

Ю1 – Резюме

Население и разпространение на вродените аномалии

Вродените аномалии се причиняват или от генетични фактори, или от фактори на околната среда, или от взаимодействието на двете, но точната причина обикновено е неизвестна.

В Европа, честотата на вродената аномалия е средно 2.07%, като най-голямата подкатегория е вродените дефекти на сърцето 0.73%, дефектите на крайниците 0.37%, дефектите на пикочната система 0.28%, хромозомните дефекти 0.15% (сред тях Даун синдромът има степен на 0.09%), орофациални цепки 0.13% и дефекти на неврологичната система 0.12%. В България вродените аномалии достигат 4-6%, подобно на Румъния. В Турция този процент е между 2,07 и 2,9%, в зависимост от региона. В Белгия процентът на всички вродени дефекти е класифициран на много по-ниско ниво, с 1% през 2011 г., поради постоянните прегледи по време на бременност и принудителните тестове, когато има съмнения, свързани със здравословното състояние на детето. Отново в Белгия има инициатива, която дава възможност на всички новородени да бъдат тествани, веднага след раждането (между 3 и 5 ден), за 11 метаболитни нарушения.

Церебрална парализа: в Европа се оценява, че 2 от 1000. Турция съобщава за разпространение на церебрална парализа от 4,4 до 1000 деца, което е два пъти повече от отчетената средна за Европа (според доклада на ЕРНР - Европейски доклад за перинатална здраве, 2006-2010 г.)). Преждевременната раждаемост е сходна в България и Румъния, 9-9,5%, едва 8% в Белгия и много по-висока в Турция - 12%. Деца, родени преди 32 седмици, церебрална парализа (5-10%) брой родени в Румъния (2 от 100), докато в Белгия този процент е два пъти по-нисък (1 от 100). За Турция и България няма данни за деца, родени преди 32 седмици.

Съвременното състояние на медицинския и другия персонал, времето и техните роли по време на пренаталното, раждането и следродилното проследяване

Във всички страни проследяването на бременността е работа на акушер-гинеколог, като майката е насочена към специалиста от общопрактикуващия лекар (България, Румъния). В Белгия ОПЛ наблюдава само детето в 5% от случаите. и в Румъния 1 от 5 жени изобщо не се наблюдават.

За периодичните прегледи по време на бременността е отговорен акушер-гинеколог, който помага при раждането и преглежда детето, дава препоръки на други специалисти за допълнителни изследвания, за да открие някои генетично наследени дефекти и първият, който информира родителите. когато тестовите откриват някои аномалии в развитието на плода или когато има висок риск от недоносеност по време на пренаталния период.

Педиатърът е този, който помага при раждането и изследва новороденото веднага след раждането - в България и Турция. Ако проблемът бъде идентифициран по време на пренаталната фаза или ако новороденото е преждевременно, неонатолозите участват. В Белгия и Румъния откриват медицински проблеми, препоръчват тестове и други изследвания, които трябва да бъдат направени от някои специалисти, за да информират родителите и да ги насочат по-нататък. Педиатри и неонатолози са медицинските специалисти, които първо информират и съобщават за медицинското състояние на новороденото скоро след раждането.

Невролог - онзи, на когото детето е насочено от педиатър, неонатолог, личен лекар, ако има съмнения или спешни болници (деца с епилепсия), и които претърпяват неврологични и детски

изследвания, насочват детето към специализиран психиатър, за генетичен тестове или лекар за възстановяване / физиотерапевт, ако това е така. В случаите, когато проблемът е неврологичен, който не е бил открит преди, неврологът е този, който съобщава диагнозата на родителите.

В Турция акушерката подпомага раждането, тя е тази, която осъществява първия контакт с детето, като го съживява и стабилизира, ако е необходимо, и този, който транспортира бебето в най-добри условия в интензивните отделения. За разлика от някои други страни, акушерката във Фландрия (Белгия) има ограничена роля. Работи основно на втора линия в асистентската роля в родовото и родилното отделение. В България акушерката е отговорна да се грижи за детето веднага след раждането, което в Румъния обикновено се извършва от медицински сестри. Неонатологичните медицински сестри (Румъния, Турция и Белгия) са отговорни за подпомагане на новородените от раждането до изписването им от болниците, като отговарят за комуникацията и обучението на майките за кърменето, за почистването на бебето, но не им е разрешено да пренасят информация в Румъния.

