

ПРЕКРАТЯВАНЕ НА ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА

АНАЛИЗ НА ХРАНЕНЕТО НА ДЕЦА С УВРЕЖДАНИЯ,
КОИТО НЕ МОГАТ ДА СЕ ХРАНЯТ САМОСТОЯТЕЛНО
И СА НАПЪЛНО ЗАВИСИМИ ОТ ГРИЖИТЕ НА
ПЕРСОНАЛА



БЛАГОДАРНОСТИ

Екипът на Лумос благодари на Тами Теске и Морийн Дукинга от Фондация SPOON, за тяхната подкрепа и споделена експертност, както по време на изпълнението на проекта, така и при писането на доклада. Благодарни сме и на сътрудничеството, подкрепата и доверието, които получихме от общинските управи във Варна и Добрич, както и от ръководството и работещите в ЦНСТДМУ Тополи С във Варна и ЦНСТДМУ 1 в Добрич.

Автори на доклада:

Екип на Лумос, клон България (Бисер Спиров, Вера Колешева, Снежана Ванкова, Мария Русева, Теменужка Станчева, д-р Ивелина Дудренова, д.м.пс., Христо Генчев, Мирослав Михов, Адриана Гоцова) с подкрепата на Лина Гилинстен.

СЪДЪРЖАНИЕ

I. ПРОЦЕСЪТ НА ХРАНЕ НЕ НА ДЕЦА И МЛАДЕЖИ С УВРЕЖДАНИЯ В КОНТЕКСТА НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА НА ГРИЖАТА ЗА ДЕЦА В БЪЛГАРИЯ

II. ХРАНЕ НЕ И РАЗВИТИЕ

1. Особености на храненето
2. Храненето като основна потребност
3. Етапи при развитие на уменията за хранене
4. Общуване и хранене

III. ХРАНЕ НЕТО ПРИ ДЕЦА С УВРЕЖДАНИЯ

1. Изследвания, рискове, вредни и добри практики свързани с храненето на деца с увреждания
2. Основни затруднения в процеса на хранене на деца с увреждания
3. Принципи и стандарти на добро хранене

IV. СИТУАЦИЯТА В БЪЛГАРИЯ

1. Храненето на деца с увреждания в специализираните институции
2. Храненето на деца с увреждания в ЦНСТДМУ

V. ДЕМОНСТРАЦИОННИ ПРОЕКТИ В ДОБРИЧ И ВАРНА С ПОДКРЕПАТА НА ФОНДАЦИЯ SPOON

1. Описание на работата със SPOON
2. Приносът на екипите на Лумос при прилагане на инструмента „Кратка оценка на елементите на храненето“

VI. ЗАКЛЮЧИТЕЛНА ЧАСТ

1. Изводи и препоръки
2. Заключение

VII. ПРИЛОЖЕНИЯ

РЕЗЮМЕ

Цел на настоящия доклад

През 2010 г. на национално ниво в България стартира мащабен нормативно осигурен процес на деинституционализация (ДИ) на грижата за деца. Шест национални проекта се ангажираха да променят съществуващите вредни практики на институционализация на децата в риск в посока семейно-ориентиран подход. Направените анализи и изводите от тях дадоха основните насоки за кардинални промени в сграден фонд, човешки ресурси, организация и функциониране на новите съвременни услуги.

Предвид мащабността на процеса по ДИ и предизвикателствата пред мониторинга на случващите се промени, някои екзистенциални, жизненоважни сфери останаха извън обсега на целенасочена обезпеченост, подкрепа и наблюдение.

Целта на настоящия доклад е да постави за адекватно решение *темата за храненето* - една от основните човешки потребности, която в процеса на деинституционализация остана непокрита и неосигурена функционално, емоционално и социално при децата/ младежите с увреждания в ЦНСТ.

Ограничения на доклада

Този доклад няма за цел да прави задълбочен анализ на всички причини, водещи до проблеми при храненето на деца с увреждания. По-скоро той констатира факти от практиката на храненето и предоставя насоки за преодоляване на неудачни и неподходящи подходи при храненето на деца/ младежи с увреждания в центровете за настаняване от семеен тип.

В хода на изработване на настоящия доклад акцентът се поставя върху социалните аспекти на процеса на хранене и важността от правилната позиция на тялото. Особеностите, свързани с количеството и качеството на храната, с нейната текстура и калоричност не са предмет на настоящия анализ. Те са изключително важен елемент в процеса на хранене, но настоящият доклад акцентира на това, че е важно не само с КАКВО се храни едно дете, но и КАК се храни.

Необходимо е да се направи уговорката, че в процеса на изследване и прилагане на Кратката оценка на храненето на фондация SPOON са включени единствено два ЦНСТДМУ в Добрич и Варна, където Лумос България развива и други демонстрационни проекти. В тези два ЦНСТДМУ децата и младежите са абсолютно зависими от персонала не само да бъдат нахранени, но така също изкърпани, облечени и изведени от леглата. И тъй като в България има доста ЦНСТДМУ, в които броят на децата и младежите с множествени увреждания и зависими от грижите на персонала надхвърля половината и повече от настанените деца, констатациите, изводите и препоръките на този доклад биха могли да се ползват от местните и национални власти, за да се подобрят основни елементи от храненето на деца с увреждания.

