

**УНИВЕРЗИТЕТ “ГОЦЕ ДЕЛЧЕВ” – ШТИП  
ФАКУЛТЕТ ЗА МЕДИЦИНСКИ НАУКИ – ВИСОКА ЗДРАВСТВЕНА ШКОЛА  
ВТОР ЦИКЛУС СПЕЦИЈАЛИСТИЧКИ СТУДИИ**



**ЉИЉАНА ИВАНОВСКА**

**ПАТРОНАЖНА СЛУЖБА КАЈ ДЕЦА СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ -  
КОМУНИКАЦИЈА, ЕТИЧКИ ПРИСТАП, РЕХАБИЛИТАЦИЈА ВО ДОМАШНИ  
УСЛОВИ И ПОМОШ ОД ДНЕВНИ ЦЕНТРИ**

**- СПЕЦИЈАЛИСТИЧКИ ТРУД -**

**Штип, Октомври, 2010 година**

*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

**Комисија за одбрана и оценка**

**Ментор:** Проф. Д-р Гордана Панова

Факултет за медицински науки, Висока Здравствена Школа

**Член:**

**Член:**

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

**Научно поле:** Децата со посебни потреби, рана детекција и интервенција во нивно згрижување, помош и поддршка на семејствата во решавање на приоритетни прашања, витални за растот и развојот на децата и пред сè, придонесот на патронажните служби и дневните центри.

**Научна област:** Поливалентната патронажна служба како составен дел на примарната здравствена заштита, улогата, ставовите и искуствата на патронажните сестри во пружање на квалитетни здравствени услуги на децата со посебни потреби и работата на дневните центри кои пружаат стручна помош на оваа категорија на деца, е научната област на која се однесува истражувањето и специјалистичкиот труд.

Стручната оправданост на темата произлегува од потребата за поголемо инволвирање на стручните лица, заедницата, но и на државата воопшто, во пружање помош и поддршка на лицата со посебни потреби и нивно активно вклучување во сите сегменти на животот.

**Дата на одбрана:**

**Дата на промоција:**

## Благодарност

Чувствувам потреба искрено да се заблагодарам на безрезервната поддршка на мојот ментор, Проф. Д-р Гордана Панова за целокупната пружена помош околу изработката на трудот. Нејзиното знаење, искуство и професионалност ми помогнаа во негова изработка како би изгледал целосно на начинот каков што е сега, со што истиот се претвора во важен документ.

Особено сакам да се заблагодарам на семејствата со деца со посебни потреби кои покажаа расположение и добра волја во давање информации, важни за создавање на овој труд.

Благодарност до Поливалентната патронажна служба при Здравствен Дом „Куманово“, Центарот за социјални работи, Дневниот центар за предшколска возраст и центарот „Порака“ во Куманово за љубезноста, соработката и помошта во собирање податоци за изработка на трудот.

Благодарност им должам на многу луѓе, бидејќи ни еден научен труд не е индивидуален. Бев поттикната, инспирирана и поддржана од страна на сите оние што веруваа во мене и ме научија да и верувам на сопствената интуиција.

Ви благодарам!

**Наслов на трудот :**

**Патронажната служба кај деца со посебни потреби, комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

***Краток извадок – Абстракт***

*Грижата за семејството е во фокус на семејното сестринство. Целна точка на работа на патронажните сестри како клучни професионалци во примарната здравствена заштита е унапредување на здравјето, превенција на болести, нега и рехабилитација на семејствата.*

*Цел на специјалистичкиот труд е да преку систематска анализа и анкетирање на корисниците на здравствени услуги, т.е. семејствата на децата со посебни потреби се види степенот на квалитет на патронажните посети, ниво на комуникација и почитување на етичките норми во односот здравствен работник - клиент, како и функционирањето на дневните центри и што тие нудат на оваа категорија на корисниците на ниво на општина Куманово.*

*Материјал на истражувачка работа се 50 семејства на деца со посебни потреби на ниво на општина Куманово, како и дневни центри кои работат на престој, рехабилитација и социјализација на оваа категорија на деца.*

*Врз основа на добиените резултати, истражувањето одговори на поставените цели во однос на знаењата и на ставовите на испитаниците и од нив можат да се изведат следните заклучоци:*

- *Патронажните сестри имаат потреба од повисок степен на едукација за третман и рехабилитација на деца со посебни потреби во домашни услови;*

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

- Потребна е поголема координација и соработка на Патронажната служба со други здравствени, социјални и образовни институции;
- Патронажните сестри, како здравствени професионалци треба да работат поактивно, да го подигнат нивото на здравствената култура и јавната свест кај населението, (особено во „традиционалните семејства“ и руралните области ) и да помогнат во разбивање на стигма и пружање можност на детето со посебни потреби да живее, учи и создава, во рамки на своите можности;
- Потребно е обезбедување на поквалитетна комуникација во односот здравствен работник – клиент, бидејќи за да се даде доверба за сопственото здравје потребна е стручност, но и пријатен, топол и искрен збор ;
- Потребна е поголема промоција на Дневните Центри во заедницата, отвореност, доближување на нивната програма и активности до сите витални сегменти, бидејќи **секој има право на достоинствен живот.**

***Клучни зборови***

*Попреченост, хендикеп, поддршка*

### **Resime – Abstract**

*Caring for family is in the focus of family nursing. The main objectives of patronage nurses as key professionals in primary health care are: health promotion, health prevention, care and rehabilitation of families.*

*The purpose of this scientific paper is through a systematic analysis and survey of users of health services, such are families of children with special needs to see the level of quality of patronage visits, the level of communication and respect for ethical norms in relation health worker - customer and the service of day care centers - what they offer in this category of users within the municipality of Kumanovo.*

*As a material for this research were used the responses from the parents of 50 families of children with special needs at the level of the municipality of Kumanovo, as well as the data from the day care centers from the registers for the every day activities, rehabilitation and socialization of this category of children. Based on the results, the survey responses of the set targets in terms of knowledge and attitudes of nurses and it can make the following conclusions:*

- Patronage nurses need higher education for treatment and rehabilitation of children with special needs at home;*
- There is a need for greater coordination and cooperation of patronage service with other health, social and educational institutions;*
- Patronage nurses, as health care professionals should work more actively to raise the level of health culture and public awareness of the population (especially in traditional families and rural areas) and to help inside the families to break the stigma. That will help a lot for the families and specially for children, improving the possibility of providing the child with special needs to live, learn and create, within its capabilities;*
- It is providing high quality communication in the health care worker relationship - customer, because to give confidence for their own health expertise is needed, but pleasant, warm and honest word;*
- There is a need for more promotion of day care centers in the community, openness, bringing their programs and activities to all vital segments, **because everyone has the right to dignified life.***

*Key Words: Disability, disability support*

## СОДРЖИНА

1. ВОВЕД ( INTRODUCTION ).....	9
1.1. Улога на патронажните служби.....	9
1.1.1. Семејна сестра со Девет Свезди: со многу способности и различни улоги .....	9
1.2. Дефинирање на попреченост и хендикеп.....	10
1.2.1. Најчест природ.....	11
1.2.2. Чекори напред.....	11
2. ПРЕГЛЕД НА ЛИТЕРАТУРАТА( LITERATURE REVIEW).....	12
2.1. Патронажна сестра во Р Словенија.....	12
2.2. Патронажна сестра во Боцвана.....	13
2.3. Патронажна сестра во Америка.....	13
2.4. Патронажна сестра во Алберта, Канада.....	13
2.5. Патронажна сестра во Р Македонија.....	13
2.6. Стручни лица наспроти траума на семејства: Како да се разбере, како да се интервенира.....	14
2.7. Систем за рана детекција на деца со посебни потреби.....	19
3. ЗНАЧЕЊЕ И ОПРАВДАНОСТ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО (MEANING AND JUSTIFICATION OF RESEARCH).....	21
4. ЦЕЛ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО(OBJECT OF WORK ).....	22
4.1. Општи цели.....	22
4.2. Специфични цели.....	22
5. МАТЕРИЈАЛ И МЕТОДИ НА ИСТРАЖУВАЧКАТА РАБОТА (MATERIAL AND METHODS OF RESEARCH).....	23
5.1. Материјал на истражување.....	23
5.2. Методи на истражување.....	23
5.3. Инструмент на истражување.....	24



*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

6. РЕЗУЛТАТИ (RESULTS).....	27
6.1. Статистичка обработка на податоци.....	27
6.2. Анализа и коментар на резултати од истражување.....	27
6.2.1. Анализа и коментар на податоци од демографски карактер.....	27
6.2.2. Анализа и коментар на податоци поврзани со семејна анамнеза и пренатален период.....	30
6.2.3. Анализа и коментар на податоци поврзани со натален период и реакција на семејство.....	32
6.2.4. Анализа и коментар на податоци поврзани со постнатален период и контакти со патронажна сестра.....	34
6.3. Дневни Центри за деца / лица со посебни потреби.....	40
6.3.1 Анализа и коментар на податоци поврзани со пристап во Дневни центри.....	44
7. ДИСКУСИЈА (DISCUSSION).....	48
7.1. Дискусија за демографски карактеристики на испитаници.....	52
7.2. Дискусија за искази на испитаници за пренатален, натален и постнатален период.....	52
7.3. Дискусија за искази на испитаници за потреба и улога на патронажна сестра.....	53
7.4. Дискусија за искази на испитаници за пристап во Дневни центри.....	54
7.5. Дискусија за сугестии и забелешки на испитаници.....	54
8. ЗАКЛУЧОК (CONCLUDING REMARKS).....	55
9. ПРЕПОРАКИ ( RECOMMENDATIONS ).....	56
10. ПРИЛОГ ( APPENDIX ).....	58
11. КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА (REFERENCES).....	62

## **1. Вовед (Introduction)**

### 1.1. Улога на патронажните служби

Грижата за семејството е во фокус на семејното сестринство. Целна точка на работа на патронажните сестри како клучни професионалци во примарната здравствена заштита е унапредување на здравјето, превенција на болести, нега и рехабилитација на семејствата. Патронажните сестри можат да им помогнат на лицата и на семејствата да се справат со нивната болест и хроничен хендикеп (дисабилитет), работејќи со нив. Преку рана детекција, тие може да гарантираат дека здравствените проблеми на семејствата се третираат во нивниот ран стадиум. Со нивното знаење на јавното здравство, социјалните прашања и соработката со останатите социјални институции, тие можат да ги идентификуваат ефектите на социоекономските фактори за семејното здравје и соодветно да ги упатат. Патронажните сестри можат да помогнат за рано отпуштање на лицата од болниците обезбедувајќи нега во нивните домови, можат да делуваат како врска помеѓу семејствата и семејниот лекар, заменувајќи го лекарот во случаи кога идентификуваните потреби се повеќе релевантни за експертиза на медицинските сестри....( Виенска конференција, 1988 ).

#### 1.1.1. Семејна сестра со Девет Свезди: со многу способности и различни улоги

Епитетот сестра со девет ѕвезди (1) се должи на многустрана работа на патронажните сестри со семејствата во идентификување на ризиците по здравје, здравствените проблеми или потреби, соочување со различни ситуации работејќи самостојно или во партнерство со семејствата, други здравствени професионалци и групи во заедницата.

- *Здравствен едукатор*: Подучување на семејствата формално или неформално во врска со здравје, болест, т.е. дејствување како главен давател на здравствени информации.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

- *Давател на нега и супервизор:* Обезбедување директна нега и супервизија на негата пружена од други лица, членови на семејство и сл.
- *Семеен адвокат:* Работа за поддршка на семејства и зборување во врска со прашања како што се безбедноста и достап до здравствените служби.
- *Пронаоѓање случај и епидемиолог:* Супервизија во откривање и контрола на заболувања.
- *Истражувач:* Идентификување на проблеми, барање одговори и решенија низ научни истражувања, самостојно или во соработка.
- *Менаџер и координатор:* Управување, соработка и воспоставување врска со семејните членови, здравствени и социјални служби и други кои можат да го подобрат пристапот кон здравствената заштита.
- *Советник:* има улога на терапевт и во помагање на семејствата да се справат со проблемите и да ги идентификуваат ресурсите.
- *Консултант:* Помош на семејства и агенции за да се идентификува и олесни пристапот кон ресурси.
- *Модификатор на околина:* Прилагодување на средина и околина во која болниот престојува за да се подобри мобилноста на болниот и истиот се вклучи во сопствената нега.

## **1.2 Дефинирање на попреченост и хендикеп**

Лицата со попреченост се меѓу најисклучените членови од човечкото семејство. (2, 3)

**Попреченост** претставува лична состојба на субјективна неповолност и намалување на потенцијално очекуваните моторни, емотивни и спознателни способности (4).

При состојба на попреченост можностите за грижа и рехабилитација се ограничени и обично можни само во рана фаза на развој.

**Хендикеп (автор)** претставува лична состојба на објективна неповолност, определена со амбиентални, културни, научни, материјални недостатоци во која што може да се најде некое лице со попреченост.(4)

Интервенцијата за подобрување на состојбата на хендикеп е секогаш возможна и може да има многу позитивни резултати, но многу пониска цена во однос на вистинската интервенција на грижа.

### 1.2.1. Најчест природ

Децата со посебни потреби се составен дел на секое општество, иако статистиката покажува дека нивниот број е нешто поголем во земјите во развој (2, 3 ). Најчест природ во изнаоѓање соодветно решение за иднината на овие деца е:

- Сместување во установи;
- Задржување наместо развој, фокусирајќи се повеќе на попреченост отколку на детето во целост;
- Сместување во специјално училиште.

