение на детето и 31.1% чувстват, че мнението им не се взема под внимание. Делът на респондентите, които споделят, че получават отговори на въпросите си и насоки от лекаря на трудно разбираем за тях език, е 22.4% (Таблица 10).

Таблица 10. Ниво на съгласие с твърдения, свързани с взаимоотношенията между родителя и лекаря по време на ДК

Ниво на съгласие	Активно участие при вземане на решение за профилактиката на детето n (%)	Вземане под внимание от лекаря на мнението на родителя n (%)	Взаимно вземане на решение за провежданото лечение на детето n (%)	Получаване на отговори и насоки от лекаря на разбираем за родителя език n (%)
напълно несъгласен	86 (20.9)	69 (16.9)	90 (22.1)	55 (13.4)
несъгласен	56 (13.6)	58 (14.2)	62 (15.2)	37 (9.0)
ниито несъгласен, ниито съгласен	83 (20.2)	78 (19.1)	72 (17.6)	59 (14.4)
съгласен	54 (13.1)	63 (15.4)	64 (15.7)	53 (12.9)
напълно съгласен	132 (32.1)	141 (34.5)	120 (29.4)	207 (50.4)
Общо	411 (100.0)	409 (100.0)	408 (100.0)	411 (100.0)

Възможността за пълноценна комуникация между родителите и здравните професионалисти по време на ДК е оценена и чрез въпроси относно провеждането на разговор по темите, посочени във Фигура 3.



Фигура 3. Обсъждани теми по време на ДК

За всяка една от темите по-голям е дялът на респондентите, които не са стимулирани да разговарят с лекаря по тях по време на визитите в ДК. Най-голям дял от родителите са насърчавани да обсъждат режима на хранене на детето – 39.0% (n=161), следван от дялът, обсъждали с лекаря провеждано лечение на детето – 37.0%, и тези, споделяли своите тревоги и страхове – 34.9% (Фигура 3). Статистически значими разлики по отношение на възможността на родителите да разговарят за тревогите и страховете си се откриват единствено по местоживеене ($\chi^2=10.201$, $p=0.037$). Най-много родители от областните градове успяват да обсъдят тази тема – 110 (36.9%), но те едва надхвърлят една трета от всички респонденти.

3.5. Координация на грижите

Тези аспекти на здравните грижи за деца у нас са проучени с комплекс от въпроси, първият от които е насочен към участието на медицинската сестра в профилактичния екип и комуникацията ѝ със семейството. Малко над една трета – 148 (35.8%), от родителите свързват ДК със съвети, получавани от медицинската сестра, най-много сред жителите на областен град, без разлика по местоживеене ($p=0.88$) и по образование на родителите ($p=0.908$). Ролята на медицинската сестра и комуникацията ѝ с родителите е доста ограничена в процеса на наблюдение на детето в РДВ и родителите не са познали положителния ефект, който подобна комуникация може да има за тях. Вероятно по тази причина само 93 (22.5%) от респондентите отговарят, че са имали потребност от посещения на медицинска сестра/ акушерка с подготовка в областта на РДР в дома си.

Вторият въпрос се отнася до усилията на лекаря от ПИМП да координира грижите от една страна с медицински професионалисти от различните нива на медицинска помощ, а от друга – с немедицински специалисти. Голяма част от родителите – 245 (59.3%), споделят, че личният лекар проследява състоянието на детето, като своевременно ги насочва към лекар-специалист/друг професионалист. Статистически значими разлики в готовността за колаборация/съвместно консултиране се откриват само по местоживеене ($\chi^2=10.346$, $p=0.035$), като най-голям брой са респондентите, насочвани към консулти (медицински и други) в областен град – 184 (62.2%). Едва 2.2% от респондентите не са били в контакт с друг лекар-специалист във връзка със здравните

проблеми на децата им. Не е така обаче по отношение на професионалистите, които не са лекари – 56.4% от родителите не са се консултирали с такива. Най-голям дял родители от малките населени места – 86.7% ($p=0.002$), не са се възползвали от техните услуги – явен знак за разлики по местоживеене, които най-вероятно се дължат не само на ограничения в географската достъпност.

3.6. Всеобхватност на грижите

Всеобхватността на грижите според следвания от нас модел на МОСНА (van Til et al., 2018) се измерва чрез обхвата на услугите в ПМП, в отговор на здравните потребности на децата и родителите. Вниманието е насочено към провеждане на здравно-промотивни, профилактични и диагностично-терапевтични дейности. Заедно с работата, свързана с промоция на здраве, се оценява и грижата за репродуктивното здраве и семейно планиране.

Един от въпросите в нашия инструмент се отнася за провеждане на здравно-промотивна работа с родителите на деца в РДВ чрез даване на насоки по време на ДК (Фигура 4). Най-голям е дялът на респондентите, които са получили съвети за първите грижи за новороденото и условията за неговото отглеждане, съответно 56.0% и 55.0%. Най-малък е дялът на родителите, съветвани относно закаляване на детето – 35% (Фигура 4). Според вероятността за даване на съвети от родителите не се откриват статистически значими разлики по социално-икономически характеристики (доходи, образование, местоживеене) – $p>0.05$.



Фигура 4. Съвети/препоръки по време на ДК (1 част)

Впечатлява фактът, че само 41% от майките споделят, че са стимулирани за осигуряване на изключително кърмене на децата. Въпреки че разликите по социално-икономически фактори не са значими, доста по-малък е делът на майките с висок доход и тези от столицата, които не са били съветвани за провеждане на изключително кърмене на децата си (за местоживеене $p=0.210$; за доход $p=0.284$).

Съществува съгласуваност (сходство) между дяловете на родителите, съветвани за кърмене/изключително кърмене (41%, фиг. 4) и тези, които са обсъждали режима на хранене на детето си с лекаря (39%, фиг. 3). Причина за това вероятно е фактът, че често със стимулирането на кърменето се дават съвети и за броя и ритъма на храненията на детето през деня.

Следващият въпрос е насочен към работата на здравните професионалисти за повишаване информираността и готовността на родителите за посрещане на различните етапи в развитието на детето (Фигура 5). Неприемливо нисък (около една трета) е делът на родителите, които са обсъждали с лекаря аспектите на физическото и нервно-психическото развитие на своето дете (Фигура 5).



Фигура 5. Съвети/препоръки по време на ДК (II част)

Статистически значима разлика се установява относно съветите за приучаване към самостоятелно хранене на детето според местоживеенето на родителите – най-много от областен град (33.2%) ($\chi^2=10.641$, $p=0.031$).

Темата, на която се обръща доста повече внимание и се обсъжда по-широко с родителите, е свързана с профилактиката чрез имунизации. Най-голям дял от родителите са обсъждали с лекаря евентуалната поява на симптоми след поставена ваксина – 67.0%, следван от съвети за препоръчителни имунизации – 58.0% (Фигура 5).

Реално обаче ДК се свързва най-често с провеждане на измервания на детето – 368 (89.1%) от родителите считат, че именно това е основна задача на първото ниво на здравните услуги за деца. Проблемът е, че измерванията се превръщат в самоцел, а не в повод за задълбочени обсъждания с родителите за онова, което те могат да правят, за да стимулират физическото развитие и да създават оптимална среда за децата си.

Важна част от осигуряването на всеобхватни грижи за нервно-психическото и емоционално развитие на децата е възможността за получаване на подкрепа за адекватната им социализация. Проучването на този въпрос започна с установяване на дела на децата, обхванати с грижа в детска ясла и детска градина в съответните възрастови групи. От 185 деца в яслена възраст 38.9% посещават детска ясла, а от децата от 3 до 7 години 87.6% посещават детска градина. Високият обхват на децата, посещаващи детска градина, вероятно се дължи на факта, че от 2020 година предучилищното образование е задължително от годината на навършване на 4-годишна възраст на детето. От различните предложени възможности за социализация най-голям дял от родителите са оценили положително приноса на посещенията на детски площадки и паркове. На второ място е посещението на детска ясла или детска градина. Важността, която родителите отдават на изграждането на умения за общуване с връстници още от РДВ, проличава и от посещенията на центрове, които го подпомагат – една пета могат да си позволят и осигуряват това за своите деца (Фигура 6).

Заслужава да се отбележи, че родителите търсят активно възможности за социализация и сами инициират и се организират чрез социалните мрежи за осигуряване на допълнителни срещи между деца на сходна възраст (над 10%). Този факт разкрива потребност и по-голям потенциал за работа с участието както на образователната, така и на здравната система.