Основни констатации

Изводите и препоръките в доклада са направени на базата на двата проекта в ЦНСТДМУ в Добрич и Варна. Всички деца и младежи са от особено уязвима група, изцяло зависими в храненето (и във всеки останал елемент от грижата за тях) от възрастен от персонала. И тъй като числеността на персонала се определя с препоръчителен коефициент за всички ЦНСТДМУ смятаме, че направените *изводи и препоръки се отнасят в значителна степен към всички резидентни услуги, в които повечето или всички деца и младежи са зависими от грижите на персонала.*

ИЗВОДИ	ПРЕПОРЪКИ
Правилното хранене на деца с увреждания отнема повече време – време за правилно позициониране, за отделяне на индивидуално внимание и съобразяване с личното темпо на детето.	Оптимизиране на числеността на персонала по време на хранене и по-ефективно организиране на работното време и задачи.
По време на хранене има недостатъчен брой персонал. Заради недостатъчния брой персонал са ограничени възможностите за индивидуално отношение и внимание към децата и отделяне на достатъчно време за хранене, съобразено с индивидуалните им потребности.	Преразглеждане и оптимизиране на съотношението брой персонал/ деца, особено в случаите, когато броят на децата/ младежите, абсолютно зависими от грижите на персонала, е 5 или повече от 5 в едно ЦНСТДМУ. Препоръчителният коефициент за персонала в ЦНСТДМУ да се отнася само за персонала пряко зает с грижите и работата с децата – ръководния, административен и помощен персонал да бъдат над този коефициент.
Процесът на хранене постепенно се превръща в рутина и рядко се отделя необходимото внимание на малките детайли и общуването с детето.	Да се подкрепи разбирането при всички заинтересовани, че при храненето на деца и младежи с увреждания е от особена важност общуването и социалното взаимодействие.
Липсват или са недостатъчни помощните средства и специалните прибори за хранене (понякога не се ползват тези, които са налични).	Екипът, обгрижващ децата да бъде обучен и насърчен да ползва по подходящ и целесъобразен начин наличните помощни средства за подобряване храненето на децата/ младежите с увреждания.
Текуществото на персонала в ЦНСТДМУ оказва негативно влияние върху всички аспекти от работата и грижата към децата, в това число и по отношение на храненето.	Системното и последователно прилагане на препоръките за хранене да се превърне в част от вътрешната организация и правила в ЦНСТДМУ и да залегне в длъжностните характеристики на персонала.

Заклучение

За да бъде успешна, деинституционализацията на грижата за деца изисква промени във всички аспекти и модели на отношение и обгрижване. Тези промени трябва да бъдат ресурсно обезпечени – теоретично, човешки, финансово и технически. В основата на всички тези промени стои моделът на финансиране на социалните услуги. От 2013 година Лумос насочва вниманието на законодателните органи към по-коректната финансова обезпеченост на услугите, а именно „парите следват индивидуалните нужди на потребителя“. Прилагането на принципа би довело до положителни качествени промени в цялостната грижа, започвайки от модела на хранене, който е основополагащ за развитието на детето. Мултиплицирането на институционалния модел на финансиране автоматично провокира към институционален модел на грижа.

I. ПРОЦЕСЪТ НА ХРАНЕ НЕ НА ДЕЦА И МЛАДЕЖИ С УВРЕЖДАНИЯ В КОНТЕКСТА НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА НА ГРИЖАТА ЗА ДЕЦА В БЪЛГАРИЯ

През 2010 г. на национално ниво в България стартира мащабен нормативно осигурен процес на деинституционализация (ДИ) на грижата за деца. Правителствени институции, местни и НПО структури заявиха воля за промяна на всички нива на грижата за деца, отчитайки пагубното въздействие на институционалната система върху цялостното развитие на децата. Шест национални проекта се ангажираха да променят съществуващите вредни практики на институционализация на децата в риск в посока семейно-ориентиран подход. Направените анализи на съществуващите практики и изводите от тях дадоха основните насоки за кардинални промени в сграден фонд, човешки ресурси, организация и функциониране на новите съвременни услуги. Всеки един от изработените национални стратегически документи постави в центъра детето и нуждата от семейно-ориентиран подход в грижите за развитието му (Визия за деинституционализация на грижата за деца, План за действие, Методики, Национални проекти и др.).

Предвид мащабността на процеса по ДИ и предизвикателствата пред мониторинга на случващите се промени, някои екзистенциални, жизненоважни сфери останаха извън обсега на целенасочена обезпеченост, подкрепа и наблюдение.

Темата за храненето - една от основните човешки потребности, остана непокрита и неосигурена функционално, емоционално и социално при децата/ младежите с увреждания в ЦНСТ.