### 1.2.2. Чекори напред

Социјалната и политичката средина во однос на попреченоста започна сè повеќе да се насочува кон вклучување, наместо кон исклучување на децата со попреченост преку:

- Раст и развој на детето со посебни потреби во семејството;
- Фокусот е сè повеќе врз правото на секое дете за најдобро развивање на своите способности, отколку врз ограничувањата од нивната попреченост;
- Обезбедување на образование за сите деца со пречки со усвојувањето на знаења;
- Училишна инклузија на децата со посебни потреби;
- Ревизија на постапките за проценка на посебните потреби на децата со попреченост;

*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

- Поголема вклученост на институција Народен Правобранител и почитување на Конвенцијата за правата на детето ( Обединети нации, 1989 ).

## **2. Преглед на литература ( Literature review )**

Здравствените реформи ширум светот особено го истакнуваат проблемот на зголемувањето на трошоците за здравствената заштита, со што се потенцира и потребата од поекономичен приод во решавањето на разните здравствени потреби на популациите. Еден од пристапите со кои би се намалиле трошоците е правилен тренинг и економично искористување на човечките ресурси, вклучувајќи го и профилот патронажни сестри.

Литературата сугерира дека добри резултати можат да се постигнат во областа на ефективност, економичност и задоволување на потребите на децата со посебни потреби и нивните семејства преку користење на сестринската експертиза( 2, 5).

За да се согледаат искуствата и начинот на организација на патронажните служби во други земји, како и актуелната состојба во Р Македонија и што е преземено кај нас во врска со тоа, направена е анализа на литературата за карактеристиките на здравствените услуги на патронажните сестри во неколку странски земји.

### **2.1. Патронажна сестра во Р Словенија**

Од 1996, во Р Словенија секоја област има сестра која работи во заедница во примарната здравствена заштита (1). Таа е прва во хиерархиската структура за обезбедување здравствени услуги во заедницата и е во постојан контакт со корисниците на здравствени услуги, сеедно каде тие живеат или работат. Патронажните сестри имаат многубројни работни задачи: тие се даватели на нега, донесувачи на одлуки, комуникатори, водачи во заедницата и менаџери на службите за клиенти, пациенти, семејства и локална заедница. Целта е да им се пружи на сите семејства нега од страна од едуцирани сестри кои ќе работат со нив 24 часа, од моментот на раѓање па сè до смртта.

*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

## 2.2. Патронажна сестра во Боцвана

Во Боцвана патронажната сестра е призната веќе 30 години (1). Пристапот кој е усвоен е во склоп на примарната здравствена заштита опфаќа: унапредување и одржување на здравје, нега во лекување и давање совети на членови од семејството од сите возрасти и во домашни услови. Фокус на нејзината работа е семејството како социо – културна единка која е под влијание од општествените промени во земјата.

## 2.3. Патронажна сестра во Америка

Една студија на Американската сестринска асоцијација покажала дека негата што ја пружаат сестрите и акушерките резултира со пократој престој во болница, помалку предвремени породувања и бебиња кои се здрави како и оние каде при породувањето присуствувал лекар (1). Патронажната сестра е важна алка во системот на здравствена заштита, контрола на ризик факторите кои влијаат на создавање на здраво потомство, здраво родителство, обезбедувајќи континуирана помош, поддршка и нега во семејствата.

## 2.4. Патронажна сестра во Алберта, Канада

Патронажните сестри имаат активна улога во системот на имунизација на бебиња и предшколски деца со што влијаат во рапидно намалување на бројот на заболувања кај оваа возрасна категорија (1). Работејќи со другите членови на здравствените тимови и со другите сектори, или самостојно, сестрите применуваат нови и подобри начини за зачувување и подобрување на здравјето или за превенирање на болеста и инвалидноста, ја подобруваат правичноста и пристапот до здравствената заштита и □ даваат квалитет на негата.

## 2.5. Патронажен систем во Р Македонија

Република Македонија располага со скромни искуства во однос на начинот на организирање на раната здравствена и социјална интервенција кај децата со посебни потреби.(4)

Во 2000 година, во Р Македонија отпочна реализирање на Проектот:

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

„ Рехабилитација на патронажниот систем “ со кој се овозможи создавање на високо квалитетни и ефективни поливалентни патронажни служби преку обезбедување на доволен број на патронажни сестри низ сите населени места ( 1 патронажна сестра на 3000 – 5000 жители ), нивна едукација, опремување на работните простории со потребен материјал за работа и снабдување со возила со што се надмина проблемот со достапноста и навремената интервенција онаму каде што е потребно.

2.6. Стручни лица наспроти траумата на семејствата: Како да се разбере, како да се интервенира

Воспоставување на добра комуникација со клиентите, почитување на етичките норми и секако, стручната помош, се основата на методолошкиот концепт за навремено превземање грижа.(4) Колку порано успеваме да интервенираме во поддршка на семејството и во неа – рехабилитација на детето, толку полесно ќе се достигнат горенаведените цели.

Кога семејството дознава за попреченоста на своето дете, се наоѓа во една шокантна, трауматизирачка состојба, способна да ја влоши својата организираност и да ги влоши односите кои го држат семејството во единство.

Од друга страна, доколку во текот на првите месеци / години од животот на детето не се активира соодветна програма на рехабилитација, детето ќе загуби многу можности за подобрување.

**Умешноста на стручниот работник не се изградува едноставно преку теоретско знаење: Едно е да се знае, а друго, да се знае да се активира тоа знаење. (4)**

Помошта не е „монопол,, на професиите за помош. Способноста за помагање, напротив се состои во подобро извршување ( на посвесен, контролиран, намерен начин ) на она што најголемиот дел од луѓето и самите стручни работници често го прават спонтано во многу околности во својот живот. Да се биде вешт во

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

комуникацијата значи да се биде приспособена личност, да се владее со способностите кои се заеднички со она што сме(6, 7).

Патронажната сестра овие вештини постојано ги користи и усовршува во својата работа, како и пред и по работното време.

**Патронажната сестра никогаш не може да ги соблече алиштата на сопственото занимање.(4)**

Патронажната служба при Здравствен Дом „ Куманово“ е од поливалентен карактер и брои 27 патронажни сестри со опфатеност на градски, приградски и селски локалитети, со посебен афинитет кон руралните подрачја и корисниците со здравствено социјален ризик. Тука спаѓаат и семејствата со деца со посебни потреби, што претставува едно од највурнелабилните полиња за работа.

Водејќи сметка уште во период на планирање на семејството, патронажната сестра јасно укажува на избегнување на ризик фактори кои би можеле да доведат до пореметување на интраутериниот развој и евентуални несакани последици.

За време на бременоста, таа ја следи здравствената состојба на бремената жена, ја упатува на редовни гинеколошки, лабораториски иследувања, се грижи за нејзиниот целокупен физички и психички статус.

Цел на секоја жена е да роди и одгледа здраво дете. При состојба на раѓање на дете со ризик фактор / пречки, времето е најважна променлива категорија, бидејќи со ненавремена интервенција може да се намали ефикасноста на самата интервенција на службите и стручните лица(8).

Во груба шема на третман на оваа категорија на деца според единствената листа на ризик фактори недостига еден многу важен елемент: родителите, соочување со вистината и реалната здравствена состојба на нивното дете и секако **што и како понатаму?!**



***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Идентитетот на членовите на семејството се менува:

- Мајката: целосно е обземена со грижа за детето
- Таткото: се посветува на работа
- Социјална изолираност
- Не се обезбедува континуитет на семејството
- Умира „ замисленото дете “
- Болка поради раѓањето или умирањето?!
- Каква иднина ?

Родителите чувствуваат:

Наместо задоволство > болка;

Наместо копнеж по новото > живот без иднина;

Наместо гордост > не се чувствуваат како родители;

Наместо способност за потврдување на креативните способности > без  
надеж, разочараност од очекувањата;

Наместо возвраќање на приврзаноста > загриженост;

Наместо надомест за напорот > фрустрација.

Сите тие емоции доведуваат до активирање на одбрамбените механизми:

- Негирање
- Идеализирање
- Емотивно оддалечување
- Афективно оддалечување
- Аперативност
- Показување

Наместо „замисленото дете“ самостојно, нормално да расте, се развива и потоа го напушта семејното гнездо и ги обновува генерациите, „реалното дете“ е отстапување од идеалниот тек за растење, развој и самостојност: Принцип на „се или ништо“.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Фазите на растење, како адолесцентниот период, не се толерираат: се јавува судир со новите потреби на детето, кои што им се припишуваат на карактеристиките на попреченоста.

Болна е невозможноста од возвратност и често кај родителите е присутно прашањето: Што ќе се случи со моето дете кога мене ќе ме нема повеќе? Што ќе се случи кога јас ќе умрам?

Дете со попреченост = „вечно дете, вечна сегашност“

Заемното дејство мајка - дете се активира со погледот кој ја покажува расположливоста за комуникација и расположливоста за привлекување од другиот. Доколку тоа не се случува, фрустрацијата, напорите, како и физичкото и менталното измачување ќе направат родителот да се почувствува некомпетентен.

**Чија е вината ?**

На брачниот другар ?

На оној што сакаше дете ?

Во неизвршените прегледи ?

Во водењето љубав ?

Сите прашања водат кон две насоки: брачни кризи или поголема сплотеност на брачните двојки. Родителите наидуваат на низа проблеми, препреки, прашања на кои тешко добиваат соодветен одговор.

**1. Проблем „здравје на детето“** - детето со пречки во развој изискува посебен напор, некогаш тежок за одржување на актуелната здр. состојба или избегнување на можни или веројатни влошувања.

**2. Проблем „растење и практична грижа за детето“** - семејството согледува зголемување на тежината и комплексноста на секојдневните практични задачи (лична хигиена, исхрана, облекување...).

**3. Проблем „поголеми трошоци“** - семејството треба да издржи дополнителни и тешки трошоци (социјалните служби, зависно од категоризација на детето даваат

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

паричен надоместок кој тешко може да ги задоволи реалните издатоци потребни нивна нега и развој.

4. **Проблем „враќање на енергија во слободно време“** - недостаток на слободно време доведува до чувство на гушење кое може да го почувствуваат семејствата.

5. **Проблем „осаменост“** - број и траење на односите надвор од семејството сосема се намалуваат заради срам, засраменост, самомаргинализирање и сл.

6. **„Психолошки проблеми и проблеми во односите“** - негирање на пречки во развој, потешкотии во согледување на потреби на детето, недоверба кон служби и општество, чувство на немоќ и пад на самопочитта, анксиозност и депресивни реакции, агресивност и семејни конфликти, тешкотии во грижа за другите деца...

7. **Проблем „воспитание“** - семејството е во потешкотија да ја спроведе сопствената воспитна улога бидејќи развојните етапи на детето не се оние очекуваните.

8. **Проблем „информации“** - не секогаш семејствата знаат каде да се обратат за информации кои им се потребни, ниту дали некој може да им ги достави.

9. **Проблем „однос со јавните служби“** - не секогаш достапни и често не соработуваат меѓу себе;

10. **Проблем „тешки преоди во животниот циклус“** - семејството минува низ критични фази низ животот со објективни потешкотии во поле на однесување.

Токму тука важна улога има патронажната сестра во пружање помош и поддршка на семејствата во соочување и прифаќање на новонастанатата ситуација и

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

изнаоѓање начин да се делува навремено и корисно. Нејзиното делување е насочено и кон родителите и кон детето.

Патронажната сестра преку совладани техники на комуникација, со соодветен пристап, запознавајќи го добро семејството, делува на сите нивоа, со цел да воспостави рамнотежа и соработка со сите релевантни фактори и институции.

Добрата комуникација е основа и „арматура“ за достигнување и договарање одредено решение и ќе биде поуспешна доколку постои успех во препознавање кои форми на комуницирање можат да бидат поефикасни за достигнување на нашите цели.(9) Сите ние градиме очекувања околу тоа како другите можат најдобро да одговорат на нашите потреби и како ние самите можеме најдобро да одговориме на потребите на другите. Интересот, отвореноста, чесноста, разумноста, чувствителноста и чувството за хумор се одлични состојки за една добра комуникација.

## **2. 7. Систем на рана детекција на децата со посебни потреби во Р Македонија**

Во 2002 година на ниво на Р Македонија донесен е консензус за воспоставување Протокол со унифицирана листа на фактори на ризик за рана детекција, евиденција и следење на деца со пречки во развој. Според овој протокол работат Клиниката за гинекологија и акушерство во Скопје и Специјалната болница за гинекологија и акушерство - Чаир, за да подоцна истиот започне да се користи и од други акушерски одделенија ширум државата.

Протоколот со листа на ризични фактори содржи 12 ризик фактори и присуство на било кој од нив може да се земе како причина за понатамошни иследувања и утврдувања дали новороденото ќе се евидентира како дете со посебен ризик и со потреба за понатамошно следење (10).