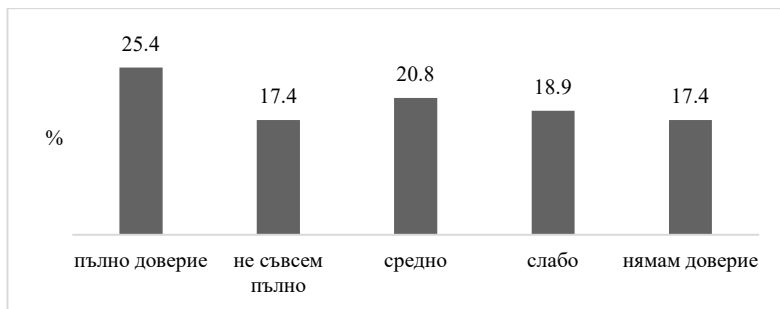
Фигура 6. Места, подпомагачи социализацията на децата

Потърсихме мнението на родителите дали имат нужда от подкрепа в осигуряването и приготвянето ѝ. Услугите на детските кухни се ползват от голям дял от майките (71%). Общинските детски кухни са по-често търсени (35.7%) от частните (12.9%), но още 22.2% от родителите търсят и двете. Клиентите на детските кухни не са категорични в положителните си отзиви по отношение на количеството и качеството на храната, приготвяна там.

Почти две трети от майките – 254 (61.5%), са се подготвяли за родителството въз основа на информация от книги, 195 (47.2%) от социални мрежи, 188 (45.5%) от медии и 157 (38%) в училище за родители. Сред респондентите (36 на брой), избрали отговор „друго“, най-често уточнение е с помощ/информация от близки, приятели, семейство, собствен опит. В предложените възможности за отговор умишлено не е формулиран „женска консултация“. Прави впечатление, че нито един респондент не се е сетил да посочи такъв. Отговорите на този въпрос насочват към неудовлетворяващо ниска активност на здравната система в сферата на здравното обучение, свързано с майчиното и репродуктивно здраве.

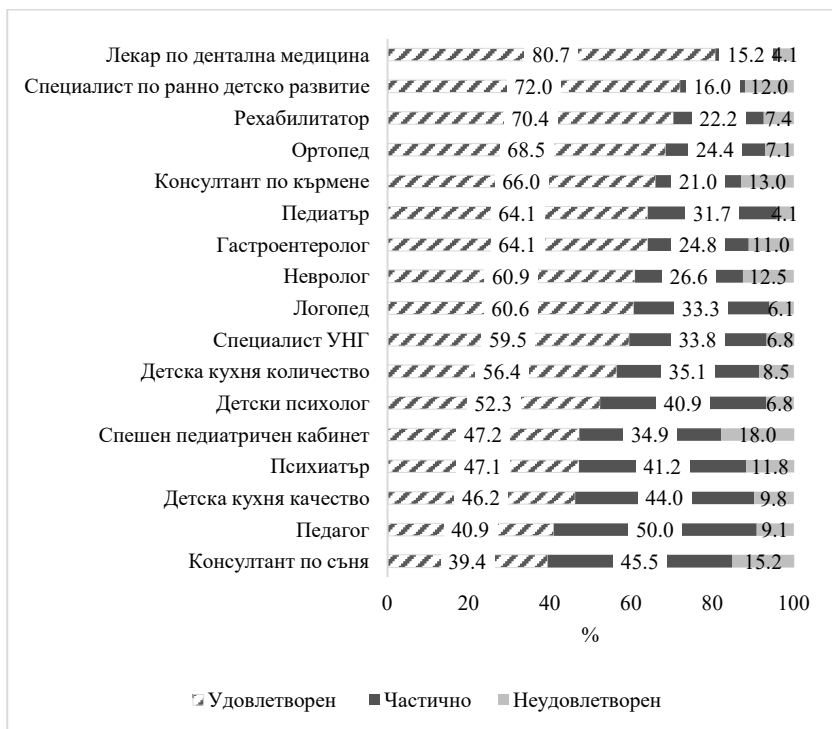
3.7. Качество на грижите

Оценка на качеството на услугата в ПМП е направена чрез степента на доверие към лекаря, водещ ДК на детето. Само 25.4% споделят, че напълно му се доверяват (Фигура 7).



Фигура 7. Степен на доверие към лекаря, водещ ДК на детето

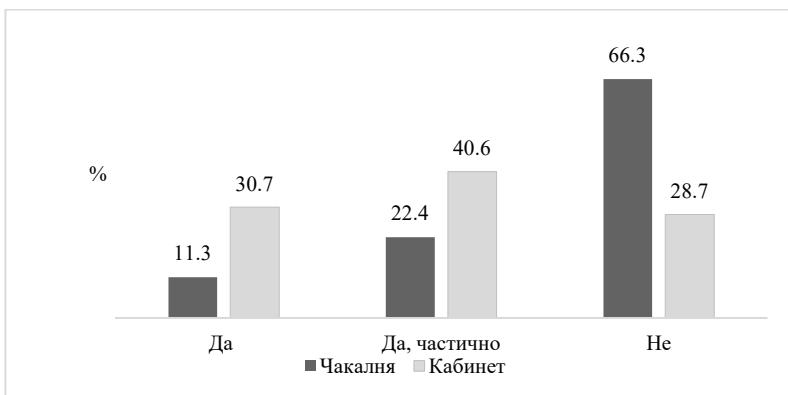
Качеството на здравната грижа за децата в РДВ, предоставяна от специализираните медицински и немедицински професионалисти, се оценява чрез удовлетвореността на родителите. Тя е най-висока от лекарите по дентална медицина, следвани от ортопедите и гастроентеролозите, а най-ниска – от детски психиатър, СПК, специалист по УНГ. Най-голям дял (18%) са недоволствените от медицинските услуги от СПК. Сред нелекарските услуги най-висока е удовлетвореността от тези на рехабилитаторите и експертите по РДР, следвани от консултантите по кърмене и логопедите. По-голям дял на недоволствени има от услугите на консултантите по съня и консултантите по кърмене (Фигура 8).



Фигура 8. Удовлетвореност от специализираните медицински услуги за деца и услуги от други професионалисти

Качеството на дейността на ПМП е оценена чрез субективното мнение на респондентите относно средата, в която се провеждат прегледите на децата и организацията на потоците пациенти пред лекарския кабинет – „смесване“ на здрави и болни деца и/или възрастни.

Родителите са по-скоро неудовлетворени от условията в чакалнята – 269 (66.3%) са отговорили, че там не е създадена приятелска атмосфера за децата и родителите. По-позитивни са отговорите относно обстановката в лекарския кабинет. Въпреки това малко над една четвърт смятат, че и там не е осигурена приятелска за децата им среда (Фигура 9).



Фигура 9. Удовлетвореност на родители от средата, в която се провеждат прегледите на децата

Малко над една четвърт (28%) от респондентите смятат, че времето за профилактичен преглед е недостатъчно, въпреки че надхвърля регламента според НРД. Същият дял (27.8%) от родителите споделят, че потоците на здрави и болни деца и възрастни се смесват в чакалнята пред лекарските кабинети, което увеличава неудовлетвореността им от качеството на здравните услуги.

В обобщение, целта на представеното количествено проучване бе да приложи утвърден в европейската практиката модел за оценка на грижите за деца в български контекст. Моделът включва седем измерения на здравните услуги за деца: достъп, продължителност, координация, всеобхватност, качество, ефективност на грижите и равенство в достъпа и използването им.

Резултатите от проучването сочат, че ПМП е достъпна, но не еднакво за всички. По-трудният достъп в малките населени места се компенсира с висока честота на обръщаемост към спешен кабинет, където не се цели и не може да се осигури продължителност и всеобхватност на грижите.

Доказват се неравенства в достъпа до специализирана здравна помощ по местоживеене и по икономически статус, което вероятно е една от причините родителите с ниски доходи и тези от малки населени места по-често да търсят спешна педиатрична помощ. Респондентите от областните градове и малките населени

места и тези с нисък доход имат по-труден достъп до различни специалисти – ортопед, нефролог, педиатър.

Здравните потребности, свързани с физическото, психическото и когнитивното развитие на децата, се посрещат и от специалисти, които не са лекари. Най-често се търсят съветите на консултант по кърмене, логопед. Майките от малки населени места със средно образование на практика не се обръщат към тези специалисти, което може да се обясни с по-труден достъп и/или липса на информация за ползите от такива консултации.