Този доклад няма за цел да прави задълбочен анализ на причините, довели до това, а ще направи опит да констатира факти от практиката на храненето, последствията от тях и насоки за преодоляване на лоши практики при храненето на деца/ младежи с увреждания в ЦНСТ.

II. ХРАНЕ НЕ И РАЗВИТИЕ

1. Особености на храненето

Приспособяването на живия организъм към определени природни условия се осъществява чрез използване на различни източници на хранителни вещества. Но освен биологичните и физиологични аспекти, пълноценното хранене трябва да включва физическа култура, емоционални и социални взаимодействия. Това определя храненето като общобиологичен сложен социален процес, в който участват множество органи, физиологични и социални системи. Храненето изисква добра координация при гълтане, дишане и сучене/ дъвчене. От особена важност е позицията на тялото при хранене – тялото трябва да бъде във вертикално положение и да седи стабилно. Към всичко това, трябва да включим отношението към храненето и средата, за да получим едно пълноценно, социално и емоционално хранене.

Развитието на храненето при децата се случва в определена последователност, започваща с прием на течности и преминаваща към течна и твърда храна едновременно. И тъй като развитието на детето е комплексен акумулативен процес, negliжирането на някой аспект от

процеса на хранене, води до различни дефицити и увреждания в развитието на детето.

По данни на СЗО¹ недохранването и проблемите около храненето са свързани със смъртта на 2,7 милиона деца годишно или 45% от всички смъртни случаи на деца по света. При кърмачетата, малките деца и децата с увреждания храненето е ключова област не само за гарантиране на оцеляването, но и за насърчаване на здравословния растеж и развитие.

2. Храненето като основна потребност

Пълноценното хранене има решаваща роля за нормалния растеж и развитие на детския организъм. Първият досег на новороденото с окръжаващия го свят е чрез храненето – на третия час от раждането. В ранна детска възраст могат да се наблюдават различни по характер хранителни разстройства при недостатъчен прием на необходимите хранителни вещества. Това се случва поради относително големите хранителни и енергийни потребности, свързани с изграждането на нови тъкани, а също така голямата интензивност на обменните процеси на детския организъм. Хранителните недоимъчни състояния водят до хипотрофии, хиповитаминози, анемии; могат и да доведат до проблеми и в когнитивното развитие на детето. Недостатъчният внос на енергия и пластични вещества (белтъчини, калций) води до изоставане във физическото развитие, влошена минерализация на костите и намален имунитет. От друга страна, системното прехранване също има неблагоприятни последици в дългосрочен план. Затлъстяването в детска възраст се характеризира с увеличаване на броя на мастните клетки, което остава трайно за цял живот и увеличава риска от развитие на диабет, високо кръвно налягане, атеросклероза, инфаркт и други социално значими заболявания.

Търсенето на необходимия баланс в приемането, усвояването и изразходването на необходимите хранителни вещества и калории, трябва да гарантира развитието на детето по най-добрия начин и трябва да бъде отговорност на обгрижващите и национална политика на държавата.

3. Етапи при развитието на уменията за хранене

Как обичайно се развиват уменията за хранене е тема изследвана и обсъждана от различни специалисти, експерти, теоретици и практики. Различни теории от различни науки (медицина, психология, логопедия, физиология на детското развитие и др.) предоставят общовалидни принципи, критерии и стандарти, свързани с храненето на бебето и детето. През годините теориите често търпят корекции и надграждат съществуващи вече практики, културални особености и модели.

Първите 2 години от живота на детето се отличават с висок интензитет на развитие във всички аспекти като взаимодействието между физическото развитие, здравословното състояние и психическото развитие е много силно. И всяка от тези посоки на развитие се случва и през процеса на хранене. Освен това, установено е, че начинът на хранене може да окаже влияние върху сигурното и безопасно функциониране на респираторната система. Поради това е от огромно значение дали обичайното развитие на процеса на хранене при бебето и детето се случва по най-добрия и подкрепящ начин.

¹<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs342/en/>

Как нормално се развиват уменията за хранене²?

	0-3 месеца	3-6 месеца	6-9 месеца	9-12 месеца
Вид храна	Мляко или вода	Мляко, вода. Въвеждат се гладки, пасирани, полутвърди храни	Яде пюрета. Дави се при предлагане на нови консистенции. Храни удобни за ядене с пръсти	Приема пасирана храна с лъжица. Твърдите храни се режат на едри парчета, повече храни, които се вземат с пръсти
Позиция и ползване на тялото	Не може да контролира тялото си - изцяло поддържано	По изправено, но все още има нужда от поддръжка. Ползва ръцете си, лапа ръце, играчки, дрехи.	Учи се да усъвършенства контрола на главата и тялото. Държи бутилка, хваща чаша, сграбчва храна. Развива умения за дъвчене	Седи изправено без чужда помощ, може да развива умение за самостоятелно използване на ръцете. Ползва по-добре езика и може да яде с лъжица
Общуване	Различни звуци за глад, болка, дискомфорт. Положително общуване по време на хранене	Ясно показва какво му харесва и какво не. Отваря усата в очакване на храна	Използва гласа си за привличане на внимание, бърбори. Понякога отказва храна	Ясно показва кога не желае нещо. Посочва. Имитира и експериментира със звуци. Започва да произнася отделни думи