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Самата листа содржи:

- |   |  |
|---|--|
| 1. Недоносено < 32гестациска недела                             | 10.Деца испишани од интенз.нега и Th         |
| 2. Недоносено 33-36гестациска недела                            | 11.Дете од високоризична бременост           |
| 3. Родилна тежина <1500gr                                       | -тешки перинатални инфекции                  |
| 4. Хипотрофично новородено(SGA),<br>родилна тежина<10перцентили | -алхохолна фетопатија<br>-гестациски дијабет |
| 5.Родилна асфиксија/HIE II и III,IV степен                      | -апстиненцијален синдром                     |
| 6.Интракранијално крварење,II,III,IVстепен                      | -невролошки проблеми                         |
| 7.Сепса неонатална(meningitis)                                  | -тешки хронич.забол.на мајка                 |
| 8.Неонатална жолтица(патолошка)ETR                              | 12.Деца за адопција                          |
| 9.Конгенитални аномалии   |  |

Листата за ризични фактори за Европската Унија содржи 6-8 фактори на ризик, а во САД листата содржи 4-6 фактори.

Доколку кај новороденото е утврдено постоење на ризик фактор, по соодветен третман на неонатолошкиот оддел, новороденото се пушта во домашни услови со препорака за задолжително следење на развојот на детето во Центар за следење на раст и развој на ризично родени деца (Скопје,Штип...).

Децата со исклучително висок ризик задолжително се упатуваат на Клиниката за детски болести – Невролошки оддел, Скопје, со цел навремено следење на здравствената состојба и превземање на соодветни мерки што ќе резултира со подобри резултати по здравјето на детето(10).

Еден од најважните елементи во синџирот е вклучувањето на родителите на детето со посебни потреби преку имплементирани програми од стручни работници и мобилни мултидисциплинарни тимови, заради редукација на стресните ситуации и подобрување на општата здравствена состојба на семејство (11) . Освен вклучување на семејството, важно е воспоставувањето на структурни карактеристики на модел на рана здравствена и социјална интервенција, кој во

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

себе треба да ја вклучи јасната спецификација и фреквенција на редовни контроли над детето со посебни потреби (11, 12).

Во голем број случаи периодот на мало и предшколско дете или т.н. вакум период во кој најчесто не се превземаат никакви активности, минува како таков, така да кога детето ќе наврши седум години и треба да се отпочне со образовен процес се наидува на проблем поради неможност за следење на редовна настава.

Во тој период многу важна улога би имал физиотерапевт, дефектолог, логопед и други професионални лица кои ќе овозможат поефикасна рехабилитација на децата и нивно полесно адаптирање и функционирање во секојдневниот живот(11).

Во Р Македонија евидентен е проблем на непостоење на механизам на координација помеѓу релевантните институции, базиран пред сè врз основа на легислатива, кој подразбира унифицирана методологија на детекција, пријавување и централна евиденција на децата со посебни потреби од 0 – 5 години, што во голема мерка би ја зголемило можноста за успешна и рана здравствена и социјална интервенција.

### **3. Значење и оправданост на истражувањето ( Meaning and justification of research )**

Порастот на очекувањата на популацијата за добивање квалитетни здравствени услуги, помош и поддршка на децата со посебни потреби и нивните семејства од страна на општеството, но и од самите корисници предизвикува сериозни размислувања и дискусии со цел унапредување на превентивната здравствена заштита, работата на превентивните тимови и патронажните служби.

Каков е пристапот и комуникацијата, како и дали се почитуваат етичките норми при работа во семејствата со деца со посебни потреби од страна на патронажните сестри, колку што е познато на овие простори, досега не е истражувано.

Оттука произлегува и потребата од едно вакво истражување коешто ќе претставува основа за понатамошно планирање на соодветен приод и

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

организирање на работата на патронажните служби, но и на работата на другите институции од здравствен и социјален карактер, инволвирани во оваа проблематика.

#### **4. Цел на истражувањето ( Object of research )**

Цел на специјалистичкиот труд е да преку систематска анализа и анкетирање на корисниците на здравствени услуги, т.е. семејствата на децата со посебни потреби се види степенот на квалитет на патронажните посети, ниво на комуникација и почитување на етичките норми во односот здравствен работник - клиент, како и функционирањето на дневните центри и што тие нудат на оваа категорија на корисниците на ниво на општина Куманово.

##### **4.1 Општи цели**

4.1.1. Преку систематска анализа, да се согледа сегашната состојба и подготвеноста на патронажната служба кај децата со посебни потреби, во домашни услови да имплементира повисок степен на знаења во третман и рехабилитација;

4.1.2. Идентификација на ниво на комуникација во односот на здравствените работници, патронажните сестри со клиентите, како приоритет за пружање на квалитетни, превентивни здравствени услуги.

##### **4.2. Специфични цели**

4.2.1. Да се утврди потребата од едукација на патронажните сестри;

*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

4.2.2. Да се утврди какви се релациите на соработка на патронажната служба со други здравствени, социјални, образовни и други институции, инволвирани во оваа тематика;

4.2.3. Да се утврди квалитет на услуги што ги нудат дневните центри во помош и рехабилитација на децата со посебни потреби.

## **5. Материјал и методи на истражувачка работа ( Material and methods of research )**

### 5.1. Материјал на истражување

Материјал на истражувачката работа се 50 семејства на деца со посебни потреби на ниво на општина Куманово, како и дневните центри кои работат на престој, рехабилитација и социјализација на оваа категорија на деца.

### 5.2. Методи на истражување

5.2.1. **Дескриптивен метод** ќе биде користен за вештините во комуникацијата и етичкиот пристап на патронажната сестра во семејствата што ќе претставува показател за квалитетот на остварените посети и активности.

### 5.2.2. Метод на анкетање

Анкетни листови се поделени на 50 семејства / родители на деца со посебни потреби на ниво на општина Куманово. Анкетањето беше анонимно.

### **А) Критериуми за вклучување:**

- **Возраст** - Семејства каде возраста на детето е над 3 години, со цел да се добие пореален исказ за пружени здравствени услуги;



*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

- **Попреченост** – Откриена веднаш, по породување ( во првите 24 часа по породување / во новороденечки период );
- **Степен на попреченост** – Деца со моторна, сензитивна и ментална попреченост од умерен до најтежок облик, како и комбинирани пречки во развој;
- **Ниво на образование на родители** – Родители со различен степен на образование за да се направи увид во начин на размислување, ангажирање и дејствување;
- **Статус на корисник** – Земени се семејства со различен статус од невработени до вработени, земјоделци, занаетчии, корисници на пензија и сл. за да се види и разлика во можности за понатамошна активност и перспектива на овие деца.

**Б) Критериуми за исклучување:**

- Семејства со деца со посебни потреби под тригодишна возраст;
- Деца со лесна ментална попреченост
- Деца без родителска грижа

Табела бр.1 Структура во однос на возраст, пол и степен на ментална попреченост на деца со посебни потреби во семејства кои се предмет на истражувачка работа

Р.бр.	Возраст				Пол		Степен на ментална попреченост		
	3–9г.	10–14г.	15–18г.	Над 18 г.	М	Ж	умерена	тешка	Комбинирани пречки
1.									
	3–9г.	10–14г.	15–18г.	Над 18 г.	М	Ж	умерена	тешка	Комбинирани пречки
2.	17	10	14	9	32	18	27	12	11
Вк.	50						50		

**5.3. Инструмент на истражувањето**

Основен инструмент на истражувањето е прашалник. Анкетирањето беше анонимно, доброволно и доверливо, со поделба на прашалниците на родителите

*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

на децата. Анонимноста во пополнувањето на прашалникот е заради послободно изразување на испитаниците.

Критериум за прифаќање на прашалниците е истите да имаат најмалку 20 одговорени прашања од можни 26.

Неодговорените прашања, во резултатите, се прикажани во посебна колона.

### **Критериуми за составување на прашањата во прашалникот**

Бидејќи не беше пронајден стандардизиран прашалник од ваков вид, соодветен на целта на ова истражување, прашањата беа формулирани од авторот на специјалистичкиот труд.

Користејќи ги, како материјал, сознанијата од за нас достапната литература од област на комуникацијата со семејства со деца со посебни потреби, оформен е прашалник со 26 прашања за согледување на мислење на родителите за квалитетот на пружените здравствени услуги од страна на патронажните сестри, но и за соработката, пристапот и приемот на други, соодветни институции со оставање простор, на крајот, да ги искажат и своите сугестии и забелешки.

При составување на прашањата, следени се препораките за формулирање на прашалници и тоа:

- Да содржат основни податоци за испитаници;
- Прашањата да бидат со градација во сложеноста;
- Застапеност на различна форма на прашања;
- Испитаникот да има можност да го искаже сопственото мислење/став, надвор од поставените прашања ( коментари, забелешки ).

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Прашалникот се состои од шест дела и тоа :

а) Податоци структурирани според: пол, националност, образование и статус на родителите (прашања бр. 1, 2, 3, 4, ).

б) Прашања кои се однесуваат на семејна анамнеза, препознавање на постоечки, ризик фактори ( 5, 6 );

- Пренатален период, следење на бременост ( 7, 8 )

в) Период на раѓање, соопштување на непријатна вест, пристап на здр.работници ( 9, 10, 11 );

- Прифаќање на вест во семејството, страв, предрасуди, околина ( 12, 13, 14 );

г) Улога на патронажната сестра

- прва посета по излегување од болница (15);

- Помош од патронажна сестра ( 16 );

-Улога во нега, вежби, рехабилитација (17)

- Улога во соработка со други институции (18)

- Оцена на комуникација (19);

- Дали е реална потребата од патронажна сестра (20)

д) Пристап во дневни центри

-Комуникација, услови, кадар ( 21, 22 )

-влијание на деца ( 23 )

-мрежна соработка меѓу родители и институции (24)

-грижа на држава за деца со посебни потреби ( 25 )

ѓ) Мислење, забелешки, препораки (26)

## **6. Резултати ( Results )**

### 6.1. Статистичка обработка на податоци

За внесување и анализа на податоците се користеше статистичката програма SPSS evaluation version 16.

### 6.2. Анализа и коментар на резултати од истражување

Анализа на податоците е направена според редослед на прашањата во прашалникот. Сите детали во илустративниот графички и табеларен приказ, овозможуваат детално согледување и на другите, одделни, помалку значајни параметри и на нивните вариации.

Почетокот на секое прашање е одбележан со симболот ●.

#### 6.2.1. Анализа и коментар на податоци од демографски карактер

Како податоци од демографски карактер се земени пол на родители кои се анкетирани, националност, образование и статус на корисник.

#### ● Структура на испитаници според пол

Податоци за структура на родители / испитаници според пол е прикажана во табела бр.2

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Табела бр.2 Структура на испитаници според пол

Родители/Испитаници	Број	%
Машки	8	16
Женски	42	84
Вкупно	50	100

Од вкупниот број на испитаници ( 50 ) , анкетирани се 8 родители од машки пол ( 16%), а од женски 42 ( 84%), што укажува на фактот дека децата со посебни потреби се повеќето под постојан надзор и грижа на мајките, отколку на татковците.

● Структура на испитаници според националност

Структура на испитаници според националност е прикажана во табела бр.3

Табела бр.3 Структура на испитаници според националност

Родители/Испитаници	Број	%
Македонци	28	56
Албанци	12	24
Срби	2	4
Роми	8	16
Вкупно	50	100

Повеќето анкетирани се од македонска националност, 28 (56%). Албанската националност, 12 (24%) е малку скептична и не секогаш отворена за комуникација на оваа тема. Особено во приградските и руралните подрачја под влијание на стегите на традицијата, на посебните потреби не се пристапува отворено, туку се гледа како на недостаток кој треба да се сокрие од околината и да остане само во рамки на семејството и домот.

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Останатите анкетирани, Срби 2 (4%), и Роми 8 (16%) се отворени за комуникација и соработка.

● Структура на испитаници според образование

Структура на испитаници според образование е прикажана во табела бр.4

Табела бр.4 Структура на испитаници според образование

Родители/Испитаници	Број	%
Без образование	3	6
ОО	14	28
СО	29	58
ВШО	2	4
ВСО	2	4
Вкупно	50	100

Најзастапени се испитаници со средно образование, 29 (58%), потоа со основно образование 14 (28%), без образование 3 (6%), со вишо 2 (4%) и високо образование 2 (4%).

● Структура на испитаници според статус на корисник

Структура на испитаници според статус на корисник е прикажана во табела бр.5

Табела бр.5 Структура на испитаници според статус на корисник

Родители/Испитаници	Број	%
Вработен	17	34
Невработен	31	62
Пензионер	1	2
Друго	1	2
Вкупно	50	100

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Спред статусот на корисник, испитаниците се изјасниле како вработени 17 (34%), невработени 31 (62%), пензионер 1 (2%) и друго 1 (2%).