Остава непосредствената необходимостта от задълбочено обсъждане с лекаря на проблеми, свързани със здравето на детето. Възможността за разговор с лекаря не зависи от социално-икономическия статус и местоживеене. Най-малка възможност за задаване на въпроси имат респондентите със средно образование и тези над 35 години. Предпоставка за непосредствени здравни потребности на децата е липсата на доверие към лекаря, която се установи в по-голяма степен при участниците с нисък доход. При над една трета от респондентите не се осъществява пълноценна комуникация с лекаря, която да изгради отношения на взаимно уважение и да позволи на родителите да се включват активно във вземането на решения за здравето на детето. Отсъствието на тази комуникация не зависи от образованието, доходите и местоживеенето на родителите. По време на профилактичните прегледи на детето около половината от родителите не са стимулирани да разговарят с лекаря по важни за тях въпроси, свързани с отглеждането и развитието му.

Координацията/интегрираността на грижите за деца в РДВ е оценена чрез наличието на екипност и осъществяването на комуникация между медицинските и други професионалисти. Ролята на медицинската сестра в профилактичния екип се отчита от малко над една трета от родителите, което може да се дължи на факта, че една част от лекарите работят сами. Само за по-малко от една пета от родителите се установява незадоволена потребност от посещения на медицинска сестра/акушерка с подготовка в областта на РДР. Над половината от родителите не са насочвани/ не са се консултирали с професионалисти, които не са лекари. Най-много са непосредствените здравни потребности на децата от селата, където най-вероятно такива професионалисти липсват.

Здравните професионалисти не успяват да удовлетворят потребността от повишаване на информираността и готовността на родителите за посрещане на различните етапи в развитието на детето. Родителите търсят различни начини да подпомогнат социализацията на децата. В тази връзка има потенциал за осигуряването на подкрепа от здравната и образователната система. Респондентите имат нужда от подкрепа в подготовката за предстоящо родителство, но не посочват здравната система като възможен неин източник.

Като цяло има големи възможности за повишаване на качеството на грижите за деца в ИБМП в нашата страна. Удовлетвореността от специализираните медицински услуги е висока, но от немедицинските услуги е значително по-ниска. Средата, в която се предоставят услугите и грижите за децата в РДВ, е оценена като недостатъчно приятелски настроена към тях. Установи се и неудовлетвореност сред родителите по отношение на продължителността на профилактичния преглед. Въпреки че тя отговаря на нормативите, както и по отношение на организацията на потоците на здрави и пациенти, които посещават здравните заведения.

За краткия период, в който е проведено собственото количественото проучване, е обхваната сравнително голяма извадка от родители на деца в РДВ. Респондентите са представители на еднородна група – майки от български етнос, с висше образование, със среден доход, от областни градове. Именно това е групата, към която резултатите от нашето проучване могат да се обобщят. Малкият брой родители на деца с хронични заболявания или специални образователни потребности, както и със съмнения за такива, не позволява да се правят оценки на удовлетвореността на тази група родители от профилактичните и медицински грижи за техните деца от здравната система в България.

Елементите от модела на проекта МОСНА, които не бе възможно да бъдат оценени в количественото анкетно проучване, получават специално внимание в последвалото качествено изследване.

4. КАЧЕСТВЕНО ПРОУЧВАНЕ ВЪВ ВРЪЗКА С ГРИЖИТЕ ЗА ДЕЦАТА В РДВ В БЪЛГАРИЯ

4.1. Време и начин на провеждане на качественото проучване

Данните в качественото проучване са събрани чрез девет дълбочинни интервюта, проведени в периода от 1.05. до 17.05.2022 година, с родител (8 майки и 1 баща) – представител на семейство с дете в РДВ (т.е. до 7 години) с различно здравословно състояние.

Начинът на провеждане на интервюта е съобразен с желанията и възможностите на респондентите. Най-краткото интервю е с продължителност около 40 минути (с родител на здраво дете), а най-продължителното – около 2 часа и 10 минути (с родител на дете със синдром на Лий). Средната продължителност на интервюта е 1 час и 20 минути.

4.2. Демографска и социално-икономическа информация за семействата

❖ Информация за семействата и техния социално-икономически статус

Всички семейства са с българска етническа принадлежност с изключение на едно, което е с ромска. В пет от семействата и двамата родители са с висше образование. Само в семейството от ромски произход и двамата родители са със средно образование.

В четири от семействата родителите имат сключен брак, а също толкова живеят на семейни начала. Една от майките отглежда детето си сама, с помощта на своята майка.

Към момента на провеждане на интервюта седем семейства живеят в големи градове (София, Варна, Търговище). Семействата с деца с редки заболявания живеят в села в област Шумен, Стара Загора и Варна.

Според трудовата заетост на родителите в четири от семействата работят и двамата родители. Четири от майките със здрави деца работят. Майката на дете със забавяне в развитието работи в дома си. Майката от ромски етнос предстои да се върне на работа. Останалите три майки не работят поради здравословното състояние на децата си, като една от тях организира благотворителни кампании за разработване на лечение за „синдром

на Лий“ – рядко срещано заболяване. Всички бащи са трудово активни. Те работят в различни сфери, на различни длъжности.

Според средния им месечен доход семействата се разпределят в три групи. Едно от тях попада в групата с най-нисък доход (около 1500 лева), като това не е семейството с ромски произход. Пет от семействата (включително едно с дете с рядко заболяване) са в групата със среден доход (между 1500 и 2999 лева), а останалите три (включително две с дете с рядко заболяване) – в групата с висок доход (над 3000 лева).

❖ **Информация за децата**

Всяко от изследваните семейства има поне едно дете в РДВ (до 7 години). Към момента на проучването с добро здравословно състояние са 7 от децата, като в минал период 3 от тях са имали здравословен проблем. Останалите четири деца са със заболяване (муковисцидоза, синдром на Лий, забавяне във физическото и говорното развитие, непоносимост към лактоза).

В Таблица 11 е представена кратка информация за респондентите и децата им, както и кодовете, с които са обозначени цитатите на всеки един от тях в текста.

Таблица 11. Информация за респондентите и децата им с кодове за цитиране

Код за цитиране	Информация за участника и децата му
(P1)	майка (30 г.) на здраво дете (3 г. и 7 м.), което е било с atopичен дерматит/хранителна алергия между 2- до 11-месечна възраст, Варна
(P2)	майка (34 г.) на 2 деца: здраво дете (7 г.), което е било с бронхиална астма от 3- до 6-годишна възраст и здраво дете (3 г.), Варна
(P3)	майка (39 г.) на здраво дете (2 г.), Варна
(P4)	майка (35 г.) на 2 деца: здраво дете (4 г. и 5 м.) и здраво дете (2 г. и 10 м.), което е било с анемия от раждането до 10-месечна възраст, София
(P5)	майка (27 г.) на дете (2 г.), което е било с изоставане във физическото развитие, а към момента на интервюто със забавяне в говорното развитие и непоносимост към лактоза, Варна
(P6)	майка (38 г.) на 2 деца: здраво дете (9 г.) и дете (4 г. и 2 м.) с муковисцидоза, Шумен (село)
(P7)	майка (25 г.) на здраво дете (3 г.), Търговище
(P8)	баща (35 г.) на 2 деца: здраво дете (8 г.) и дете с муковисцидоза (6 г.), Стара Загора (село)
(P9)	майка (28 г.) на дете (4 г. и 10 м.) със синдром на Лий, Варна

4.3. Преживявания по пътя в здравната система в България на родителите на деца в РДВ с различен здравословен статус

Разнообразието от заболявания и свързани със здравето състояния на децата в качествено проучване е умишлено целено, за да се постигне по-голяма широта на разкритите потребности и преживявания от срещите със здравната система. Като цяло

родителите-респонденти са активни, критични и рефлексивни спрямо впечатленията и опита, които са придобили в грижата за своите деца.

Въпреки разнородните здравни състояния на децата, се открояват общи за родителите в качественото проучване теми, пряко свързани с осигуряването на здравна грижа за децата.

Труден път до поставяне на диагноза

Респондентите разказват емоционално, подробно и хронологично за всяка една стъпка до установяване на здравословния проблем на детето им. Особено труден е пътят до диагнозата на децата с редки заболявания.

Родителите са се чувствали изгубени в поредицата от консулти със специалисти от ИБМП и БМП, лабораторни изследвания, в това число и генетични, както и диагнози.