Обобщение

- След първата година функционалните възможности на храносмилателната система и обмяната на веществата у децата достигат известна зрялост. Детето е готово постепенно да премине от предимно млечните и кашави кърмачески храни (фини, лесно смилаеми, добре усвоими, които не изискват активно дъвчене) към т.нар. преходна храна (по-твърда и нарязана на късчета, близка до храната на възрастните). Това трябва да е плавно преход, съобразен с индивидуалното развитие и съзряване на детския организъм.
- В края на първата година поради незавършеното развитие на дъвкателния апарат, храната трябва да бъде с подходяща консистенция - не много твърда и суха, а полукашава и мека, така че да не изисква много дъвчене, но и да не е съвсем пасирана. Правилното раздробяване на храната е едно от условията за по-пълноценното ѝ смилане и усвояване, от друга страна приемането ѝ в неподходяща форма може да предизвика храносмилателни разстройства.
- След поникването на първите кътни зъби (15-18-месечна възраст), дъвкателният апарат на детето е вече напълно развит, то е готово да премине от преходна на обща храна.

4. Общуване и хранене

Храненето е основна дейност от живота на човек веднага след като се роди. То е биологически важно, защото доставя нужните вещества за растежа, развитието и за поддържане на живота. Често обаче не се забелязва психическата и социалната важност на храненето. Чрез него се създава и поддържа емоционалната връзка на детето с родителите му. Освен това, около храненето са организирани немалко социални контакти в семейството

²По материали на Dunn Klein, Marsha, Evans Morris, Suzanne. Pre-Feeding Skills: A Comprehensive Resource for Feeding Development

и в обществото. Около храненето и по време на храненето детето общува със света около себе си и това общуване е важно за неговото развитие, което е отдавна доказан факт. Всеки обича вкусната храна и ако към нея се добавят приятни разговори и топло общуване, тя се превръща в събитие, което удовлетворява не само глада ни. За много семейства е нещо обичайно да се хранят заедно поне веднъж на ден. Така всички имат възможност да обсъдят случилото се през деня или плановите си. Ето защо няма да бъде пресилено да се каже, че правилното и здравословно хранене е не само в основата на здравето и живота на детето, но е свързано и с цялостното му развитие.

Когато атмосферата по време на хранене е радостна и спокойна, времето за това е изграждащо и развиващо преживяване и е нещо много повече от прием на храна и калории.

Общуването в процеса на хранене се случва във всеки един етап:

- Предподготовка – какво ще е менюто, какви продукти са необходими, кой ще пазарува, кой ще участва в подготвяне на храната, как ще бъде приготвена – и всичко е съобразено с предпочитанията, желанията, възможностите и ритъма на всеки член от домакинството;
- Подготовка на храната – често децата се включват активно в подготовката на продуктите и храната, с дейности, съобразени със степента им на развитие; дори само присъствието им на този етап им дава нови знания, умения, надгражда комуникативните им умения;
- Хранене – позитивната, подкрепяща и спокойна атмосфера при хранене способства за по-добро усвояване на храната, задава здравословен ритъм на хранене, модели на поведение, развива познавателно, емоционално и социално детето. Сервирането и отсервирането като интерактивни части на етапа, помагат за развитие на моториката и координация на движенията.

Описаното ясно илюстрира неразривната връзка между общуване и хранене и пренебрегването на социалния аспект в процеса би довел до дефицити в развитието и функционирането на детето.

Поради спецификата на живот и организация на ежедневието на децата с увреждания, това в още по-голяма степен е валидно за тях.

III. ХРАНЕНЕ ПРИ ДЕЦА С УВРЕЖДЕНИЯ

1. Изследвания, рискове, вредни и добри практики свързани с храненето на деца с увреждания

Изследванията показват, че приблизително 30-90% от децата със значителни моторни и/или когнитивни увреждания имат също така затруднения в храненето, които включват:

- затруднения при преглъщане;
- разстройство на преглъщането;
- орално-моторни координационни проблеми;
- поведение на отказ и отблъскване при хранене³.

Изследване за храненето на Оксфордския университет установява, че децата със средни до тежки увреждания в развитието на нервната система⁴ показват постоянни затруднения при храненето включително:

³Andrew & Sullivan, 2010; Arts-Rodas & Benoit, 1998; Calis et al., 2008; Schwarz, 2003

⁴Изследването на университета в Оксфорд обхваща деца на възраст 4-13 год. – 93% са с ДЦП, 47% са неподвижни, 78% са невербални или със сериозни затруднения при говоренето и 28% са с непрекъснато слюноотделяне

- 56% задавяне с храни;
- 22% със сериозни проблеми с връщане/ повръщане на храна;
- 28% с продължителност на хранене 3 часа;
- 89% се нуждаят от помощ в процеса на хранене;
- 31% от децата са претърпели поне една инфекция в областта на гърдния кош през последните месеци⁵

По-голямата част от клиничните практики, които се занимават със затрудненията при хранене, се основават на доказателства, предоставени чрез две изследвания:

- Изследване на гълтането чрез модифициран барий (Modified Barium Swallow Studies, (MBSS);
- Видеофлороскопско изследване на гълтането (Videofluoroscopy Swallow Studies (VFSS).