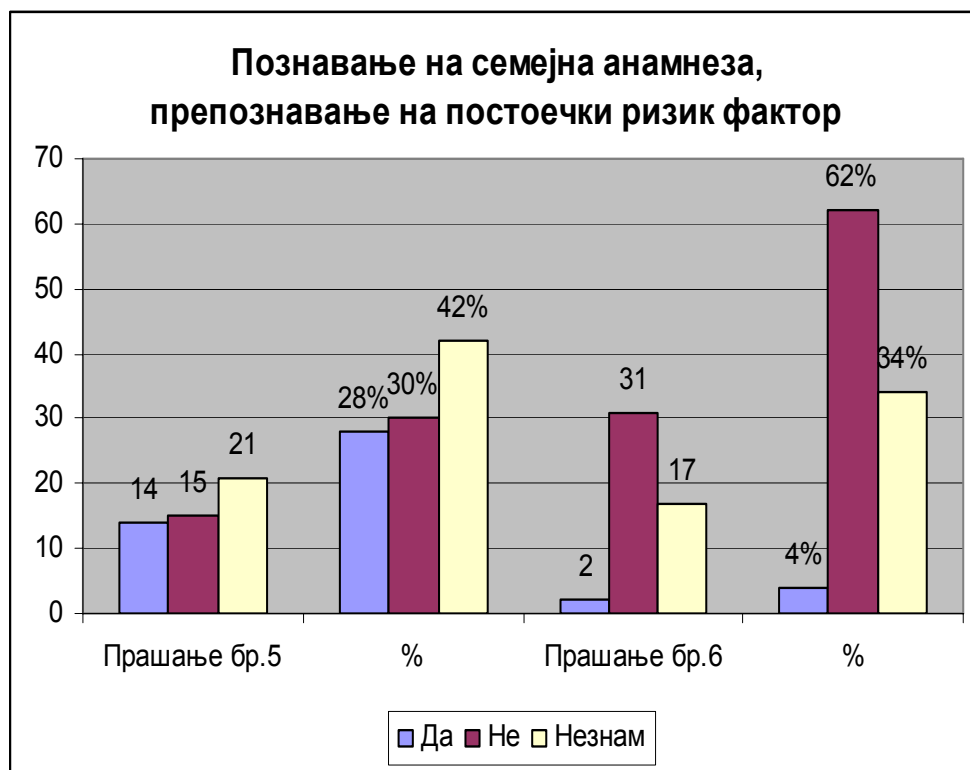
Најголем дел од испитаниците се невработени што ја ограничува можноста околу избор на терапија, рехабилитација и третман кој, според нив е врзан со финансиски средства и има големо влијание по здравјето на нивните деца.

6.2.2. Анализа и коментар на податоци поврзани со семејна анамнеза и пренатален период

● Запознаеност на родителите со здравствен статус на семејството / семејна анамнеза и препознавање на постоечки ризик фактор

Запознаеност со семејната анамнеза на испитаниците и препознавање на постоечки ризик фактор е прикажано во графикон бр.1

Графикон бр. 1 Познавање на семејна анамнеза, препознавање на постоечки ризик фактор



**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

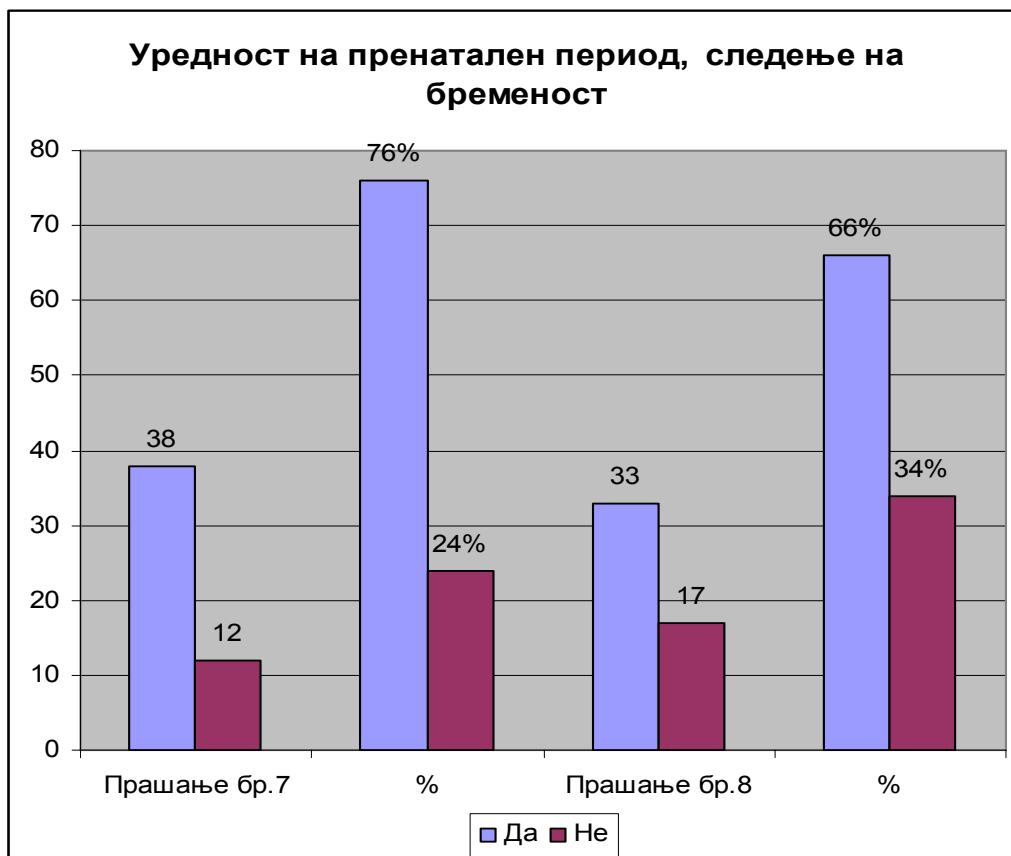
На прашањето колку имаат познавање за семејната анамнеза испитаниците со потврден одговор одговориле 14 (28%), со негативен одговор 15 (30%), а 21 (42%) немаат познавања за здравствениот статус на своите блиски.

Само 2 испитаници (4%), препознаваат постоење на ризик фактор, 31 (62%) не препознават, а 17 (34%) немаат познавања во препознавање на фактори кои би условиле раѓање на дете со пречки.

● **Пренатален период и следење на бременост**

Одговори на испитаниците во врска со пренаталниот период и следење на бременоста се прикажани во графикон бр.2.

Графикон бр. 2 Уредност на пренатален период и следење на бременост





**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

38 испитаника или 76%, тврдат дека пренаталниот период бил уреден, без патолошки состојби, изложеност на стрес и други фактори кои би можеле негативно да делуваат на плодот додека, 12 испитаника (24%) даваат негативен одговор. 33 испитаника (66%) редовно, од почеток, секој месец ја следеле бременоста кај матичниот гинеколог, а 17 (34%) биле нередовни.

Значи, поголем дел од испитаниците се со уреден пренатален период и редовно контролирана бременост.

**6.2.3. Анализа и коментар на податоци поврзани со натален период и реакција на семејство**

● Натален период, соопштување на непријатна вест, пристап на здр.работници  
Одговори на испитаниците во врска со текот на раѓањето, соопштување на непријатната вест и пристапот на здравствените работници се прикажани во табела бр.6

Табела бр.6 Изјави на испитаници во врска со тек на раѓање, начин на соопштување на непријатна вест и пристап на здравствени работници

Број на испитаници	Тек на раѓање				Начин на соопштување				Пристап на здр.работници			
	б.о	%	Со потешкотии	%	Соодветен	%	Не соодветен	%	+	%	-	%
50	32	64	18	36	21	42	29	58	18	36	32	64
Вкупно	50 / 100%				50 / 100%				50 / 100%			

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Од вкупен број на испитаници 32 (64%), се изјасниле дека имале нормален тек на раѓање, додека 18 (36%) имале потешкотии, пролонгирање на раѓање, користење на додатна апаратура и интервенции во породилната сала. Од начинот на соопштување на непријатната вест, 21 (42%) се изјасниле дека бил прикладен, со разбирање и укажување на понатамошните можности за барање решенија, додека 29 (58%) се незадоволни од начинот на соопштување на веста. Воедно, 18 (36%) се задоволни од пристапот на здравствените работници, додека 32 (64%) од испитаниците се незадоволни, критички настроени и укажуваат на однесување на здравствениот персонал кое не е соодветно со дадената ситуација.

Овој висок процент не мора да значи дека се работи за нестручност на здравствениот кадар. Состојбата е мошне осетлива, вулнерабилна и на некој начин ги фрустрира родителите и ги зголемува нивните очекувања, што од друга страна бара висок професионализам, но и еластичност во комуникацијата.

● Прифаќање на вест во семејството, страв, предрасуди, околина

Интерпретација на одговори на испитаници за начин на прифаќање на веста во семејството, страв од непознато и судир со предрасуди од околината се прикажани во табела бр.7

Табела бр.7 Изјави на испитаници во врска со начин на прифаќање на вест во семејството,  
реакција и влијание на предрасуди и околина

Број на испитаници	Начин на прифаќање на вест во семејството				Постоење на страв од непознато				Влијание на предрасуди и околина			
	Без став	%	Нег.	%	Да	%	Не	%	Да	%	Не	%
50	39	78	11	22	50	100	0	0	44	88	6	12
Вкупно	50 / 100%				50 / 100%				50 / 100%			

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

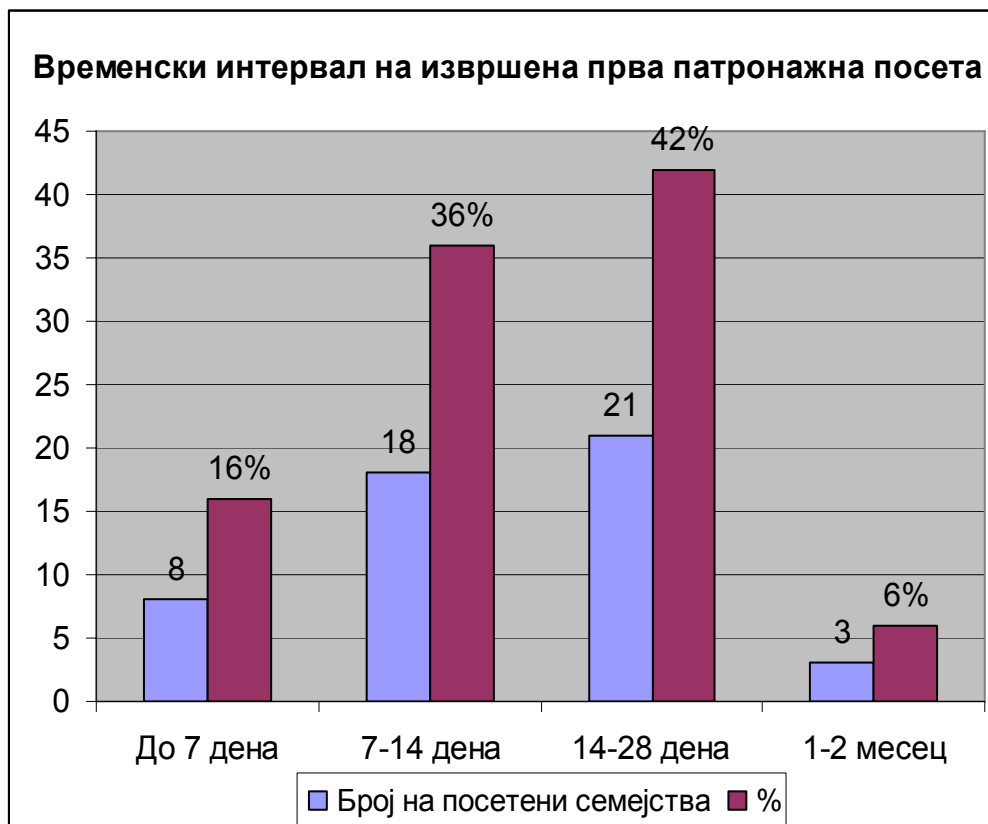
Најголем дел од испитаниците, 39 (78%) се без став за тоа како била прифатена веста во семејството за здравствената состојба на новороденчето, а 11 (22%) реагирале негативно. Сите испитаници чувствувале страв од неизвесната иднина која ги очекува, а секако, влијание имаат и предрасудите на околината, за што се изјасниле 44 (88%).

6.2.4. Анализа и коментар на податоци поврзани со постнатален период и контакти со патронажна сестра

● **Прва патронажна посета по излегување од породилиште**

Временскиот интервал во кој се извршени првите патронажни посети по излегување од породилиште во семејства на испитаниците се прикажани во графикон бр.3

Графикон бр.3 Временски интервал на извршена прва патронажна посета



**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

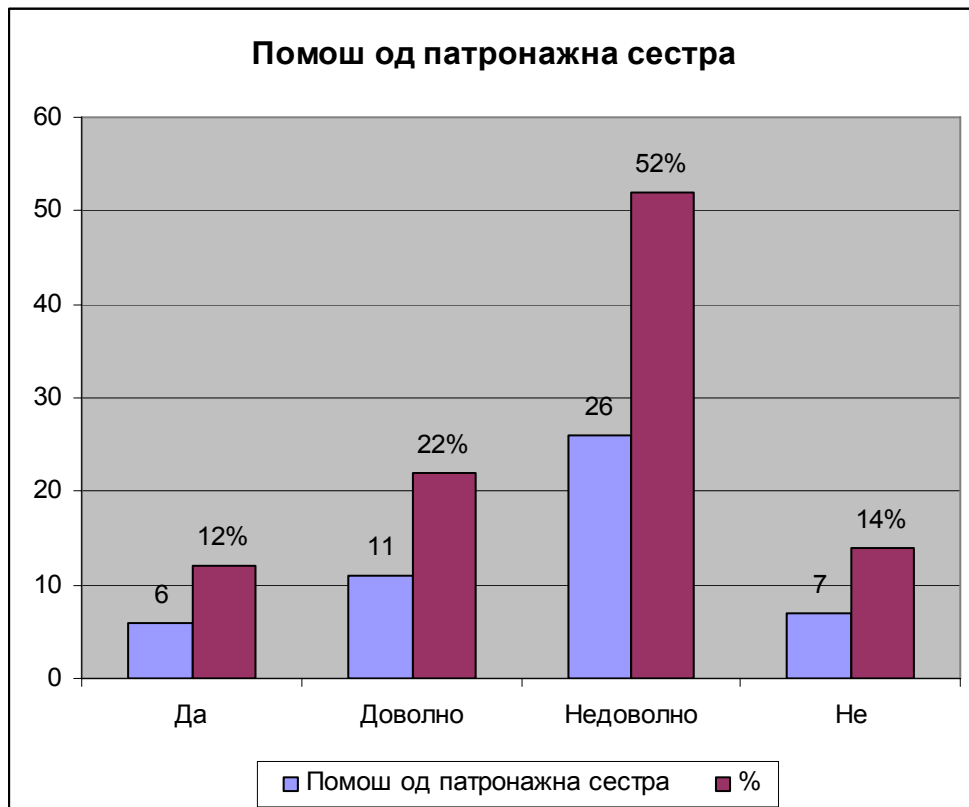
Во најголем број испитаниците биле посетени за прв пат по излегување од породилиште од патронажната сестра од 14 – 28 дена, 21 (42%), потоа 7 – 14 дена, 18 (36%), до 7 дена 8 семејства, или 36% и во најмал број се од 1 – 2 месец, 3 (6%).