Общопрактикуващият лекар е този, на когото семейството се обръща след изписването на болницата, за да проследява развитието на детето (в Румъния, България и Турция). Той отговаря за спазването на схемата за ваксинация и за препоръки за специализирани прегледи. В Румъния ОПЛ са генералисти, много малко от тези лекари са педиатри, а родителите могат да избират педиатър, ако плащат за неговите услуги или ако имат насочване от личния лекар.

Психолози - В Белгия те помагат на родителите да се запознаят с новородените, предлагайки психологическа подкрепа за трудни ситуации. В Румъния повечето майчинства нямат психолози, посветени на неонатологията. В България, на ниво майчинство, клиничният психолог предлага психологическа помощ за родители и други членове на разширеното семейство. Основните цели на първата консултация са: подкрепа при структурирането и подбора на информацията, от която се нуждае семейството, подготовка на първоначален план за действие, насърчаване на активната връзка на майката с бебето и нейната компетентност, както и консултиране на семейството относно възможностите за психологическа подкрепа след напускане на болницата.

Социални асистенти - В Белгия те са част от службата за насочване на пациентите, като осигуряват емоционална подкрепа за родителите, психосоциална подкрепа, информация и съвети относно законодателството, застрахователните и социалните услуги, финансовата помощ. В Румъния и България социалните работници трябва да съветват майките, които ще напуснат децата си, наркотичните майки, майките на новородени с увреждания и тези, които страдат от депресия след раждането, но в Румъния, както и в България, работниците се намират в много малко болници.

Физиотерапевт - присъствието му в майчинството би било полезно само за лечение на някои моментни аспекти като смучене и преглъщане, подобряване на дихателните функции - но също и за сигнализиране на всеки клиничен аспект в рамките на неговия обхват и следователно стартиране на ранен процес на възстановяване и информиране на родителите за нуждите на детето след изписването на болницата. За съжаление в Румъния няма физиотерапевти в медицинските екипи от майчинството, за разлика от Белгия.

Други специалисти, които могат да се включат в диалога с родителите, са специалистите по лактация и логопедите.

Законодателство и политики за бебета с увреждания и сложни нужди и техните родители

Всяка страна има свои собствени публични политики, закони и министерства, които регулират правата на хората с увреждания за достоен обществен живот, равенство на шансовете, по-голяма независимост в околната среда, насърчаване на достъпността (всички страни са подписали Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания).

Правната рамка предлага на децата с увреждания и сложни потребности правото на медицински и социални грижи, подкрепа и рехабилитационни мерки според тяхната диагноза (медицинска, психологическа, когнитивна, социална, холистична) към подкрепата на семейството (финансова, психологическа подкрепа), за достъп към адаптирано образование за собствените си нужди (приобщаващо образование, специални училища). Общ проблем на България, Румъния и Турция е фактът, че тези страни предлагат гореспоменатите права само когато съществува определена диагноза за инвалидност, което прави плановете за намеса на мултидисциплинарния екип невъзможни веднага след раждането или като превантивна мярка.

Услуги за медицински грижи за новородени бебета с увреждания (включително услуги въкъщи)

Основните медицински услуги (разследване, медикаменти, малки интервенции) по време на хоспитализация и след това са безплатни, според системата за социално осигуряване и здравеопазване на всяка страна, но ситуацията е различна в отделните страни за новородени инвалиди по време на престоя им в болницата и след това. Следователно, в Турция и Румъния, на ниво интензивни отделения не съществува единна политика за ранна интервенция по отношение на позиционирането, регулирането на нивото на светлина, регулирането на шума. В Румъния, България и Турция понастоящем няма отдел, който да прилага принципите на грижата за семейни центрове.

В Турция диагнозата на децата с увреждания се прави от здравния съвет на хората с увреждания, само в някои оторизирани болници, като екип включва педиатричен невролог, детски психиатър и специалисти по възстановяване. В Румъния детето може да бъде оценено само у дома, за да получи сертификат, няма предлагани услуги за възстановяване и родителите, които искат това, могат, както в Турция, да плащат за това, чрез асоциации / терапевти.