Тези проучвания използват движението на гама лъчите, за да наблюдават преглъщане на храна, която е покрита с барий. Това помага на клинициста да види дали храната отива в дихателните пътища и дробовите, причинявайки аспирация, или тя преминава в други структури, което може да повиши риска от аспирация по-късно. Терапевтичните техники на хранене могат да бъдат изпробвани по време на това обследване, за да се определи дали те подобряват сигурността при гълтане. Въз основа на откритията на много от тези изследвания са идентифицирани основни рискове при храненето на деца с увреждания. Също така, въз основа на тези изследвания, една обща група от хранителни техники е често ползвана, за да се справи със затрудненията при хранене. Това е известно като практики, основани на доказателствата. Те включват аспекти като например позициониране, подкрепа на челюстта/ устните, преобразуване на консистенцията и сгъстяване на течности.

Независимо от вида и степента на увреждане, във всички случаи децата с увреждания имат затруднения при храненето. Както вече бе отбелязано, в процеса на хранене са включени различни физиологични, биологични и социални системи. При нефункциониране на някоя от тях, това рефлектира върху развитието на всички останали.

За целите на настоящия доклад по-надолу ще бъдат посочени някои основни допускания по отношение на храненето на деца с увреждания и практиките, до които водят те.



Основни убеждения по отношение на храненето и свързаните с тях лоши практики

Важно е единствено приемането на храната от детето, нейното количество.



Бързо хранене на детето;



Смесване на храни – супа, основно и десерт;



Изрязване на биберона;



Ползване на общи прибори.

Храненето е инстинкт и детето може да се храни във всяко положение на тялото.



Основни убеждения по отношение на храненето и свързаните с тях добри практики

За малките деца и децата с увреждания е важно не само с какво се хранят, но и как се хранят.



Индивидуално хранене, съобразено с особеностите и темпото на детето;



Общуване/ говорене на детето по време на хранене;



Индивидуални прибори.

Позата на тялото по време на хранене е важна⁶.

⁵Sullivan et al., 2000

⁶Един от най-разпространените митове по отношение на храненето е, че то е най-важният приоритет за организма. Всъщност дишането е най-важният приоритет, а стабилната позиция на тялото е вторият по важност. Според Др. К. Туми храненето е едва третият приоритет на организма и ако дишането или позицията на тялото са изложени на риск, то неминуемо храненето ще бъде проблемно - Dr. Kay A. Toomey, <https://www.feedingmatters.org/sites/default/files/top-ten-myths.pdf>

- ☒ *Хранене в креватчето/хранене в легнало положение;*
- ☒ *Хранене в стол, но при неправилна позиция на тялото – смъкнато/полуседнало/полулегнало, стъпалата не са стабилни, торсът е изкривен.*

По време на хранене децата трябва да са „послушни“, да не пипат храната и да не говорят.

- ☒ *Стремеж да се предпази детето от нацапване/да изцапа;*
- ☒ *Забраняване да се пипа храната с пръсти от детето.*
- ☒ *Забрана да се говори по време на хранене.*

- ☒ *Отделяне на време за правилно позициониране на тялото преди да започне храненето – стъпалата са стабилно стъпили на пода, коленете са свити под прав ъгъл, бедрата и торсът са в правилна позиция, раменете са хоризонтални, а главата е изправена.*

Храненето трябва да бъде забавно и да се осъществява в приятна атмосфера.

- ☒ *Позволяване на детето да проучва, изследва и играе с храната;*
- ☒ *Приборите са съобразени с възрастта и степента на развитие на детето;*
- ☒ *Детето се храни в подходящо помещение/пространство с подходящите мебели и оборудване.*

2. Основни затруднения в процеса на хранене на деца с увреждания

Затрудненията в процеса на хранене на деца с увреждания условно могат да бъдат групирани в няколко зони:

• Физиологични (функционални) затруднения

Могат да бъдат моторни, свързани със структурите на лицево-челюстната система, опорно-двигателен апарат, храносмилателната и отделителни системи, на сензорна основа, а понякога и вследствие влиянието на фактори от средата. Рисковете за нарушено хранене и гълтане при децата с увреждания често налагат свръхпротективен и предпазлив модел на хранене. И този модел се запазва за дълги години без да се правят опити детето да бъде изведено на по-висок етап от развитие на процеса на хранене.