Ваквата поставеност се должи на пролонгираниот престој на новородените во болнички услови поради нивниот здравствен статус (ниска вредност на Apgar skor, лоша здравствена состојба, додатни испитувања, упатување до повисоки институции...).

● **Помош од патронажна сестра**

Структура на одговорите за тоа дали и колку семејството добило помош од патронажната сестра се прикажани во графикон бр.4

Графикон бр.4 Дали семејството добило помош од патронажната сестра



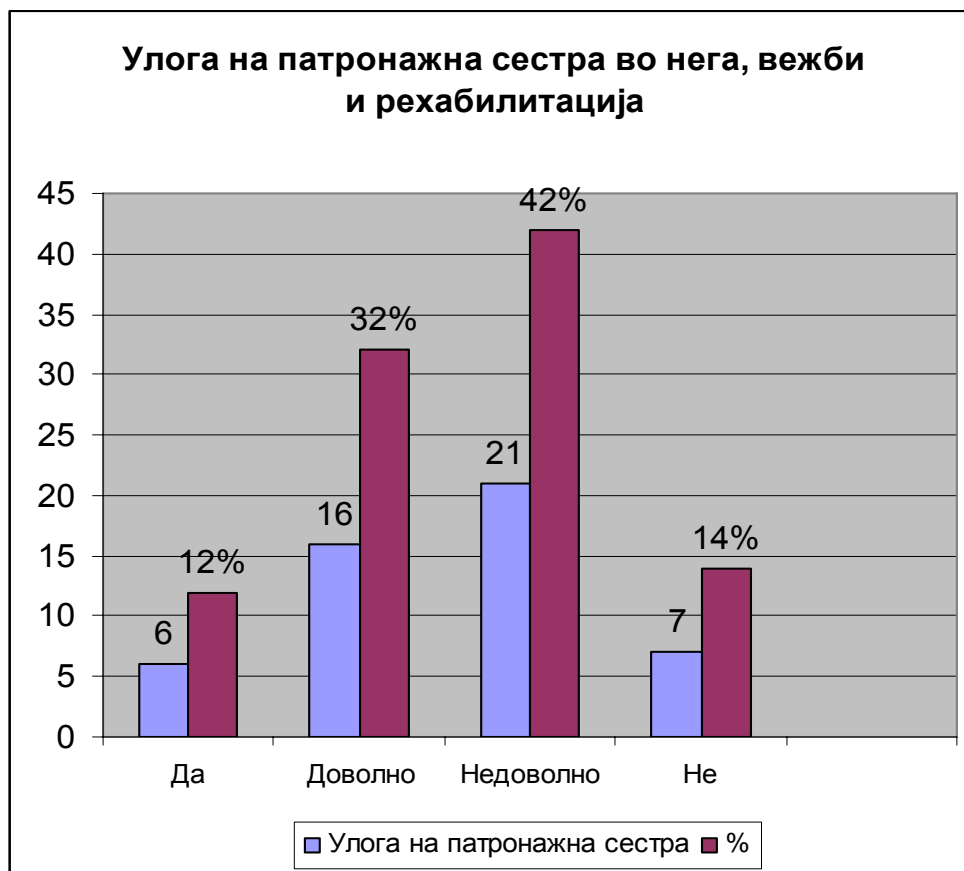
**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Најголем број испитаници се со неконкретен став за тоа колку добиле помош од патронажната сестра за нега, хигиена и исхрана на новороденото / доенчето, односно, со доволно одговориле 11 (22%), недоволно 26 (52%), потврдно со да одговориле 6, (12%) и со не одговориле 7 испитаника или 14%.

● Улога на патронажната сестра во нега, вежби, рехабилитација на детето со посебни потреби

Структура на одговорите на испитаниците за тоа колку патронажната сестра имала учество во нега, вежби и рехабилитација на децата со посебни потреби е прикажана во графикон бр.5

Графикон бр.5 Улога на патронажната сестра во нега, вежби и рехабилитација



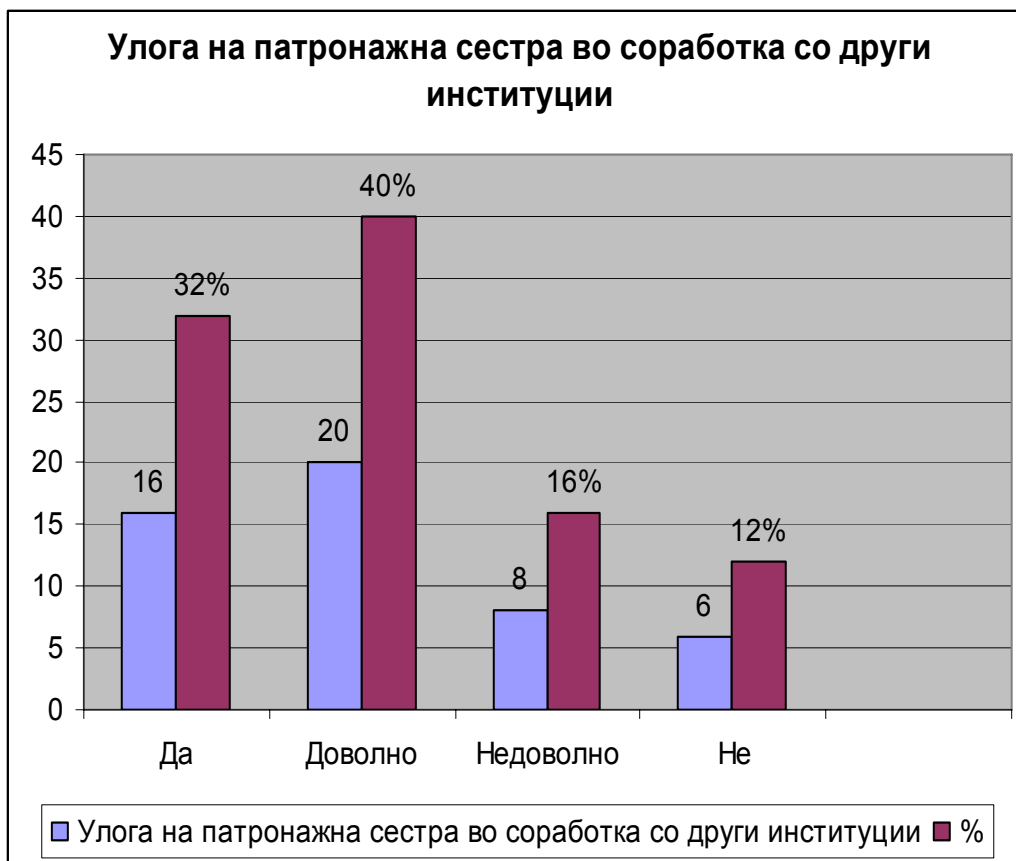
**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Испитаниците во најголем процент одговориле дека недоволна е улогата на патронажната сестра во неџа, вежби и рехабилитација на нивните деца, односно 21 (42%), со доволно одговориле 16 (32%), негативно одговориле 7 (14%) и потврдно одговориле 6 (12%).

● Улога на патронажната сестра во соработка со други институции

Структура на одговорите на испитаниците за тоа каква е улогата на патронажната сестра во помош и соработка со другите институции е прикажана во графикон бр.6

Графикон бр.6 Улога на патронажната сестра во соработка со други институции



Повеќето испитаници одговориле позитивно на тоа колку е улогата на патронажната сестра во соработка со другите институции и тоа, со доволно

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

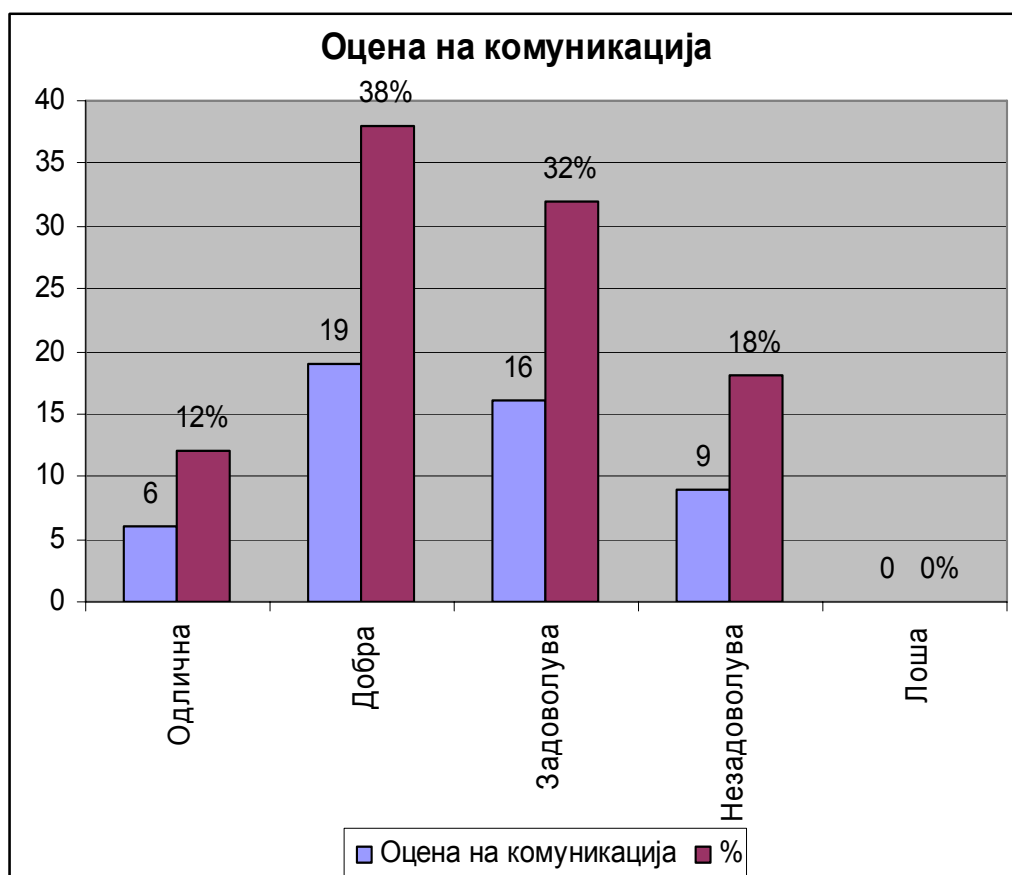
одговориле 20 (40%), потврдно 16 (32%). Со недоволно се изјасниле 8 (16%), а негативно одговориле 6 (12%).

Ваква структура на одговорите укажува дека патронажната сестра во посета на семејствата, благодарение на своето искуство и контактите, ги насочува во барање помош во институции и професионални лица каже можат да се добијат резултати и напредок.