„Ние се лутахме напред-назад, първия, втория, третия, тук не става, там не става. Правехме го в рамките на дни, днес сме тук, утре сме... в София...“ (P6)

Пътят на малкия пациент с хронично заболяване и неговото семейство в здравната система представлява сложен процес, който включва срещи с различни здравни професионалисти от много звена и структури (Halvorsrud et al., 2019). Това се потвърждава и от някои автори, които изчисляват, че в хода на диагностично уточняване на хронично или рядко срещано заболяване се налагат срещи със средно 8 лекари специалисти (Grier et al., 2018).

Чувство на загуба на контрол, безпомощност, лутане в резултат на срещата с противоречиви мнения по въпросите за диагнозата и „правилното“ лечение

Едно от обединяващите преживявания за родителите в нашето проучване е чувството на загуба на контрол, безпомощност, „лутане“, които започват още с диагностичния процес. Този период от управлението на болестта е особено труден, когато се касае за рядко срещано заболяване, в който не само семейството и пациентът, но и здравните професионалисти изпитват несигурност и объркване.

„...грешни диагнози много имаше... алергии ...с астма го диагностицираха... постоянно в болница, през един месец на малкия все нещо му имаше и все в болница...“ (P8)

Според някои проучвания при редки заболявания процесът на уточняване на диагноза продължава средно 6 до 7 години (Basel & McCarrier, 2017; Hendriksz, 2013). Авторите дори използват термина „диагностична одисея“ (Grier et al., 2018).

Несигурността и неизвестността имат различни ефекти върху пациентите, клиницистите и здравните системи. Лошото ѝ управление може да е причина за намаляване на удовлетвореността от здравната грижа и доверието към системата; тя причинява тревожност, стрес, увеличава броя на изследванията, консултите, периодите на болничен престой – т.е. разходите, но има и самостоятелно отрицателно въздействие върху лечението. Затова и проучвания се насочват към стратегии и действия за управление на диагностичната несигурност, от каквито има потребност и у нас.

В нашето проучване установеното в рамките на няколко месеца рядко заболяване родителите определят като „щастие“, а най-дългият период за диагностично уточняване е около година и половина. Това позволява да бъде определен като приемлив като продължителност, но достатъчен, за да се създаде усещане у семейството за изгубено време и неефективност на системата.

„...година и половина се лутахме, а той си имаше типичните класически симптоми за муковисцидоза.“ (P8)

Недостиг, дори липса на информация, водещи до осъзнаване на необходимостта нещата да се поемат в собствени ръце

Установява се (друго общо нещо, което заслужава повече внимание), че всички родители и семейства са поставени в ситуация да чувстват липсата на информация и лична компетентност, както и незнание откъде да почерпят такава.

Недостигът на информация не само за диагностичния процес, но впоследствие за болестта, за необходимото лечение, за начините за поддържане на състоянието на детето, за възможностите за финансова подкрепа, се превръща в централен проблем за всички респонденти.

При съобщаване на диагнозата „муковисцидоза“ на едно от децата, лекарите говорят с майката, успокояват я, стимулират я да пита, казват ѝ да не влиза в интернет, но не ѝ дават информация какво представлява заболяването.

„Нищо друго, просто питай каквото те интересува – какво да питам, като аз нищо не знам, даже какво да питам. Някой, който е запознат сега, да, мога да питам – трето, пето, десето, както съм и питала след това.“ (P6)

При поставянето на диагнозата на детето със синдром на Лий родителите не получават информация от лекарите за същността ѝ, освен че прогнозата за живот е кратка.

Поради липсата на информация всички респонденти търсят начини сами да попълнят празнотите, като най-често се насочват към споделен опит от други родители на деца с хронични заболявания, статии на учени от чужбина, търсят групи в социални мрежи не само български пациентски групи, но и на европейски и международни асоциации/организации.

„...аз започнах да влизам в доста други групи, и в Европейската муковисцидоза намерихме ...и аз чета навсякъде какво става...“ (P8)

Независимо от това дали са получили информация от медицинските специалисти, родителите имат потребност от още информация, която търсят и четат сами, основно в интернет.

„...за заболяването, не само прогнозата. Какво е добре да се предприеме, какво не е добре да се приема ...важни неща.“ (P9)

„Погледнах (в интернет, б.а.) какво се случва и изпаднах, естествено, в абсолютна паника, пълна депресия ...беше много, много тежък момент.“ (P6)

„Наистина четене, много сериозно, но никой не ми даде допълнителна информация.“ (P6)

В други проучвания също се установява, че основен източник на информация на родителите за здравето и болестите е най-общо интернет. Обикновено, когато се съобщава диагнозата, се препоръчва да не търсят онлайн източници на информация, към които обаче всички родители посягат (Nielsen et al., 2022). Информацията, която намират в интернет, е обширна, нерядко объркваща, може да бъде недостоверна или остаряла, т.е. това не би могло да бъде източник на качествена информация и знания. Респондентите в нашето проучване не изразяват необходимост от писмени насоки за управление на заболяването. Редица проучвания обаче установяват ползите от разработване на писмен план за управление на хроничното заболяване, който да служи като обучителен инструмент за родителите и да подпомага семействата

и медицинските професионалисти (Gore et al., 2005; Powell et al., 2018; Ragan et al., 2021; Samuels-Kalow et al., 2016).

Изграждане на „пациентска експертиза“ и свобода да се дискутира „компетентността на здравните професионалисти“, с които семействата се срещат

Осъзнаването от страна на родителите на ограничената информация, с която разполагат, се превръща във фактор, който ги активира не само да търсят информация, но и да постигнат контрол над проблемите, свързани с децата им.

Появява се следващото общо преживяване у респондентите – да поемат „кормилото“ в управлението на състоянието на своите деца. Родителите на детето със синдром на Лий трябва да поемат отговорността за поддържането на състоянието му, което има два основни ефекта. Единият е чувството, че са изоставени от страна на здравната система, защото представителите ѝ се страхуват от отговорност. Така тя по неизбежност остава върху плещите на родителите и неизбежно води до втория ефект – изгражда се фигурата на „родителя експерт“, изгражда се експертизата на пациента/потребител/консуматор на здравни услуги. Тази роля не е търсена и желана от родителите. Те по-скоро се чувстват принудени да я приемат, въпреки че биха предпочели да се осланят на професионалната експертиза и компетентност и биха предпочели споделената с лекаря отговорност, споделено вземане на решения (Bowling et al., 2008; Gore et al., 2005; Noerreslet et al., 2009).

Родителите на едно от децата с редки заболявания имат водеща роля при вземането на решение за лечението на детето.

„...ние сами си вземаме решенията какво да правим. ...ако тя (личният лекар, б.а.) предпише един антибиотик, дали ще е за него слаб или не... до такава степен сме се обучили... Обсъждаме го, но буквално казваме какво искаме и тя (личният лекар, б.а.) го изпълнява...“ (P8)

Опитът, който пациентите натрупват, не означава и не ги квалифицира като знаещи по отношение на болестта и всичко, свързано с нея (Prior, 2003). Развива се различен феномен, характерен за съвременния родител – не толкова медицинска експертиза, а експертиза или по-скоро автономност като пациент, което включва критично разсъждаване върху ситуацията, върху

собствените ограничения и възможности, готовност за действие по тях.

Родителите не толкова умеят да управляват заболяването, колкото разсъжденията им ги стимулират за действия. Тази роля на пациентите, в случая на родителите на деца-пациенти, е вероятно в някаква степен индуцирана и от промените в организацията на здравните системи, които по принцип отреждат по-активна роля на здравно осигурените, отговорност към собственото здраве, активност за здравно осигуряване и профилактика. Впоследствие при търсене на здравна помощ пациентската автономност води до и стимулира консуматорско отношение към здравната помощ и грижа.

Логично се достига и до следващата обща тема между респондентите в нашето проучване. Многократно родителите на деца с различни заболявания подчертават и коментират компетентността на медицинските специалисти. Темата се появява периодично в разговорите, като се обособяват два специфични аспекта – професионална, т.е. медицинска компетентност (медицински знания и умения) и междуличностна комуникационна компетентност, които се установяват и в редица други проучвания (Burnes et al., 2008; Chudleigh et al., 2016; Gore et al., 2005; Jacob et al., 2022; Noerreslet et al., 2009; Ostergaard, 1998; Samuels-Kalow et al., 2016; Santer et al., 2012; Siddiq et al., 2016).