• Комуникативни затруднения

При говор участват същите органи и структури, които са нужни за дъвкането и гълтането. За това проблемите с храненето са обвързани до известна степен с проблеми в развитието на говорния апарат и това рефлектира върху способността за общуване. Неразвиването на уменията за хранене води до ограничени възможности за общуване, изолация и понижено качество на живота. Семейството с дете с проблемно хранене се сблъсква със същите ограничения на общуването и връзките със социалното обкръжение. Засегнатите хора са родителите на детето, другите деца в семейството, разширеното семейство. Затова трудностите и нарушенията на храненето са важен проблем, който не е само медицински, а и комуникативен, и социален.

• Затруднения, свързани със средата по време на хранене на деца/младежи с увреждания

Наблюденията и изследванията сочат, че децата с увреждания се повлияват негативно в своето развитие, ако храненето им се извършва в среда и по начин, съобразен единствено с увреждането им. А именно – децата се хранят в легнало положение в леглата, единствената цел на процеса на хранене е да им се предоставят необходимите хранителни вещества. Често се хранят с неподходящи прибори, с които могат да бъдат допълнително наранени. Храната им се дава бързо като темпото на подаване на храната не е съобразено с ритъма на дъвчене и преглъщане. Децата не се подготвят за момента на хранене, не са информирани

какво ще ядат, а по време на самото хранене се пренебрегва социалният елемент. Така процесът на хранене се превръща в страдание, а не емоционално и социално удоволствие от контакта с друг.

3. Принципи и стандарти на добро хранене

• **Принципите**, на които трябва да отговаря процесът на хранене при деца и младежи с увреждания не трябва да се различават от тези при всички останали. За съжаление, в българската действителност все още съществува разбирането, че нуждите на децата с увреждания са различни, че възможностите за комуникация определят степента на разбиране. Това пряко оказва влияние върху дейностите, в които децата/ младежите с увреждания са включвани равнопоставено.

- **Недискриминативност** – отношението към децата с увреждания трябва да бъде подчинено на социалния аспект за равнопоставяне и зачитане на правата на децата, а не на медицинското тълкуване на увреждането.
- **Включване/ участие на детето/ младежа** с увреждане във всеки един етап от процеса на хранене, съобразно степента на разбиране и комуникативност.
- **Уважение** към различието – да се търси потенциала на детето/ младежа с увреждане, а не дефицитите и затрудненията.
- **Право на избор** – децата и младежите с увреждания имат мнение, имат желания, имат вкусови предпочитания, които трябва да бъдат чувани, вземани под внимание и уважени.
- **Право на общуване** – известно е, че храненето и общуването са взаимосвързани; нещо повече, храненето предоставя възможности за развитие на комуникативните умения на детето чрез ползване на жестове, мимики, думи при назоваване на определени храни, напитки, прибори.

• Стандарти и насоки при хранене на деца/ младежи с увреждания

За да бъде едно хранене структурирано в най-добрия си вариант, е нужно да бъдат взети предвид няколко основни фактора, които да помогнат на децата и младежите с увреждания, както да развият най-добрия си потенциал по отношение на храненето, така и да се гарантира най-добрия им интерес:

- **Сигурността:** сигурност по отношение на това дали се отделя достатъчно време на храненето, дали позицията на детето е подходяща и ще предотврати задавяне; дали храненето се съобразява с етапа на развитие на детето, а не единствено сигурност от медицинска гледна точка и спазване на определени рецепти и лекарства предписания.
- **Ритуалите около храненето:** какво се случва преди и след храненето, как храненето се вписва в цялостното ежедневие на детето и работата с него - дневният ритъм на живот оказва влияние върху настроението на детето и желанието му за хранене, а ритуалите го превръщат в приятна и изпълнена със смисъл дейност. Добре организираният работен ритъм и ритуалите около храненето може да окажат положително въздействие и върху персонала като го настройват да предоставя необходимото индивидуално внимание на детето.
- **Способностите и възможностите на детето:** необходимо е да има съобразяване с възможностите и уменията на детето, свързани с храненето – способността да седи, да дъвче, да преглъща, да суче, да държи лъжица и т.н. Много важно е да се знае, че възможностите и способностите на детето се променят и до голяма степен зависят от отношението и стимулите на околните.
- **Сензитивност:** децата виждат, чувстват, усещат миризми и вкусове, независимо от

увреждането им и това е важна предпоставка, лежаща в основата на организиране и реализиране на ефективен процес на хранене.

- **Общуването и социалното взаимодействие:** храненето създава възможност за социално общуване и взаимодействие на детето като оказва положителен ефект върху неговото развитие.

IV. СИТУАЦИЯТА В БЪЛГАРИЯ

1. Храненето на деца с увреждания в специализираните институции

През есента на 2010 г., в началото на проект „Детство за всички“ беше направена оценка на всички деца и младежи с увреждания, настанени в специализирани институции. Един от резултатите от тази оценка бе идентифицирането на една особено уязвима група от деца и младежи – с много ниско тегло и ръст, с проблеми в здравословното състояние. Тяхното функционално и емоционално развитие не съответстваше на календарната им възраст и всички бяха абсолютно и тотално зависими от грижите на персонала - да бъдат нахранени, изкърпани и изведени извън техните легла. Основното допускане по отношение на тези рискови деца и младежи тогава беше свързано с това, че при тях очевидно основните съставки и хранителни вещества, осигуряващи живота и развитието, липсват или не са достатъчни.