● **Оцена на комуникација**

Одговори на испитаниците за тоа како ја оценуваат комуникацијата со патронажната сестра се прикажани во графикон бр.7

Графикон бр.7 Оцена на комуникација



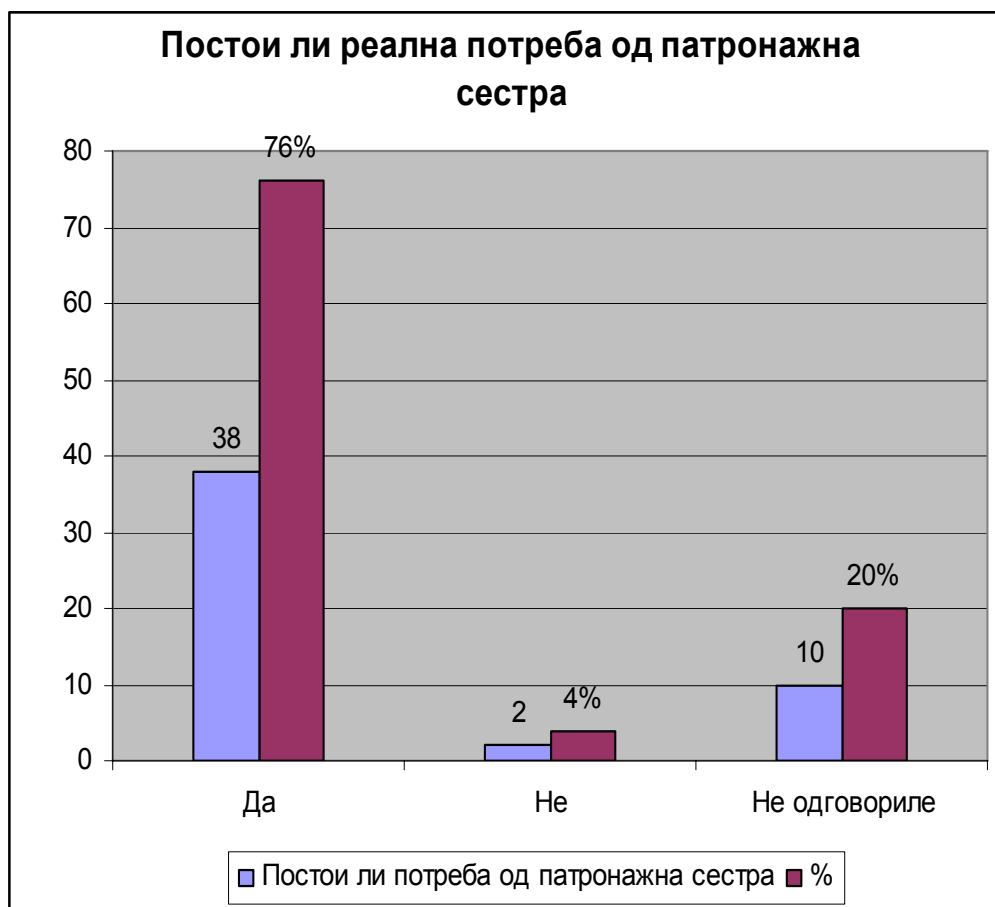
**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Најголем процент од одговори за тоа како испитаниците ја оценуваат комуникацијата со патронажната сестра е позитивен, односно, со добра одговориле 19 (38%), со задоволителна 16 (32%) и со одлична 6 (12%). За незадоволителна, комуникацијата ја оценуваат 9 испитаници (18%).

● Дали е реална потребата од патронажна сестра

Што мислат испитаниците за тоа колку е реална потребата од патронажна сестра во нивните семејства, може да се види во графикон бр.8

Графикон бр.8 Постои ли реална потреба од патронажна сестра





*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

Структура на одговори на испитаниците укажува дека потребата од патронажна сестра е неопходна и тоа, со да одговориле дури 38 (76%). Негативно одговориле 2 испитаника (4%), а не одговориле 10 испитаника или 20%.

### 6.3. Дневни Центри за деца / лица со посебни потреби

Во Р Македонија, во Центрите за социјални работи регистрирани се околу 1600 лица со умерена и тешка интелектуална попреченост кои живеат со своите семејства, маргинализирани во пристап кон градинките, редовните училишта и другите форми на општествениот живот. Кон лицата со интелектуална попреченост и нивните потреби, а особено за нивната интеграција во општеството сеуште постојат различни ставови и предрасуди на јавноста(3).

Министерството за труд и социјална политика во својата стратегија, заедно со проекти на невладини организации отпочна со отварање на Дневни центри.

Задоволување на потребите на децата со посебни потреби и на нивните семејства е главна цел на работата на центрите.

Категоризација на децата е направена според нивниот коефициент на интелигенција, QI и тоа:

- Лесна ментална попреченост QI = 50 – 69
- Умерена ментална попреченост QI = 35 – 49
- Тешка ментална попреченост QI = 20 – 34 и
- Длабока ментална попреченост QI под 20

Во дневните центри престојуват деца претежно со умерена и тешка ментална попреченост, додека со длабока се сместени во специјални установи (Банско, Демир Хисар..), или ги чуваат нивните семејства.

На ниво на општина Куманово, структура во однос на број, степен на попреченост и националност на децата со посебни потреби е прикажана во табела бр.8

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Табела бр. 8 Структура во однос на етничка припадност и степен на попреченост на деца со посебни потреби на ниво на општина Куманово

Реден број	Етничка припадност				Степен на попреченост		
	Македонци	Албанци	Срби	Роми	Лесна	Умерена	Тешка
1.	188	187	4	54	144	191	98
2.	43.4%	43.2%	0.9%	12.5%	33.2%	44.1%	22.7%
Вк.	433 – 100%				433 – 100%		

Дневниот центар за деца од 5-18 години во Куманово е отворен во 2005 год. со површина од 200 м<sup>2</sup>, капацитет од 20-25 корисници и е лоциран во состав на детска градинка. Корисници се деца со умерена, тешка и физичка попреченост во развојот кои се способни за одржување контакти со околината, стекнување навики и грижа за своите основни, лични потреби.

Тоа е служба за поддршка на грижата која семејствата и нивната социјална мрежа ја обезбедуваат за лицата со посебни потреби и претставува место за секојдневно живеење, место за развој на индивидуалните способности и на социјални односи преку рехабилитација, воспитување и активности ориентирани кон заедницата. Најчесто изразени потреби се потребите од грижа, социјални контакти, воспитни и рехабилитациони активности.

Работното време на центарот е од 07.00 до 17.00 секој ден со организиран превоз за секој корисник. Со децата работи стручен кадар од дефектолог, психолог, педагог, социјален работник, професор по одделенска настава и две медицински сестри. За секој корисник на центарот се води досие кое е поверлив документ и може да биде разгледано само правно, по налог на Центарот за социјални работи. Досието содржи основни податоци, наод и мислење од категоризација, мислење од секој член на Дневниот центар, како и проценка за развој по скала.

Стручниот тим работи и на посети во домашни услови заради увид во односи во семејството, комуникација, економска состојба и сл. во интерес на поголема помош и поддршка на родителите и блиските на своите корисници.

Во табела бр. 9 е прикажана структура по возраст, пол и дијагноза на децата со посебни потреби кои во моментот го посетуваат центарот.

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Табела бр.9 Структура по возраст, пол и степен на попреченост на деца со посебни потреби во  
Дневен Центар Куманово

Ред. Бр	Возраст					Пол		Степен на ментална попреченост		
	5–9г	10–14г.	15–18г	18г	Над 18г.	М	Ж	умерена	тешка	најтешка
1.	5–9г	10–14г.	15–18г	18г	Над 18г.	М	Ж	умерена	тешка	најтешка
2.	2	8	7	6	1	11	13	19	4	1
Вк.	24					24		24		

Целите на Дневниот центар одговараат на директните и индиректните потреби на корисниците и се насочени во три правци:

Цели насочени кон децата:

- Зголемување на лична самостојност (самопослужување);
- Интеграција кон локална заедница (запознавање со природата и општествената средина);
- Развој на комуникативни способности (социјален развој);
- Развој на когнитивни способности (физичко, музичко и ликовно образование);
- Развој на работни способности.

Цели насочени кон семејството:

- Поддршка за секојдневните активности за грижа, рехабилитација и социјализација;
- Поттик за активно учество во изработување на воспитни планови за децата;
- Поддршка во стекнување на рехабилитациони способности;
- Стимулација и поддршка за надминување на состојба на социјална изолација.

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
реhabилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Цели ориентирани кон заедницата:

- Подигање на свеста во однос на полето на хендикеп;
- Одговорност на мрежата кон заедницата.

Постои соработка со Средни училишта и општинска организација на Црвен Крст со чија помош децата изработуваат разни ракотворби, украсни предмети кои подоцна се изложуваат и продаваат, а средствата се наменети за потреби на центарот.

Дневниот центар „Порака“ опфаќа полнолетни лица со посебни потреби, над 18 години. Опфатени се главно лица со умерена и тешка попреченост. Со нив работи стручен тим од дефектолог, социјален работник и професор по предучилишна настава.

Во табела бр.10 е прикажана структурата по возраст, пол и дијагноза на лицата со посебни потреби кои во моментот го посетуваат центарот.

Табела бр.10 Структура по возраст, пол и Дг на лица со посебни потреби во Дневен Центар „Порака,,

Ред. Бр.	Возраст		Пол		Степен на ментална попреченост	
	18 – 26г	33г.	М	Ж	умерена	тешка
1.	20	1	18	3	16	5
Вк.	21		21		21	

Активности кои се исполнуваат се :

- Обука за самостоен живот;
- Практични, когнитивни;
- Социјални;
- Спортско – рекреативни;
- Подигање на јавна свест и мнение.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

За секое лице се води досие кое содржи: личен лист, наод и мислење, дефектолошка анамнеза, социјална анамнеза, скала на проценка, фотокопија од лична карта или ученичка книшка и цртежи.

Еднаш месечно, стручен тим го посетува семејството заради добивање точна слика за приликите во него.

Центарот е отворен за соработка за сите физички лица, организации кои се добредојдени и со свое лично присуство можат многу да придонесат во различни активности кои тука се организираат. Овде волонтираат многу средношколци, ученици, вработени, невработени лица кои сакаат да дадат свој допринос и помош на оние на кои им е потребна.

Дневниот центар „Порака“ навистина може да се пофали со високо ниво на стручност, професионалност, компактност на секое поле, како меѓу вработените така и меѓу корисниците.

Сите лица со посебни потреби во него функционираат како едно семејство, си помагаат еден на друг, споделуваат заеднички сѐ и со нетрпение го очекуваат секој нареден ден за да се дружат и бидат заедно.

За жал, Центарот во Куманово бележи и негативни искуства, злоупотреби на лица со посебни потреби како силувања, вработувања заради одреден интерес, злоупотреба со назначување на старател, дискриминација и сл. кои се за најистра осуда.

Во една своја димензија интелектуалната попреченост е и праведна. Ги погодува сите слоеви: сиромашни и богати, многу или помалку интелектуални, високо образовани, како и неписмени родители и семејства.

### 6.3.1. Анализа и коментар на податоци поврзани со пристапот во дневни центри

● Дали пристапот и комуникацијата во Дневните Центри задоволува

Одговори на испитаниците во врска со приемчивоста и комуникацијата на Дневните Центри е прикажана во табела бр. 11

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Табела бр.11 Дали пристап и комуникација во Дневни Центри задоволува

Одговори	Број	%
Да	33	66
Не	6	12
Не се изјасниле	11	22
Вкупно	50	100

На прашање за тоа дали пристапот и комуникацијата во Дневните Центри задоволува, потврдно се изјасниле 33 ( 66% ), негативно 6 ( 12% ), а без став се 11 ( 22% ). Испитаниците кои се изјасниле негативно или се без став, немаат никакво искуство и нивните искази се резултат на лични предрасуди и непознавање на работата и програмата на центрите

● Дали условите и кадарот во Дневните Центри задоволува

Структура на одговорите на испитаниците на прашањето за условите и кадарот во Дневните Центри се прикажани во табела бр.12

Табела бр.12 Дали условите и кадарот во Дневните Центри задоволуваат

Одговори	Број	%
Да	38	76
Не	4	8
Не се изјасниле	8	16
Вкупно	50	100

Најголем дел од испитаниците дале позитивен одговор, т.е. 38 (76%) се задоволни од условите и кадарот, 4 (8%) се незадоволни, додека 8 (16%) се без став. Тие сметаат дека треба зголемување на постоечкиот кадар од логопед, физиотерапевт и сл.

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

- Дали престојот во Дневните Центри позитивно влијае на децата со посебни потреби

Одговорите на испитаниците на оваа прашање се прикажани во табела бр.13

Табела бр.13 Дали престојот во Дневните Центри влијае позитивно врз децата со посебни потреби

Одговори	Број	%
Да	42	84
Не	/	/
Не се изјасниле	8	16
Вкупно	50	100

Дури 42 испитаника (84%) сметаат дека престојот делува позитивно врз корисниците, а 8 (16%) не се изјасниле. Во секој случај, Дневните Центри според условите, кадарот и програмата која ја спроведуваат имаат значителен придонес во социјализација на децата со посебни потреби.

- Дали постои мрежна соработка меѓу родители и институции

Структура на одговорите на прашањето за постоење соработка меѓу родители и институции е прикажана во табела бр.14

Табела бр.14 Дали постои соработка меѓу родители и институции

Одговори	Број	%
Да	39	78
Не	2	4
Не се изјасниле	9	18
Вкупно	50	100

39 испитаници (78%) се изјасниле потврдно за постоење мрежна соработка меѓу родители и институции, 2 (4%) дале негативен одговор, додека 9 (18) се без став.

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

- Дали родителите се задоволни од грижа на државата за децата со посебни потреби

Одговори на испитаници за тоа дали се задоволни од грижа на државата за нивните деца се прикажани во табела бр.15

Табела бр.15 Дали родителите се задоволни од грижа на државата за нивните деца

Одговори	Број	%
Да	9	18
Не	29	58
Не се изјасниле	12	30
Вкупно	50	100

Структура на одговорите на оваа прашање покажува дека најголем дел од родителите се незадоволни од грижа на државата за нивните деца и тоа, 29 (58%), потврдно се изјасниле 9 (18%), а без став се 12 (30%).

- Како незадолжително прашање од отворен тип, со можност испитаниците да се искажат за нешто што не е опфатено во прашањата од прашалникот, со свои коментари и забелешки се изјасниле сите испитаници, што е прикажано во табела бр. 16



**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

Табела бр. 16 Сугестии и забелешки на родителите

Сугестии и забелешки на родители	Број на одговори	%
Подобрување на однос на здравствени работници	24	48
Едукација на патронажните сестри за третман и рехабилитација на децата со посебни потреби	29	58
Поголема финансиска помош	50	100
Координација на здравствени, социјални и образовни институции за поефикасни услуги	35	70

Структура на одговорите од Табела бр. 16 покажува дека сите родители се сложуваат дека финансиските средства што ги обезбедува државата за децата со посебни потреби се мали, 35 или 70% од испитаниците укажуваат на непостоење на координација меѓу здравствените, социјалните и образовните институции што ја отежнува комуникацијата и навремено пружање на помош, 29 или 58% сметаат дека патронажните сестри треба да бидат повеќе едуцирани за третман и рехабилитација на овие деца во домашни услови и 24 ( 48% ) имаат забелешка на односот на здравствените работници.