В Турция, за тези, чиято инвалидност е повече от 20%, има Център за специално образование и рехабилитация, където децата могат да получат 8 сесии на месечна терапия. Центровете имат специални педагози, физиотерапевти, експерти по детско развитие, психологическо консултиране. В България и Румъния, страни, които следват европейското законодателство и практики, има редица комплексни здравни и социални услуги (0-7 години), центрове за възстановяване и центрове за грижи за деца с увреждания, на възраст 0-3 години и по-високи, дневна- центрове за грижи за деца с увреждания. В Румъния само децата със сертификат / определена диагноза с увреждания могат да се възползват от тези грижи, както и от децата, които идват от дефектни социални центрове (дневни центрове). Тези центрове не винаги наемат достатъчно персонал, нямат необходимото оборудване, подходящ капацитет за деца по отношение на регионалните нужди, неща, които правят препоръчителните часове на терапия в повечето случаи недостатъчни за адекватно лечение на деца.

Освен това, в България има екипи за ранна интервенция - включително педиатър и други необходими специалисти, акушерка или медицинска сестра, физиотерапевт), психолог, специален педагог, логопеди, консултант по кърмене, социален работник - които осигуряват необходимите медицински и социални грижи в У дома.

Ситуацията е съвсем различна в Белгия, в страната, където има проследяване, и в Центровете за нарушения в развитието, 4 в цялата страна, за наблюдение на бебета, родени преди 30 седмици или с тегло под 1250 g. Мониторингът на децата отчита моторното, психическото и социалното развитие във връзка с коригираната възраст на детето, като по този начин детето получава специална помощ, ако е необходимо.

Психосоциална подкрепа на родителите с новородени с увреждания

Психологическата подкрепа на родителите варира значително в различните страни.

В България клиничните психолози осигуряват първа консултация в рамките на майчинството, за да насърчат майчините умения и връзката на майката с детето и компетентността на майката, да подкрепят активното търсене на информация и да подготвят първоначалния план за възстановяване и да съветват семейството на възможност за получаване на психологическа подкрепа след напускане на болницата. Впоследствие в рамките на Министерството на труда и социалната политика съществуват консултативни центрове за семейства и служби за закрила на детето, които осигуряват достъп до различни социални услуги в общността, а това се случва и в Румъния, но само след като детето има официално признато увреждане. чрез удостоверение за инвалидност. В повечето румънски майчинства обаче не се предоставят консултации или психологическа помощ на родителите и няма психологически клиницисти, посветени на този проблем, а тези, които съществуват, са отговорни за няколко болнични отдела. Също така, тази психологическа подкрепа също липсва в клиниката за детска неврология. В Турция психологическата подкрепа се предоставя само при поискване от семейството. В Белгия психологическата подкрепа за родителите се счита за жизненоважна в първите моменти след получаването на диагнозата. Предоставя се психологическа подкрепа в генетичните наследствени центрове, където се откриват вродени дефекти, но също така и психосоциална помощ, образователна помощ.

При предоставянето на психологическа подкрепа не трябва да се забравя, че всички тези вродени аномалии или високите проблеми с недоносеността засягат в дългосрочен план всички членове на семейството, които се нуждаят от дългосрочна подкрепа.

Държавна / обществена / неправителствена (правна и финансова) подкрепа за деца с увреждания и сложни нужди и техните родители

Социалната подкрепа, предоставяна от правителството на деца с увреждания и техните семейства, варира в различните страни, в зависимост от политиките на страната и тежестта на увреждането.

Така в България и Румъния, съгласно Националните стратегии за хората с увреждания 2016-2020 г., подкрепата на правителството предполага различни видове ресурси, които се предоставят на семейството - финансови, помощи за дете с увреждания (сумата варира в зависимост от тежестта), на инвалидите), пенсии, други финансови стимули, данъчни облекчения, услуги и социално подпомагане - рехабилитационни и рехабилитационни услуги в специализирани дневни центрове за грижи за деца с увреждания.

В Румъния родителят на дете с тежко увреждане има право да избира дали да бъде личен асистент на детето с индивидуален трудов договор, платен от правителството, или да получи помощ за отглеждане на дете, докато в Турция майките имат право на 12 месеца, на изцяло платен непълнен работен ден, при условие че не е изминал повече от 12 месеца от раждането си, независимо от тежестта на увреждането, както и от непълно работно време, докато детето отиде на училище.

В Белгия Центровете за нарушения в развитието (COS) помагат на родителите - в зависимост от заключението на мултидисциплинарния екип - да попълнят заявлението, за да получат помощ, помощ и подкрепа от Фламандската агенция за хората с увреждания VAPH. COS е също така признат орган за интервюиране и разследване при кандидатстване за Бюджет за лична помощ (PAB) и индивидуална помощ за материали (Aids).