Ангажирането на Лумос с работата по подобряване на храненето започна в Дома за деца с умствена изостаналост (ДДУИ) с. Крушари, където половината от настанените деца бяха хранени в самите легла при крайно ограничение на човешко взаимодействие. През ноември 2010 г. в ДДУИ Крушари пристигна Кат Ървин⁷ – британски логопед и специалист по храненето, с дългогодишен опит при работа с деца с увреждания и/или аутизъм. Основната задача на госпожа Ървин бе да консултира храненето на децата с тежки и множествени увреждания, т.нар. „лежащи деца“ и да направи препоръки към персонала по отношение на бъдещата работа с тях. По този начин се целеше създаване на модел за работа по подобряване на храненето и приема на течности на децата с тежки и множествени увреждания и този модел по-късно да се приложи и в останалите домове. В работата си Кат Ървин беше подкрепена от пет консултанти на Лумос България, както и от персонала на дома в Крушари.

Анализът на ситуацията около храненето на децата с тежки и множествени увреждания в ДДУИ Крушари показва следните две важни особености:

1. Това са деца/ младежи, които са с тежки, дълбоки и множествени увреждания, с различни медицински проблеми, свързани със сученето, гълтането, дъвченето, проблеми със зъбите и устната кухина, както и цялостното състояние на детето, което води не само до проблеми при храненето/ приемането на храна, но и до проблеми и рискове по отношение на цялостното развитие, здраве и живот на детето/ младежа.
2. Заедно с това тези деца/ младежи са дълбоко институционализирани - всички те са прекарвали много години в специализирана институция, а някои живеят в специализирана институция от раждането си. Дълбоката институционализация на тези деца и младежи може да се разглежда като форма на вторично увреждане.

Тези две особености имаха относително еднаква тежест по отношение на състоянието на децата/ младежите и налагаха необходимостта при работата с тях да се отчитат както

⁷В настоящия доклад, в голяма част са ползвани изводите, препоръките и заключенията, направени от Кат Ървин (Cath Irvine), по време на работата ѝ в ДДМУИ, с. Крушари

проблемите, свързани с медицинското състояние на децата/ младежите, така и тези, свързани с тяхната институционализация. За съжаление, доста често усилията и акцентът на работа се поставяше върху медицинската страна на проблема на тези деца/ младежи като се пренебрегваше или несъзнателно се пропускаше СОЦИАЛНАТА страна на проблема. Много често ниското тегло, изоставането и проблемите в развитието се разглеждаха предимно като следствие от увреждането и медицинската диагноза и поради това се търсеха предимно медицински решения. Това беше важна и необходима част от работата, но насочена само към едната страна на проблема и не беше в състояние да отработи адекватно проблемите, произтичащи от институционализацията на децата/ младежите. Лумос, признавайки необходимостта от медицински интервенции при тези деца и младежи, твърдо стои зад убеждението, че при работата с хора с увреждания е необходимо да се работи с ЧОВЕКА, а не само с неговото увреждане. Ясен израз на пренебрегването на социалната страна при обгрижването на тези деца и младежи бяха установените порочни практики около тяхното хранене в ДДУИ (коректно е да се отбележи, че наличието на тези практики варираше в различните домове и зависеше от организацията на персонала, обучението и акцентите на работа, но въпреки това в една или друга степен те бяха типични за институционалния тип грижа за деца с тежки и множествени увреждания).

Тези порочни, дълбоко институционални и вредни практики се свеждаха до:

- Хранене с биберон – огромен брой деца и младежи се хранеха с биберон, като често биберонът беше изрязван в горния си край, така че отворът да бъде по-голям и храната по бързо да изтича от бутилката;
- Повечето деца/ младежи се хранеха в леглата, в легнало положение, което освен всичко друго застрашаваше живота им поради висок риск от задавяне и аспираторно заболяване;
- Няколко деца се хранеха с газонастрални сонди (сондите бяха поставени преди години и нямаше никакъв план за тяхното премахване, а храненето се извършваше от медицинска сестра);
- Храненето на т.нар. „лежащи деца“ се извършваше от малко на брой персонал, което водеше и до липса на индивидуален подход и невъзможност за отделяне на достатъчно време за хранене на децата – времето за хранене на дете се свеждаше до минута, минута и двадесет секунди⁸;
- В резултат на това храненето на тези деца /младежи се свеждаше единствено до приемане на определено количество хранителни вещества, без каквато и да било стимулация и подготовка на децата за процеса на хранене.

В допълнение към всичко това беше установено, че децата/ младежите водят социално изолиран живот (обикновено лежаха по цял ден в леглата си и много рядко имаше някакви занимания с тях), което оказваше допълнително отрицателно влияние върху тяхното развитие (вторичен дефицит, породен от отношението на околните към тяхното състояние и увреждане).