По отношение на професионалната компетентност коментарите, които срещнахме, са разнопосочни (позитивни и негативни). Усещането за недостатъчност в професионалната компетентност се изгражда най-често във връзка с липсата на източник на достатъчна и навременна информация за заболяването, за начина на лечение и препоръките относно поведението и режима на детето и семейството за управление на хроничното заболяване. Позитивното отношение се свързва с удовлетвореността от получената информация от лекаря.

„...по-голямата част от информацията получихме от нашата лекарка (водец специалист в областта на муковисцидоза от университетска болница в София, б.а.), която ни свърза и с Асоциацията, и с други пациенти и техни роднини и общо взето обменяме опит, знания, различни консумативи.“ (P8)

Общото впечатление на родителите на двете деца с муковисцидоза е, че в по-малките областни градове лекарите се грижат за децата им добре, но лекуват само симптомите, които познават, тъй като нямат необходимата подготовка и знания да диагностицират рядко заболяване.

„Лекарите, които бяха там (държавна болница, Шумен, б.а.), бяха перфектни, обаче някак си спрели са донякъде с обучението...“ (P6)
„...липсват специалисти, тук в града (Стара Загора, б.а.) няма адекватни кадри, няма пулмолози, които са запознати с неговото заболяване.“ (P8)

Родителите на деца с редки заболявания усещат недостиг на компетентни специалисти особено в по-малките областни градове, но и като цяло в България.

„...това е основният проблем, липсата на кадри. Защото за една муковисцидоза 10 човека в България разбират, говоря за тесни специалисти...“ (P8)

При търсене на спешна помощ специалистите там не са могли да окажат адекватна грижа за децата с редки заболявания.

“...когато беше в тежко състояние ...дойдоха от Стара Загора с линейка, съответно те не знаят какво да го правят и като чуят за муковисцидоза, уплашени звънят, не знаят какво да правят... не бяха чували за тази болест.“ (P8)

„...колкото пъти ни се е наложило да отидем в Спешното отделение ние носим един протокол на английски, който даваме на лекарите, за да покажем кои лекарства не трябва да приема детето, защото... 99% от детските специалисти... не са запознати, че има пациенти с митохондриални заболявания и що е то митохондриално заболяване и какво не трябва да се приема при тези заболявания.“ (P9)

Според респондентите има необходимост да се създаде политика в държавата и здравната система за обучение на лекарите по отношение на редките заболявания.

„Имаме проблем с редките болести като цяло, не само с муковисцидоза. ... съответно нашата система не прави нищо, за да подпомага този процес. Нищо като политика.“ (P8)

„...мотивацията липсва. Дали само финансова или условия, аз не мога да кажа, защото не съм лекар, но ... липсва. Просто липсва.“ (P8)

Когато респондентите коментират комуникационната компетентност на лекарите, те изказват удовлетвореност в случаите,

когато усещат подкрепа от медицинските специалисти и ангажираност със състоянието на децата им, но се срещат и с противоположното – липса на съпричастност, което поражда лоши чувства и ерозира доверието към здравните професионалисти.

„...назначиха медикамент противоепилептичен... аз прочетох, че е противопоказан при митохондриални заболявания (каквото е и синдром на Лий, б.а.) и попитах лекаря, дали не може да се замени с нещо, което да е по-малко вредно за нея...тогава главният лекар ми каза, че детето по-увредено не може да бъде, така че изобщо няма значение какво ще му назначи...“ (P9)

„...влиза...(дежурен лекар, б.а.) и казва...: „това дете въобще не е наред“. Ние сме трети ден в болницата...и той е по-добре. „...всеки момент може да направи инсулт това дете, ти искаш да го загубиш ли, нормална ли си“...и стоя и съм в несвяст... За пръв път виждам такова отношение – брутално и арогантно, и грозно, и нагло...“ (P6)

Диалогът е централната точка в отношенията между родителите и медицинските специалисти и поставя основата за изграждане на бъдещо сътрудничество (Kitson et al., 2013).

В търсенето на решения на информационния проблем идват родителските предложения за създаване на център и условия за развитието на специалисти в областта на редките заболявания.

„...необходимо е да има едно конкретно отделение, или една конкретна болница, или..., където да могат да се развиват само такъв тип специалисти. Които да се занимават наистина и които да имат интерес да се грижат само за пациентите си с редки заболявания. Докато са затрупани с един куп неща, това няма как да се случи...“ (P9)

„необходимо е да има...стимулиране на хората да работят в тази област и да се развиват в нея. ...те ще имат да кажем 100 пациенти..., но за всеки един от тях те трябва да отделят страшно много време, за да са запознати със състоянието му, с новостите, свързани с развитието на науката по съответното заболяване, за да могат да предложат наистина адекватна и актуална към момента грижа.“ (P9)

Споделя се обща потребност от структура/екипи от лекари и други специалисти, които да установяват диагнозата, да проследяват състоянието на детето, където да се предоставя информация за възможностите за помощ и подкрепа на семейството.

„...във всеки областен център да има някакъв кабинет, да има някаква структура, където да се събират специалисти. Всеки месец,

всяка седмица, да се разглеждат такива специфични случаи, в които даже родители като мен да имат възможност да си платят такса, може да е минимална, може да е по-голяма... но те да са наясно с това какво се случва, да проучат цялата информация за подкрепа и помощ... Просто някой, някъде, по някакъв начин да има към кого да се обърнем.

Ние се лутахме напред-назад...“ (P6)

„...няма такъв сформиран екип (за детето със синдром на Лий, б.а.) ...ние си го сформираме сами с независими специалисти, които не се познават...“ (P9)

Предпоставка за изграждане на взаимоотношения, основани на уважение и доверие, е предоставянето на грижата за децата с редки заболявания от мултидисциплинарен екип (вкл. и медицинска сестра), който се запознава със семейството още на първата консултация (Nielsen et al., 2022).

В нашето проучване родителите на децата с редки заболявания разчитат само на един лекар-специалист, който може компетентно да ги напътства.

„Нашият лекуващ лекар е ... (водец специалист в областта на муковисцидоза от университетска болница в София, б.а.), тя ни е като ...такова доверие имаме в нея, че ние няма как да предприемем нещо, без да ѝ се обадя... т.е. аз нямам доверие тука (лечебни заведения, Стара Загора, б.а.) (P8)

Когато пътят на грижата за пациента е осигурен със специализирана помощ, това е от полза за способността на семейството да се справи със ситуацията (Havermans et al., 2015; Rueegg et al., 2016).

Когато управляват лечението на детето в дома, родителите изпълняват много роли, срещат различни проблеми, налага им се да вземат важни решения относно организацията на изследвания, лечение, хранене и други (Archibald et al., 2015; Ervin et al., 2022; Slatter et al., 2004).

След като майката на дете с муковисцидоза спазва препоръките за хранене на лекарите и го наблюдава, преценява, че те не отговарят на неговите потребности. Тя започва сама да определя как то да се храни и по този начин поема цялата отговорност за поддържане състоянието на детето си, защото не среща индивидуален подход от страна на медицинските специалисти към него и заболяването му. По нейно мнение

действията, които предприема, са довели до доброто му състояние и развитие към момента.

„В момента, в който започнах да му правя вкъщи солена водичка, просто и сменях един компонент от храненето му, това нещо влияеше изключително много и е доказано, че има елементарни неща, които въобще е абсолютно противоположно от това, което ми казваха лекарите. Това не доказва, че те не знаят, а че просто при всяко дете всяко заболяване си е индивидуално.“ (P6)

Най-сериозният проблем за родителите на детето със синдром на Лий във връзка с храненето е, че то е съпътствано с прием на около 22 хранителни добавки, повечето от които са с изключително неприятен вкус. В България не могат да закупят такива с по-приемлив и се налага да ги набавят от чужбина.

„... в Щатите има една компания, която произвежда някои от добавките като безвкусни медицински храни и от там поръчваме част от тях.“ (P9)

В началото лекар, специалист в областта на редките заболявания в България, назначава на момиченцето само 6 медикамента от т.нар. митохондриален коктейл. Всички останали са включени по преценка и дозирани от същия лекар, след като родителите са се запознали с евентуалното им полезно действие от публикации на чуждестранни специалисти.