## **7. Дискусија ( Discussion )**

Општествените промени коишто се случуваат во Р. Македонија, како и пошироко, носат промени во сите сегменти на животот, особено во најчувствителните, какви што се: здравствениот систем, образованието, културата и други. При тоа неминовно е менување на структурата на општествените институции во системот. Вакви проблеми имаат сите земји кои се зафатени со промените и јасно укажуваат дека нивното решавање, покрај општите интереси, носат и одделни специфики за секоја земја, особено таму каде што треба да се установа нова стратегија и нова организација на системот.

Повеќето декларации на Организацијата на обединетите нации, во чиј состав е и Светската здравствена организација, на глобален план, настојуваат да постигнат и применат рехабилитација на здравствените системи, промовирање и зајакнување на заедницата, изедначување на можностите, намалувањето на сиромаштијата, образование и социјална вклученост на лицата со хендикеп(2, 3). Статистиката на СЗО покажува висок процент на деца со посебни потреби во земјите во развој каде во прашање се доведува ефективност на здравствените и рехабилитационите системи и услугите за поддршка. Децата со тешка попреченост може да не преживеат детство поради недостаток на основната примарна здравствена заштита. Рехабилитацијата најчесто е фокусирана во урбаните области и може да биде многу скапа (2).

Според Конвенцијата за правата на детето (Обединети Нации, 1989), чл 23 став 1: Детето со интелектуални и физички пречки во развој треба да ужива целосен и достоинствен живот во услови во кои се обезбедува неговото достоинство, се поттикнува самодовербата и се олеснува активното учество на детето во заедницата; Член 23, став 3 вели дека: Детето со попреченост треба да има ефективен пристап и да добива образование, обука, услуги на здравствена заштита и рехабилитација, можности за рекреација (3)....

Комитетот за правата на детето (1989 год.), преку четири општи принципи обезбедува основа за реализација на сите други права:

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

- Не – дискриминација
- Најдобар интерес на детето
- Опстанок и развој
- Почитување на ставовите на детето

Искуствата во спроведување на пропишаните конвенции и декларации на СЗО, УНИЦЕФ и УНЕСКО за третманот, глобално, на децата со посебни потреби се различни, во различни земји, поради специфичностите и одликите на здравствените, социјалните и општествените системи коишто ги има во секоја земја(2, 3).

Како поддршка и како потврда на добиените резултати од истражувањето, наведени се одделни сознанија во неколку земји, каде третманот и рехабилитацијата на децата со посебни потреби е инициран и организиран на различни начини, а тие провејуваат низ одговорите кај нашите испитаници.

Навременото превземање грижа е императив на италијанскиот модел на рехабилитација на децата со посебни потреби практикуван во Имола(5,13).

Штом се откријат пречките, болницата создава една мултипрофесионална единица од: социјален работник, детски невропсихијатар, општ лекар и педијатар од болница. Оваа единица ја превзема грижата за семејството пред болничкиот отпуск и пред да се постави точна дијагноза. Истовремено, социјалниот работник се одредува како социјално одговорен за случајот, а невропсихијатрот како здравствено одговорно лице. Детето се отпушта само кога ќе се формализира почетен проект за преземање грижа и кога семејството ќе биде задоволно со тој проект.

Од овде, натаму социјалниот работник и невропсихијатрот го водат и координираат комплексниот проект на социјално - здравствено превземање грижа (поголема важност меѓу овие две фигури се одредува според тежината на случајот).

Нормално, семејството не е обврзано да ја прифати оваа поддршка.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Италијанскиот закон предвидува дека децата со посебни потреби треба да имаат приоритет при распределба на места во училиштето. Во моментот, скоро 98 проценти од децата што имаат некој вид на оштетување се инволвирани во редовните одделенија, вклучувајќи ги и децата со тешки и комбинирани попречености. Искуството во Италија покажува дека вклучувањето на децата со посебни потреби во редовната настава создава бенефиции за сите деца, бидејќи наставниците работат со учениците на иновативен, нетрадиционален начин. Иако ова искуство се гледа во рамки на Италијанскиот контекст, постигнатиот успех има значително влијание во иницирање на реформи во образованието и трансформирање на постоечките одредби во Европа и пошироко(5, 13).

Во Лесото, како пилот проект беше иницирана обука на наставниот кадар за инволвирање на децата со посебни потреби во редовното образование. Поради добиените позитивни искуства, Владата даде целосна доверба и го прошири бројот на пилот училишта(13).

Од распадот на Советскиот Сојуз, многу држави во Централна, Источна Европа и Балтичкиот регион(Естонија, Украина, Узбекистан)имаат регистрирано драматично зголемување на бројот на деца со посебни потреби. Нивниот број и неможе да биде дефиниран бидејќи постојат официјално нерегистрирани деца во руралните подрачја, поради стигма за нивната состојба(14).

Во Лондон, од 1987 година се воведува посебна образовна политика која овозможува право на сите деца да учат заедно, без разлика на нивните потреби. Денес постои само едно посебно училиште, за разлика од порано, бидејќи со радикални промени на редовни училишта се овозможи вклучување на децата со посебни потреби во постоечкиот систем(14).

Во Бугарија, почнувајќи од 1997 година, кога е основан Дневен центар за деца со посебни потреби, Света Мина, па се до денес активно се работи на реформи за формирање на Национален Центар и Регионално биро за социјални услуги за грижа на деца со посебни потреби и создавање услови за нивно рамномерно учество во јавниот живот. Воедно, преку реформи во образованието со посебни

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

наставни програми и дополнителен кадар се овозможува нивна инклузија во редовните училишта(14).

Во 2002 година во Никарагва, со претходен мониторинг на 19 општини беше доставена опрема за рехабилитација во дневните центри, а 531 родител и членови на семејство поминаа на обука за користење во раното детство, со цел да се подобрат можностите на овие деца подоцна(15).

Во Малдиви, 2001 – 2002 година, преку радио емисија за доенчиња и мали деца се овозможи фокусирање на попреченоста, вклучувајќи рано откривање, вклучување и позитивни перцепции на деца со пречки во развој. Тоа овозможи промена на јавни ставови и однесувања, социјално прифаќање и позитивни интеракции меѓу децата(16).

#### 7.1. Дискусија за демографски карактеристики на испитаници

Оваа анализа, уште на почеток, упатува на структура на испитаници според демографски карактеристики, претставени со пол, националност, образование и статус на корисник. Според добиените резултати, урнекот е репрезентативен и ги исполнува потребите за статистичка обработка и за евентуално продлабочување на истражувањето.

Според демографските карактеристики, повеќето испитаници се од женски пол, и тоа 42 ( 84% ), а од машки 8 ( 16% ) што е и очекувано бидејќи мајките, најчесто се повеќе ангажирани околу децата со посебни потреби. Најмногу анкетирани се од македонска националност, 28 (56%), албанска е застапена со 24% ( 12 ), српска 2 ( 4% ) и од ромска националност 8 ( 16% ).

Најзастапени се испитаници со средно образование и тоа, 29 (58%), потоа со основно образование се 14 ( 28%), без образование 3 (6%), со вишо 2 (4%) и со високо образование 2 (4%).

Според статус на корисник, како вработени се изјасниле 17 (34%), невработени 31 (62%), пензионер 1 (2%) и друго 1 (2%). Најголем дел од испитаниците се невработени што ја ограничува можноста околу избор на терапија, рехабилитација

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

и третман кој според нив е врзан со финансиски средства и има големо влијание за здравјето на нивните деца.

**7.2. Дискусија за искази на испитаници за пренатален, натален и постнатален период**

Од искази на испитаници за познавање на семејна анамнеза може да се заклучи дека иако поголемиот број одговориле потврдно, 14 (28%), само 2 (4%), препознаваат постоење на ризик фактор.

Најголем дел од испитаниците се изјасниле дека пренаталниот период им бил уреден, 38 ( 76% ), односно, 33 испитаници ( 66% ) редовно ја следеле бременоста кај матичен гинеколог. Исто така, според најголемиот број на искази се работело за нормален тек на раѓање, 32 ( 64% ), а останатите 18 (36%), укажуваат на потешкотии и пролонгиран partus во што гледаат една од причините за раѓање на дете со посебни потреби. Голем процент од испитаниците не се задоволни од начин на соопштување на информации за здравствениот статус на нивното дете, 29 (58%) и укажуваат на неадекватно однесување во однос на дадената ситуација, 32 (64%), што делува иритирачки, но и воедно вулнерабилно, соогласно со осетливост на проблемот. Сите испитаници се сложуваат дека чувствуваале страв од новонастанатата ситуација и дека негативно влијание имале предрасудите и ставот на околината, 44 (88%).

**7.3. Дискусија за искази на испитаници за потреба и улога на патронажната сестра**

Патронажната сестра ги посетила семејствата веднаш, по излегување од породилиште во најголем процент, ( 42% ) од 14 – 28 ден. Ваквата состојба се должи на пролонгираниот престој на леунките и новородените во болнички услови поради нарушениот здравствен статус ( ниска вредност на Apgar skog, лоша здравствена состојба, инфекции, додатни испитувања, упатување до повисоки институции...).

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Најголем број испитаници се со неконкретен став за тоа колку добиле помош од патронажната сестра за нега, хигиена и исхрана на новороденото / доенчето, односно, со доволно одговориле 11 (22%), недоволно 26 (52%), потврдно одговориле 6, (12%) и со не одговориле 7 испитаника или 14%.

Според исказите, тие сметаат дека недоволна е улогата на патронажната сестра во нега, вежби и рехабилитација на нивните деца, односно 28 (56%).

Анализирајќи ги ставовите на испитаниците, во разговор со патронажните сестри, причината се бара во недоволната едукација на здравствениот кадар за работа со деца со посебни потреби, но и стигма на семејствата за неприфаќање на трето лице, избегнување на споделување на проблемот, срам и сокривање од околината.

Голем дел од испитаниците, 36 ( 72% ), се задоволни од контактите и соработката со други институции, што ги оствариле благодарение на ангажираноста на патронажните сестри.

Скоро ист процент, 70% ( 35 испитаника ), ја оценуваат комуникацијата со патронажните сестри како позитивна и сметаат дека потребата од нив е неопходна, 38 ( 76% ).

#### 7.4. Дискусија за искази на испитаници за пристапот во дневните центри

Според испитаниците, пристапот и комуникацијата во Дневните Центри задоволува, т.е. потврдно се изјасниле 33 ( 66% ). Испитаниците кои се изјасниле негативно, 6 ( 12% ) и без став 11 ( 22% ), немаат никакво искуство и нивните искази се резултат на лични предрасуди и непознавање на нивната работа.

Најголем дел од испитаниците (38 / 76%), искажале задоволство од условите и кадарот во центрите за дневен престој. Останатите 12, ( 24% ) сметаат дека треба зголемување на постоечкиот кадар од логопед, физиотерапевт и сл.

Престојот делува позитивно врз корисниците што го искажале 42 испитаника, (84%). Дневните Центри според условите, кадарот и воопшто програмата која ја спроведуваат имаат значителен придонес во социјализацијата на децата со посебни потреби.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Родителите се изјасниле дека постои мрежна соработка помеѓу нив и институциите ( 39 испитаници / 78%). Структура на одговорите на родителите на прашањето дали се задоволни од грижа на државата за нивните деца покажува дека најголем дел се незадоволни и тоа 29 (58%), а без став се 12 (30%).

**7.5. Дискусија за сугестии и забелешки на испитаниците**

Сите родители се сложуваат дека финансиските средства што ги обезбедува државата за децата со пречки се мали и недоволни да се подмират основните потреби за нега, исхрана, а особено здравствените потреби кои се од витално значење.

Непостоење на координација меѓу здравствените, социјалните и образовните институции ја отежнува комуникацијата, создава напнатост, стрес и ја зголемува можноста за ненавремено реагирање, тогаш кога е потребно ( 35 испитаника / 70% ).

Испитаниците сметаат дека патронажните сестри треба да бидат повеќе едуцирани за третман и рехабилитација на деца со посебни потреби во домашни услови ( 29 / 58% ).

Воедно, не сомневајќи се во стручноста на здравствените работници, имаат забелешка на нивниот однос со корисниците на здравствени услуги, особено во случаи кога се работи за здравјето на децата. Освен знаење и стручност, на клиентите многу им значи топол збор, насмевка, гест на разбирање и поддршка.