Що се отнася до НПО, във всички страни се сблъскваме с асоциации, посветени на специфични условия - синдром на Даун, церебрална парализа, аутизъм, недоносеност и др. деца.

Те предоставят на родителите информационни материали за хората с увреждания, организират групи за подкрепа, осигуряват - платени или безплатни, в зависимост от средствата, които могат да наберат - планове за възстановяване на деца, специалисти и необходимото оборудване.

Например в Румъния Асоциацията на Уну и Уну организира ранна интервенция и се опитва да приложи концепцията и принципите на грижата за Семейен център.

Съществуващи образователни / обучителни програми за медицинския медицински персонал

...

Подобна е ситуацията и в четирите страни, като нито една от тях не прилага курсове за медицински специалисти, специализирани в общуването и взаимодействието с родителите, които изпитват инвалидност по време на неонаталния скрининг или след раждането.

В Румъния има курсове за комуникация, включени в университетските образователни програми, но те са фокусирани върху медицинската психология, учебните програми са различни между университетите, а курсовете се провеждат само през първата година на обучение, отнема само няколко часа или не са задължителни.

В България има серия от курсове за комуникация и взаимодействие с пациенти, като част от непрекъснатото обучение на медицинския персонал, до 6 дни, но те не са задължителни.

Наличност или не на екипа за ранна интервенция и / или екип, работещ с новородени бебета с увреждания

В Турция и Румъния е необходимо първо да има медицинско доказателство за увреждане, за да получат впоследствие правата, произтичащи от законодателството, посветено на хората с увреждания, и да се създаде подходящ план за възстановяване - който включва двигателни, когнитивни, езикови и социални възстановявания - правителствените и неправителствените служби се различават значително в различните региони.

В Турция правният документ, получен след поставянето на диагнозата, се нарича Доклад за уврежданията и се предоставя от Комитета по здравеопазване на хората с увреждания, екип, включващ педиатричен невролог, детски психиатър и специалисти по оздравяване от специално лицензирани болници. В Румъния няма такива болници с пълен мултидисциплинарен екип, който да осигури комплексната оценка на детето. Сертификатът за инвалидност и степента на определено ниво на увреждане се получават чрез подаване на необходимите документи на Комисията за оценка на инвалидността в рамките на Генерална дирекция „Социално подпомагане и закрила на детето“ DGASPC в сектора / окръга на пребиваване, включително медицинското свидетелство, съдържащо пълната диагноза. от специализирания лекар. Следователно, често има доста голяма разлика между момента, в който родителят / лекарят открие някои забавяния в развитието и началото на възстановителната терапия.

В Турция обаче има няколко университетски болници и специализирани центрове с мултидисциплинарни екипи, предлагащи програми за ранна интервенция за новородени инвалиди. Това се случва и в Румъния, като НПО се занимават с различни увреждания, като предоставят на родителите програми за информация и възстановяване.

В България, от 2015 г., неонатолозите са тези, които носят отговорност за създаването на индивидуални медико-социални планове за всяко новородено със сложни нужди, което включва проследяване на развитието на детето - посочване на необходимите специалисти, на които семейството трябва да се обърне да се. Тук родителите се ръководят и от екипи за ранна интервенция, които предоставят домашни и медицински грижи (лечение, рехабилитация, родителство и психологическа подкрепа). Две големи неправителствени организации, които също предоставят услуги за ранна интервенция, целящи ранна оценка, съчетана с активна намеса, като по този начин увеличават шансовете на децата да бъдат допълнително интегрирани в масовите образователни институции.

В Белгия има мониторингови услуги за всички деца, както и мониторинг на деца, родени преди 30 седмици или с тегло под 1250g от Центровете за нарушения в центровете за развитие, в четири центъра в цялата страна. Те осигуряват амбулаторна диагноза за деца със съмнение за забавяне на развитието или нарушения в развитието чрез мултидисциплинарен екип, който дава съвети на семейството относно най-подходящия подход за грижи. Наблюдението на децата отчита аспектите на двигателното, психическото и социалното развитие по отношение на коригираната възраст на детето (4 месеца, 1 година, 2 години и половина, от 4 до 5 години), като по този начин предварително се откриват областите, в които детето има нужда. се възстанови.