В нашето проучване респондентите често чувстват нуждата от подкрепа в тези необичайни роли и решения, които вземат у дома. Освен това разнопосочните мнения, съвети и практики на здравните професионалисти от едно и също или различните нива на здравната система създават трудности за родителите да определят правилно потребностите на детето. По-добрата координация между различните нива на здравната помощ би улеснило ролята на родителите.

Особено трудно е продължителното проследяване от специалисти от ИБМП на състоянието на детето със синдром на Лий, който засяга всички органи и системи.

„Естествено носим си документацията, която е от медицинските регистри за това какво трябва да се съблюдава при това заболяване (синдром на Лий, б.а.), в съответните направления, правим си нужните изследвания и си ходим с тях... абсолютно всички, които посещаваме за пръв път, чуват за заболяването, нямат представа за

заболяването. ...прочитат това, което ние сме им занесли като материал: какво трябва да се съблюдава, дали не се е проявило или дали не е започнало да се проявява и... извършват нормалния преглед...“ (P9)

Желание да се изгради „нормалност“ в ежедневието на децата и живота на цялото семейство, който почти винаги е драматично повлиян от болестта във всички възможни аспекти

Другата обща тема за родителите на деца с хронични/ редки заболявания, която се прояви в хода на интервютата, е стремежът „да нормализират“ живота на децата и семейството, адаптирайки се към болестта. Една от проявите му е желанието децата да посещават детско заведение. Родителите полагат значителни усилия, защото достъпът на децата с редки заболявания до детска ясла/градина е много по-труден от този на здравите. Въпреки че, по принцип, в България децата с муковисцидоза не посещават детска ясла или градина, тези на респондентите имат тази възможност, макар и нередовно. Родителите са взели трудното решение и поемат отговорността за него, за да осигурят на децата си „нормално детство“.

„...това ...трябва да се осигури. Това в Европа го има, това... се предоставя. Ние тук се мъчим и се борим за него по този начин.“ (P6)

Преминаването от РДВ в училищна възраст също е свързано със стремеж на родителите да осигурят нормална среда на детето с рядко заболяване. Не всички училища обаче отговорят на потребностите на семейство с дете с муковисцидоза, затова един от родителите споделя какво мотивира избора му:

„добра среда, добри специалисти, разбрани от гледна точка на здравословното му състояние, че може да отсъства и му трябва помощ“ (P8)

Други изследователи също установяват стремежа на родителите да създадат рутина, свързана с хроничното заболяване на детето, с което да постигнат нормален живот на семейството и нормално детство (Alanne et al., 2014; Angelhoff et al., 2018; Barton et al., 2005; Beyer & Simmons, 2004; Grosseohme et al., 2014; Hoegy et al., 2020; Phillips et al., 1985; Pizzignacco & de Lima, 2006; Williams et al., 2009).

Болестите на децата влияят не само на родителите, но и на цялото широко семейство, като засягат психоемоционалното състояние, финансовите възможности, трудовата заетост,

образованието, личностното развитие, социалния живот и контакти, семейните взаимоотношения, времето за почивка, съня, организацията на хранене (Ginsburg et al., 2022; Hamouda et al., 2022; Kilonzi et al., 2022; Pars et al., 2020; Prasomsuk et al., 2007).

Родителите на деца с редки заболявания, участващи в нашето проучване, споделят, че имат много големи разходи за лечението, храненето, рехабилитацията, изследванията и други дейности и консумативи, свързани със състоянието на децата им. Всяко от трите деца има издадено решение на териториална експертна лекарска комисия (ТЕЛК) със степен на трайно намалена работоспособност (степен на увреждане) – 100% с пожизнен срок на инвалидност, според което получават месечна помощ, която покрива част от сумата за хранителни добавки например. Отпускат се и лекарства по НЗОК, но това съвсем не е всичко необходимо.

Финансовата подкрепа на семействата с деца с муковисцидоза в България се е подобрила. В Наредбата за медицинска експертиза е посочено, че степента на увреждане или трайно намалена работоспособност на пациентите с муковисцидоза е между 80 и 100%. Със Закона за държавния бюджет на Република България за 2017 година месечната помощ за отглеждане на дете с трайно увреждане по Закона за семейните помощи за деца, която се получава въз основа на степента на увреждане на детето, е увеличена.

„...тук, мога да твърдя, си е моя заслуга ...осъдих държавата за решението за ТЕЛК на детето... на база на това Асоциацията по муковисцидоза се позова и сега всички деца ...т.е. всички хора с муковисцидоза, получават решение на ТЕЛК със степен на увреждане 100% и пожизнен срок... Осъдих Министерство на здравеопазването, защото не искаха да го дадат за детето. Според тях след 1 година той щеше да се оправи, давах му 30-40% в началото, защото е добре в момента и започнах да водя дело... година и половина водих дело и ги осъдих и му дадох 100% и пожизнен срок.“ (P8)

Родителите на двете деца с муковисцидоза споделят, че са били с нагласата да емигрират в чужбина, но в последните години има подобрение на условията за лечение на пациентите с муковисцидоза. От друга страна, достъпът до здравни услуги в България е по-лесен.

„Благодарение на ... (лекар, водещ специалист в областта на муковисцидоза, университетска болница, София, б.а.) има одобрено лечение с американското лекарство ... за лечение на тежките случаи в България...., ...поето от Здравната каса..., което е изключително скъпо лечение, няма как някой родител да си го позволи.“ (P6)

„...виждам малкия какво получава, скъпоструваща терапия, която е единствената в света и то безплатно и това благодарение и на ... (лекар, водещ специалист в областта на муковисцидоза, университетска болница, София, б.а.) и на Асоциацията по муковисцидоза и съответно знам, че нещата ще са по-добре и освен това съм наясно и как работят и другите системи по здравеопазване... Общо взето виждам, че българската здравна система, достъпът до нея е изключително лесен... нали ние говорим за условия и т.н., но например... в Германия трябва 3 месеца да чакаш за преглед.“ (P8)

Въпреки финансовата подкрепа и осигуреното лечение, бащата-респондент споделя, че работи „двойно, тройно“, а и в един период от време е работил на 3 места, за да може да си позволи семейството да се грижи за детето с муковисцидоза.

Майката на другото дете с муковисцидоза повдига въпроса и за разходите, необходими за лечение при честите боледувания на дете с това заболяване, за генетичното изследване, за храната, които повлияват бюджета на едно семейство. Тя смята, че като цяло лекарствата за децата трябва да са безплатни.

„...Здравната каса ми поема само най-елементарното нещо, в смисъл, ензимите, които са 60 лв. на месец, за моето дете конкретно... А пък той, когато се разболее, на мен ми коства, да речем 250 лв. Отделно имаме генетично изследване, което никой не поема. Защо? 250 лв. струва да се открие, че е точно това. Не е само това, много скъпа храна... Хората, ако нямат пари, не могат да спасят детето си.“ (P6)

Друга трудност, която същата майка отчита, е фактът, че, за да могат да предоставят лечение, осигурено от НЗОК, лекарите е трябвало да избират по коя клинична пътека да лекуват детето ѝ с муковисцидоза, защото до преди 2 години в България не е съществувала такава за заболяването.

Родителите на детето със синдром на Лий не могат да си позволят личен асистент, на който то има право, защото по този начин средствата от месечната помощ ще бъдат намалени наполовина. Така финансовата тежест отново ще е за сметка на семейния бюджет. Големи са разходите за поддържане на състоянието на детето. Повечето лабораторни показатели, които

трябва да се проследяват, не се покриват от НЗОК, назначени са от специалисти, които са посетили срещу заплащане или се правят в чужбина. В град Варна детето е посещавало един курс за рехабилитация, осигурен от Общината и един платен от родителите, но тя не отговаря напълно на неговите потребности. Интензивната рехабилитация, от която детето има нужда, се провежда в чужбина и се покрива със средства от благотворителна кампания. Осигуряването на подходяща среда в дома за детето със синдром на Лий също е свързано със значителни финансови разходи.

„...осигуряваме най-доброто, дори без да имаме никакви супер големи финансови възможности. Но със сигурност има много неща, които изискват човек да има по-големи финансови възможности... Абсолютно всички уреди или неща, които са за деца с увреждания и за рехабилитация, са скъпи.“ (P9)

Грижите за дете с хроничен здравословен проблем, особено в случаите с тежко протичане и неблагоприятна прогноза, повлияват върху различни аспекти от живота на родителите/семейството, който често претърпява драматични обрати (Castellanos et al., 2018). При някои от респондентите в нашето проучване е настъпило влошаване на взаимоотношенията между родителите, наложила се е смяна на работа, смяна на местоживеене.