**8. Заклучок ( Concluding remarks )**

Врз основа на добиените резултати, истражувањето одговори на поставените цели во однос на знаењата и на ставовите на испитаниците и од нив можат да се изведат следните заклучоци:



***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

- Патронажните сестри имаат потреба од повисок степен на едукација за третман и рехабилитација на деца со посебни потреби во домашни услови (цел 4.1.1.);
- Потребна е поголема координација и соработка на Патронажната служба со други здравствени, социјални и образовни институции (цел 4.2.2.);
- Патронажните сестри, како здравствени професионалци треба да работат поактивно, да го подигнат нивото на здравствената култура и јавната свест кај населението, (особено во „традиционалните семејства “ и руралните области ) и да помогнат во разбивање на стигма и пружање можност на детето со посебни потреби да живее, учи и создава, во рамки на своите можности (цел 4.2.1.);
- Потребно е обезбедување на поквалитетна комуникација во односот здравствен работник – клиент, бидејќи, за да се даде довербата за сопственото здравје потребна е стручност, но и пријатен, топол и искрен збор (цел 4.1.2.);
- Потребна е поголема промоција на Дневните Центри во заедницата, отвореност, доближување на нивната програма и активности до сите витални сегменти, бидејќи **секој има право на достоинствен живот** (цел 4.2.3.).

## **9. Препораки ( Recommendations )**

При изработка на трудот, како заклучок, се наметнаа одделни препораки кои би биле применливи со адаптирање на постоечките капацитети и создавање услови, во соогласност со законските прописи и можности, за надминување на дискриминација и признавање на право за целосно учество на лицата со посебни потреби во домот и заедницата, во училиштето, здравствени услуги, рекреативни активности и во сите други аспекти на животот.

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

Препораките кои, во прв ред, се однесуваат на Министерството за здравство, социјални работи, образование и на други релевантни институции, произлегуваат од мислењата и ставовите на испитаниците и се одраз на глобалната рамка и сознанијата за правата на децата со посебни потреби и нивниот третман во други европски држави.

Препораките може да се формулираат како:

- Обезбедување на поголеми финансиски средства за третман и рехабилитација на деца со посебни потреби;
- Едукација на здравствени работници (патронажни сестри) и изработка на Протокол за патронажни посети на деца со посебни потреби во патронажните служби;
- Обезбедување мрежна соработка меѓу здравствени, социјални и образовни институции во смисла на рана детекција, навремен третман, континуиран надзор над деца со посебни потреби и повисок квалитет на пружени услуги;
- Подигање на јавна свест, мислење дека..., Сите деца се раѓаат слободни и еднакви по права и достоинство, па затоа, сите форми на дискриминација кои влијаат на децата мора да престанат... Сите треба да превземеме мерки за да се осигура целосно и еднакво уживање на сите човекови права и основни слободи, вклучувајќи ги и еднаковиот пристап до здравството, образованието и рекреативните услуги од страна на децата со посебни потреби, за да се обезбеди признавање на нивното достоинство, да се промовира нивното само-потпирање и да се олесни нивното активно учество во заедницата“.( Конвенција за права на лица со хендикеп, 30 Март, 2007 ).

## 10. Прилог ( Appendix )

Анкетен прашалник

( Одговорете на прашањата со заокружување, каде е потребно надополнете )

### I. Демографски карактеристики

1. Наведете го вашиот пол:  1. Ж      2. М	3. Наведете го вашето образование: а. Без образование      г. ВШ б. ОУ      д. ВСС в. ССС
2. Наведете ја вашата национална определба: а. Македонец б. Албанец в. Србин г. Ром	4. Статус на родител а. Вработен б. Невработен в. Пензионер г. Друго

### II. Пренатален период

5. Дали имате познавања за постоење на болести во вашето семејство:  а. Да      б. Не      в. Незнам	7. Дали бременоста била уредна: а. Да б. Не, наведете во што _____ _____
6. Дали препознавате постоење на ризик фактор за раѓање на дете со посебни потреби во семејството: а. Да      б. Не      в. Незнам	8. Дали бременоста била редовно контролирана кај матичен гинеколог: а. Да б. Не, наведете од кога _____ _____

**Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри**

III. Натален период, реакција на семејство и околина

<p>9. Каков бил текот на раѓање:</p> <p>а. Без особености</p> <p>б. Со потешкотии, (опиши какви)_____</p> <p>_____</p>	<p>12. Како беше прифатена веста во семејството дека детето е со ризик фактор/пречки?</p> <p>а. Без став                      б. Негативно</p> <p>в. Друго, наведи _____</p>
<p>10. Како ви беше соопштено дека детето е со ризик фактор/со пречки?</p> <p>а. Соодветно      б. Несоодветно</p>	<p>13. Дали кај вас постоеше страв од непознато?</p> <p>а. Да                      б. Не</p>
<p>11. Како го оценувате пристапот на здравствените работници во тој момент?</p> <p>а. Позитивно      б. Негативно</p>	<p>14. Дали постои влијание на предрасуди и околина?</p> <p>а. Да                      б. Не</p>

IV. Улога на патронажна сестра

<p>15. Кога ве посети патронажната сестра по излегување од породилиште?</p> <p>а. До 7 дена</p> <p>б. 7 – 14 дена</p> <p>в. 14 – 28 дена</p> <p>г. 1 – 2 месец</p>	<p>18. Дали патронажната сестра има улога во соработка со други институции?</p> <p>а. Да</p> <p>б. Доволно</p> <p>в. Не</p> <p>г. Недоволно</p>
<p>16. Дали добивте помош од патронажната сестра?</p> <p>а. Да</p> <p>б. Доволно</p> <p>в. Не</p> <p>г. Недоволно</p>	<p>19. Како ја оценувате комуникацијата со патронажната сестра?</p> <p>а. Одлична                      г. Незадоволува</p> <p>б. Добра                              д. Лоша</p> <p>в. Задоволува</p>

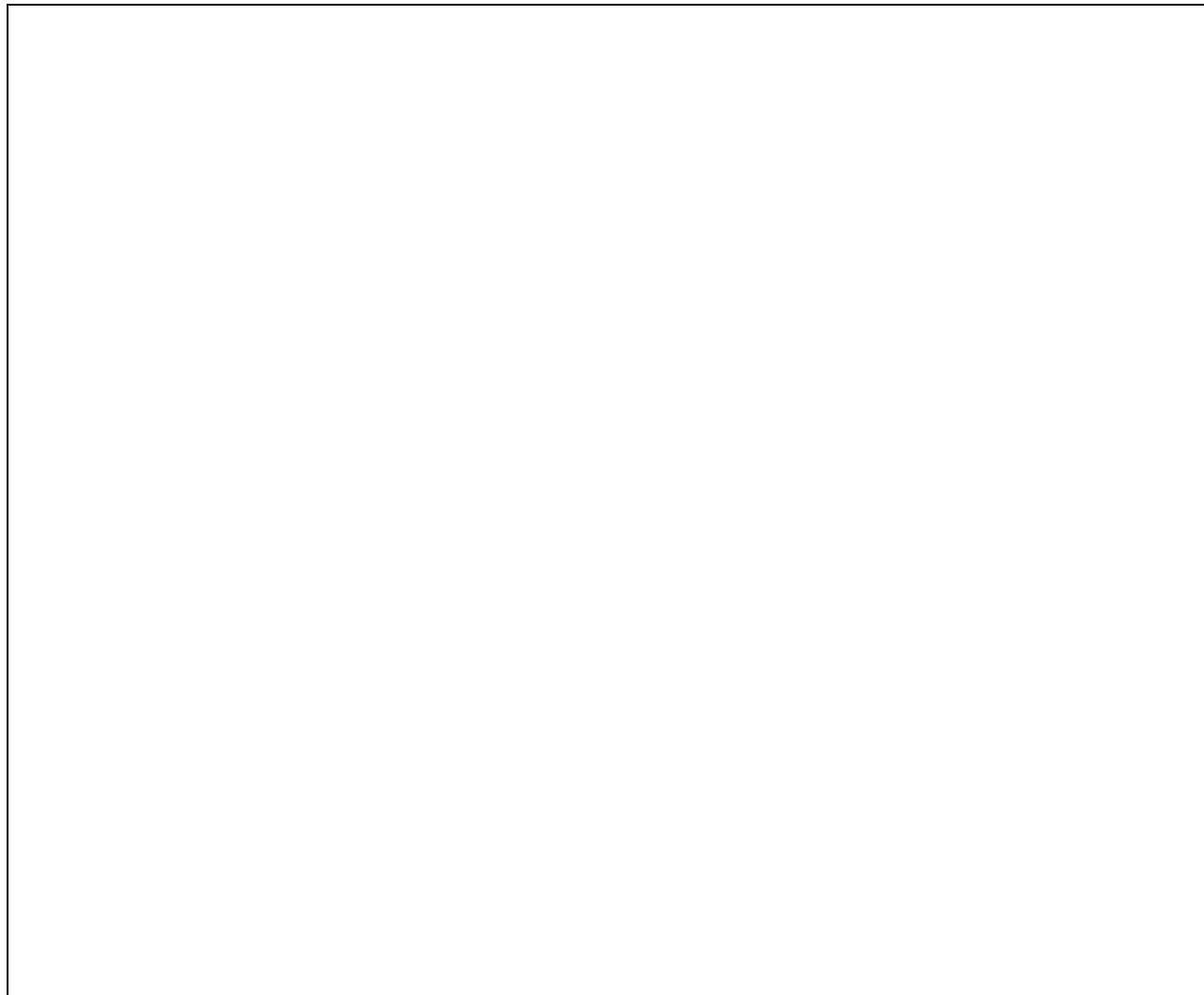
*Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри*

17. Дали патронажната сестра има улога во нега, вежби и рехабилитација на вашето дете? а. Да б. Доволно в. Не г. Недоволно	20. Постои ли реална потреба од патронажна сестра? а. Да                      б. Не
--	--

V. Пристап во дневни центри

21. Дали дневните центри имаат добар пристап и комуникација со клиентите? а. Да                      б. Не	23. Дали престојот во дневните центри има позитивно влијание врз децата? а. Да                      б. Не
22. Дали условите и кадарот во дневните центри задоволуваат? а. Да                      б. Не	24. Дали постои соработка меѓу родители и институции? а. Да                      б. Не
25. Дали сте задоволни од грижа на државата за вашите деца (воопшто, за сите деца со посебни потреби)? а. Да                      б. Не	

VI. Мислење, забелешки, препораки



## **11. Литература ( References )**

1. СЗО, Регионален образовен центар (2002г.), *Грижејќи се за семејството*, Проект: LEMON, ЗМСТАМ, Охрид

2. СЗО, ( 2006-2011 ), *Програма за инвалидност и рехабилитација*, Акционен план, Женева

[Www.who.int/lice/hendikep/publications/dar.action.plan.pdf](http://www.who.int/lice/hendikep/publications/dar.action.plan.pdf) (Посетена на 16.11.2010г.)

3. UNICEF, ( 2007 ), *Promoting the rights of Children with disabilities, innocenti digest no. 13*, Innocenti Research Centre

4. EducAid, Kiti, D. ( 2004г.) *Проблемот со дијагнозата како функционален инструмент за рехабилитација и социјална интеграција; Методологија на мрежна работа:меѓусекторска и интердисциплинарна соработка за подобрување на грижата за децата со посебни потреби*, Проект: „Промовирање на социјална интеграција на деца и возрасни лица со посебни потреби преку мрежи и подобрување и засилување на социјалните, образовните и здравствените служби и на заедницата“, Скопје

5. УНИЦЕФ, (2002г.) *Меѓународно искуство во вклучување на деца со посебни потреби во редовни училишта*, Тунис, Италија, [www.eenet.org.uk/theory\\_practice/internat\\_exp.shtml](http://www.eenet.org.uk/theory_practice/internat_exp.shtml) (Посетена на 10.12.2010г.)

6. Панова, Г. (2009г.), *Комуникациски вештини (авторизирани предавања)*, Универзитет „Гоце Делчев“ – Штип, Факултет за медицински науки

7. Митовски, Р. (1980г. ), *Здравствено воспитание и патронажа*, Скопје

***Патронажна служба кај деца со посебни потреби - комуникација, етички пристап,  
рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри***

8. Анчевска - Стојановска, Б. (2001г.), *Следниот чекор на скалилото-Прирачник за работа со деца со посебни потреби*, Завод за здравствена заштита на мајки и деца, Министерство за труд и социјална политика, Скопје
9. Голдфарб, Бродерсон, Самерс, Турнбул, (2005г.), *Предизвикот на хендикепот и хроничната болест – Водач за самопомош за семејства и стручни работници*, Скопје
10. GTZ, (2009г.), *Проект: Унапредување на згрижувањето и третманот на децата со пречки во развој во Р Македонија*, Скопје
11. Батик, Б. Котевска, М. Петрова, ДЈУ Завод за социјални дејности, (2001г.), *Мапирање на деца во криза - Системи и институции кои работат со деца во криза*, Скопје
12. Панова, Г. Здравкова, В. (2009г.), *Рехабилитација на говор кај деца со церебрална парализа( авторизирани предавања )*, Универзитет „Гоце Делчев“ – Штип, Факултет за медицински науки
13. Vianello, Рензо, Guiliana Truffa, (2002г.), *Интегрирање на децата со посебни потреби во Италија*, Скопје
14. УНИЦЕФ, ( 2002г. ), *Годишен извештај, Деца и попреченост во транзиција во Централна и Источна Европа / ЗНД и Балтичките членки*
15. УНИЦЕФ,( 2002г. ), *Годишен извештај (внатрешен документ)*, Манагва, Никарагва
16. УНИЦЕФ, ( 2002г. ), *Годишен извештај (внатрешен документ)*, Kolucki, Барбара, Малдиви, [www.disabilityworld.org/12-02\\_05/ children / maldives.shtml](http://www.disabilityworld.org/12-02_05/ children / maldives.shtml) (Посетена на 24.12.2010г.)