Ограничаване се чувството на личната свобода, появяват се страхове за живота и смъртта, остра потребност от помощ и обществена подкрепа, особено осезаема при семействата с дете с рядко заболяване (Cardinali et al., 2019; Chudleigh et al., 2016; Hoegy et al., 2020; Kenyon et al., 2012; Manago et al., 2017; Siddiq et al., 2016).

Една от основните цели на благотворителните кампании, които организират две от семействата, е повишаване на информираността сред обществото за редките заболявания.

„Покрай тази работа съм искал хората да знаят за муковисцидоза, един вид да се вдигне шумотевица около това заболяване, за да могат хората да знаят, че не е лесно, но не е и проблемно. Защото много ги плашат в началото лекарите и то по-скоро от незнание какво е заболяването.“ (P8)

Към момента на интервюто рядко срещаното заболяване „синдром на Лий“ не е включено дори в Списъка на редките заболявания в България. Регистрирането му би дало възможност да се посочва диагнозата в медицинските документи и да се създадат

организация и условия за проследяването и поддържането на състоянието на детето.

„Изобицо митохондриалните заболявания не фигурират в българския регистър на заболяванията, дори и на редките ...в момента подаваме документи, намерили сме лекар ...да внесе в Комисията по редките заболявания, за да регистрираме... и заболяването на (детето, б.а.). То в момента не фигурира в нашата държава...“ (P9)

В този контекст здравната система и здравните професионалисти остават някак встрани, неангажирани, дори активно избягващи да влизат в досег с ефектите на болестта върху живота на семействата. Така тези аспекти от живота с болестта остават непознати, подценявани – бремене, с което всяко семейство търси свой начин да се справя.

„...в голяма степен ние наистина приехме, че са ни казали (лекар, б.а.), че от нас зависи дали детето (б.а.) ще живее няколко години и ако ние не прочетем и не научим, няма кой да го направи за нас. За съжаление, е така.“ (P9)

Собственото качествено проучване допринася за своеобразно продължение и допълнение на оценката на здравните услуги за деца в РДВ, като се поставя акцент на по-специфичните потребности на децата с хронични здравословни проблеми и редки заболявания. Въпреки разнообразието от здравни проблеми на децата, преживяванията на техните семейства по пътя в здравната система на България се свеждат до общи теми, което позволява интервютата да се проведат до достигане на момента на „насищане“. Участниците в качествено проучване, чиито деца са с хронични или редки заболявания, са само от българския етнос, с висше образование, с партньор в отглеждането, с добър материален статус. Този факт не позволява да се разкрият преживяванията и потребностите на родителите от турската и ромската етническа група, с по-ниско образование, без партньор в отглеждането и с по-ниски доходи.

ИЗВОДИ

1. Тенденциите в детската смъртност в България през последните три десетилетия достигат най-ниските исторически нива, но остават трайно по-високи от тези в европейските страни и се съпровождат от проблемни различия по местоживеене (град/село) и между региони, области и населени места в страната.
2. Значението на инфекциозните заболявания за болестния товар в РДВ намалява за сметка на хроничните неинфекциозни, в това число и психични състояния, както в България, така и в европейските страни.
3. Прегледът на организацията на грижите за деца в РДВ в европейските страни разкрива общи потребности на децата и семействата:
 - ❖ от една страна, от универсални базови превантивни услуги и мониторинг на развитието на децата,
 - ❖ а от друга, от индивидуализирани, интегрирани комплексни грижи за децата с хронични заболявания и техните семейства.
4. Установяват се общи предизвикателства, свързани с осигуряване на взаимодействие между различните нива на здравна помощ, на интегрираност между професионалисти, специалности и услуги. Съвместните усилия и сътрудничеството се насочват към ефективно прилагане на модела за хронична грижа. Търсят се начини и форми за подкрепа на родителите като основен фактор за здравето и благополучието на децата в ранна възраст.
5. Политическите промени в България в модела на финансиране и организация на здравните грижи обособяват три основни исторически периода, които традиционно се използват при анализа на развитието на здравеопазната система: следосвободенски (1878-1944 година), социалистически (1944-1990 година) и съвременен (1990-2022 година). Приложени в анализа на здравните услуги за деца разкриват следните тенденции:
 - 5.1. Първият период се характеризира с изграждане на нормативната база и структурата на здравната система, но до 20-те години на 20 век не се отдава приоритет на здравето на децата в РДВ. Това се проявява с до 3-4 пъти по-високи

нива на детската смъртност в България в сравнение с Европа, което предизвиква вниманието на прогресивни лекари и общественици. Започва развитието на мрежа от ЗСС като най-подходящ модел, въвеждащ профилактичния принцип в грижите за децата и здравно-просветната работа с тях и родителите им според европейския опит.

- 5.2. Във втория период детското здраве в България е издигнато в здравно-политически и в обществен приоритет и е подкрепено с адекватно финансиране. Организацията на детското здравеопазване е подчинена на принципите: участъковост, диспансеризация, осигуряване на достъпна и квалифицирана грижа с приоритет върху профилактиката. Педиатричната помощ в този период придобива универсален характер и достига до всички деца, независимо от местоживеене и принадлежност, което се изразява в категорични позитивни промени в показателите за детско здраве.
- 5.3. Здравно-политическите промени в третия период целят да запазят универсалния достъп до здравна помощ за децата, като услугите се осигуряват без потребителски такси за ИБМП и БМП. Въпреки това реформата създава неочаквани нежелани бариери:
 - 5.3.1. Отпадането на участъковия принцип при значителен дял здравно неосигурени (особено сред рискови групи), замената на участъковия педиатър с фигурата на ОПЛ (в началото недостатъчно подготвени за грижа в РДВ, а и липсващи в определени населени места), поставят под съмнение универсалния характер на ПМП.
 - 5.3.2. Въвеждането на ограничения в достъпа до специализирана ИБМП и БМП чрез направления, каквито по-рано не са съществували, промяната в цените на лекарствените продукти се отразява върху равнопоставеността в достъпа до специализирани здравни грижи за децата.
6. Комплексният анализ на здравните услуги за деца в България установи проблеми в следните направления:
 - 6.1. Проблемна е достъпността до специализирана педиатрична помощ, особено за жителите на малки населени места и

- селата, което се компенсира с повишено търсене на услугите на СМП, отразяващо се на качеството на грижите.
- 6.2. Финансовата достъпност на специализираните здравни услуги за деца (в това число и до медикаменти) представлява сериозен проблем за семействата с ниски доходи (9.3% от респондентите), за жителите на малки населени места (в т.ч. селата – за 13.3% от тях) и за семейства с хронично болни деца.
 - 6.3. Комуникацията между здравните професионалисти и семействата показва значим потенциал за подобрене. Комуникацията се свежда до получаване на конкретни отговори на въпроси от страна на родителите (80.9%), без да се постига задълбочено обсъждане между страните (56.7%). Доверието към лекаря е ниско, особено сред по-възрастните родители (78.5% от всички над 30 години) и тези с ниски доходи (46.7%).
 - 6.4. По отношение на координацията на грижите между здравните професионалисти се установи необходимост от по-широко въвличане на медицинските сестри в профилактичната работа и комуникацията с родителите.
 - 6.5. Качеството на здравните услуги, измерено косвено чрез удовлетвореността на родителите, показва високо ниво на одобрение на специализираните медицински услуги, но значително по-ниско от немедицинските услуги. Удовлетвореността е най-висока от лекарите по дентална медицина, следвани от ортопедите и гастроентеролозите. Сред нелекарските услуги най-висока е удовлетвореността от тези на рехабилитаторите и експертите по РДР.
 - 6.6. Средата, в която се предоставят услугите и грижите за децата в РДВ, е оценена като недостатъчно приятелски настроена към тях. Неудовлетворени от условията в чакалнята пред лекарските кабинети са 66.3% от родителите, а от средата в лекарския кабинет – 28.7%.
 - 6.7. Неудовлетвореност сред родителите се установи по отношение на продължителността на профилактичния преглед, въпреки че тя отговаря на нормативите, както и по отношение на организацията на потоците на здрави и пациенти, които посещават здравните заведения. И за двата аспекта те са 28%.

- 6.8. Установената потребност от допълнителна подкрепа за семействата в социализацията на децата е потенциална възможност за създаване на интегрирани форми за удовлетворяването ѝ от страна на здравната и образователната система.
7. Качественото проучване върху преживяванията на семействата с деца в РДВ с хронично заболяване разкри сложния път на малкия пациент в здравната система и общи проблеми, свързани с осигуряването на здравна грижа за децата, независимо от разликите в диагнозите:
- 7.1. Труден път, преминаващ средно през 8 специалисти и средно 10 месеца до поставяне на диагноза при хронично заболяване, съпроводен от чувството на загуба на контрол, безпомощност, лутане по въпроси както за диагнозата, така и за „правилното“ лечение;
- 7.2. Желание да се изгради „нормалност“ в ежедневието на децата и живота на цялото семейство, който почти винаги е драматично повлиян от болестта във всички възможни аспекти;
- 7.3. Недостиг до липса на информация за семействата с хронично болно дете, водещи до осъзнаване на необходимостта родителите да поемат инициативата и отговорността в собствени ръце. Тази роля не е търсена и желана от тях. Те по-скоро се чувстват принудени да я приемат, въпреки че биха предпочели да се осланят на професионалната експертиза и компетентност и биха предпочели споделена с лекаря отговорност, споделено вземане на решения;
- 7.4. Изгражда се фигурата на „родителя експерт“ с усещане за автономност, което включва критично разсъждаване върху ситуацията, върху собствените ограничения и възможности, готовност за действие по тях, което води до свободата да се дискутира „компетентността на здравните професионалисти“.

ПРЕПОРЪКИ

Настоящото проучване разкрива спектър от възможности за оптимизиране на здравните грижи за децата в РДВ на България.

1. По отношение на политиката за здравето на децата:

Здравето на децата се подобрява тогава, когато то е не само здравно-политически приоритет, а всеобща обществена кауза.

- 1.1. Националната програма за подобряване на майчиното и детското здраве 2021-2030 на МЗ трябва да се трансформира в правителствена политика за детско здраве и семейно благополучие. Необходимо е целите ѝ да се обвържат както с Глобалните цели за устойчиво развитие до 2030 година на ООН, пряко касаещи здравето на децата, така и с глобалните приоритети за преодоляване на здравни неравенства и превенция в РДВ. Постигането им е възможно чрез изграждане на мрежа от междусекторни, интегрирани услуги на регионално/областно ниво, съобразени със специфичните местни потребности.
- 1.2. За превръщането на политиката в реалност има необходимост от реалистичен план с конкретни измерими дейности, обезпечен с достатъчно средства. Последният тригодишен план (2021-2023) към НП за майчино и детско здраве 2021-2030 на МЗ е изтекъл, а следващ не е представен за обществено обсъждане.

2. По отношение на организацията на услугите за деца в РДВ е необходимо:

- 2.1. Подобряване на достъпността до здравни услуги за децата в РДВ чрез:
 - 2.1.1. Изграждане на мрежа от здравно-социални превантивни услуги, включващи домашни посещения от медицински сестри/акушерки или други добре подготвени здравни професионалисти (лекарски асистенти, специалисти по РДР), както и чрез възможност за онлайн консултации с цел намаляване на географските неравенства в достъпността до базови профилактични здравни грижи за децата в РДВ.

- 2.1.2. Осигуряване на равен достъп до СИМП за всички деца в РДВ (поне до 3-годишна възраст) с цел да се намалят неравенствата в здравето им, произхождащи от социално-икономическите характеристики на родителите.
- 2.1.3. Намаляване на финансовата тежест за родителите и осигуряване на финансова защита във връзка със здравните услуги за деца в РДВ чрез осигуряване на безплатни или поне по-достъпни цени на лекарствата за децата до 3- или 6-годишна възраст.
- 2.2. Комплексна подкрепа за семействата с деца в РДВ, която предполага:
 - 2.2.1. Идентифициране на семействата от рискови групи с непосредствени здравни, социални, образователни или комплексни потребности, които имат нужда от подкрепа. Обеспечаване на подходящи координирани услуги за децата и техните семейства без дублиране или пропуски.
 - 2.2.2. Подобряване на координацията между всички ангажирани с грижи за деца в РДВ, между тези от здравния сектор и други сектори – социални служби, образование, политици. Фрагментацията на услугите между сектори представлява особено бреме за децата и семейства с най-големи, комплексни нужди, тъй като трябва да влизат в контакт с много услуги.
- 2.3. Постигане на по-висока степен на информираност: от една страна в здравната система и обществото за състоянието на детското здраве и съществуващите потребности, а от друга страна – на обществото и семействата за правата им, както и за спектъра от услуги, които съществуват и могат да бъдат от помощ. Повишаването на информираността може да се стимулира чрез достъпна и ефективна здравноинформационна система, която да гарантира:
 - 2.3.1. актуална и точна информация, достъпна при всеки контакт между дете и здравна институция/услуга;
 - 2.3.2. идентифициране на децата/семействата, които не получават базовите превантивни услуги;

- 2.3.3. идентифициране на децата и семейства с повишена нужда от помощ и възможност за насочване на ресурси именно към тях;
 - 2.3.4. мониторинг на напредъка в постигане на здравните цели и резултатите от дейността;
 - 2.3.5. информация за идентифициране на специфичните потребности проблеми на национално, регионално и местно равнище в рамките на местните общности и на системните неравенства в здравето на децата ни.
- 2.4. Повишаване на качеството на комуникацията между семейството и специалистите е от ключово значение за изграждане на доверие между тях, повишаване на качеството на предоставяните грижи и удовлетвореността на потребителите от помощта, която получават. Необходими са системни програми за следдипломно обучение на здравните професионалисти за повишаване на комуникативните компетентности, културалната толерантност и чувствителност към всяка неприемлива проява на стигма или подценяващо отношение – основен източник на неравенство в здравната система.

ПРИНОСИ

С теоретико-познавателен характер:

- ❖ Историческият преглед на развитието на медико-социалните грижи за деца в РДВ в България разкрива ролята на здравната политика и издигането на грижата за децата в обществено значим приоритет за постигане на позитивни за здравето резултати.
- ❖ Прегледът на съвременните медико-социални грижи за деца в РДВ в Европа установява общите предизвикателства и подходи за посрещане на потребностите от превантивни и хронични грижи за децата и техните родители.
- ❖ За анализа на резултатите от собствените емпирични проучвания е приложена утвърдена теоретична рамка (МОСНА), задаваща характеристиките на системата, които оценяват постигането на центрирана върху детето и семейството грижа.

С практико-приложен характер:

Анализът на резултатите от собствените емпирични проучвания установява:

- ❖ Различия в достъпа до здравните услуги за деца в РДВ в България според местоживеене, доходи и образование на родителите, които водят до неравенства в здравето на децата;
- ❖ Необходимост от подобрене на организацията на профилактичната и грижата за деца с хронични заболявания в РДВ в България;
- ❖ Потребност от по-пълноценна комуникация между родителите и медицинските професионалисти с цел по-активно включване на родителите в грижите, осигурявани от здравната система в България;
- ❖ Неудовлетворени комплексни здравни потребности на семействата с деца в РДВ с хронични заболявания от съществуващата организация на медико-социалните грижи за деца в България.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Една всеобхватна работеща стратегия за детското здравеопазване се основава на укрепване на капацитета на здравната система за стимулиране на подобрения в здравето и равенство в осигуряването на здравните услуги за деца като отговаря на техните потребности. В изучаването на здравните системи отзивчивостта е сравнително нова концепция, според която те трябва да посрещат очакванията на обществото според правата му, по-специално по отношение на качеството на грижите и удовлетвореността на пациентите. Тази концепция също така признава, че здравните системи са един компонент на социалните системи и трябва да работят в полза на обществото за постигане на общи цели. Обикновено, когато става въпрос за децата в РДВ, родителите са тези, чието мнение за отзивчивостта на медико-социалните услуги се търси. Бъдещо предизвикателство е да се търсят все повече възможности да се чуе „гласът“ на децата и той да бъде включен в дизайна на услугите от всички обществени сфери, имащи отговорност към тях.

НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

1. Неделчева, С., Докова, К. Организация на здравните и социални грижи за деца в европейските страни (първа част), Варненски медицински форум, т. 11, бр. 1, 2022;
2. Неделчева, С., Докова, К. Организация на грижите за детското здраве в Европа (втора част), Варненски медицински форум, т. 11, бр. 1, 2022;
3. Неделчева, С., Докова, К. Използване и удовлетвореност от специализирани извънболнични услуги за деца в България. т. 11, бр. 2, 2022.