В резултат на всички тези констатации и ползвайки добрите практики при храненето на деца с тежки и множествени увреждания Лумос предложи през 2011 г. програма за промяна на начина на хранене, акцентирайки върху социалните аспекти на храненето.

⁸Лумос (2011), непубликувана информация в архива на Лумос

ЗАЩО СОЦИАЛНИТЕ АСПЕКТИ НА ХРАНЕТО СА ВАЖНИ

- Храненето не е процес само на приемане на хранителни вещества, поддържащи живота, а е време и за СОЦИАЛНО ОБЩУВАНЕ, взаимодействие и контакт с друго човешко същество, съчетано с приятните усещания от говора и докосването.
- Социалните аспекти на храненето имат изключително влияние върху РАЗВИТИЕТО на детето и тяхното отсъствие може да се разглежда като форма на вторично увреждане при децата с увреждания.
- Доказано е, че отделянето на индивидуално време и внимание на детето, вмъкването на деликатни коментари и поощрения, общуването, както и наличието на приятна атмосфера по време на храненето оказват ПОЛОЖИТЕЛНО ВЪЗДЕЙСТВИЕ върху развитието на едно дете.

Бяха провеждани обучения във всички ДДУИ в страната, а в демонстрационните региони на Лумос в област Варна и област Добрич екипите на Лумос започнаха целенасочено да работят по промяна на начина на хранене при децата с тежки и множествени увреждания, съобразени с индивидуалните особености и потребности на всяко дете в съответствие със следните основни принципи:

- Детето да се извежда от стаята, в която спи и да се храни извън своето креватче;
- Позиционирането на тялото е изключително важно като детето трябва да бъде поставено във вертикално положение;
- Общуването по време на храненето е важно – хранещият детето трябва да бъде на нивото на детето, да го вижда (и детето да вижда него), да му говори и да прави деликатни коментари;
- Да се поощрява развитието на умения за самостоятелно хранене;
- Приборите да бъдат съобразени с индивидуалното дете – не прекалено големи лъжици.

Тази целенасочена работа придоби реален израз в изработените инструкции за хранене на всяко дете (Виж Приложение № 1), които по-късно се превърнаха в основен документ при преместването на децата от специализираните институции и подготовката на новия персонал от ЦНСТ.

През 2014 г. започна преместването на децата и младежите с увреждания от специализираните институции и до януари 2016 г. всички ДДУИ бяха затворени. Макар че около 20% от децата попаднаха и живеят в семейна среда, реално децата и младежите с множествени увреждания, дълбока степен на умствена изостаналост и абсолютно зависими от грижите на другите бяха настанени в различни ЦНСТ в страната.

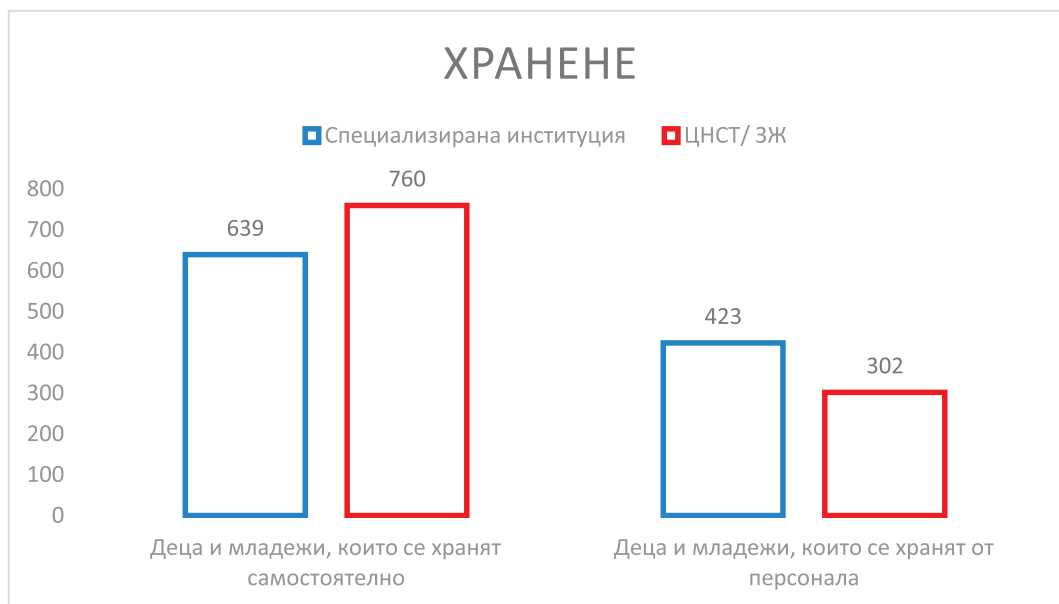
2. Храненето на деца с увреждания в ЦНСТДМУ

Оценката на резултатите за децата и младите хора с увреждания, преместени от специализирани институции в ЦНСТДМУ, която Лумос направи през 2016 г. показва наличието на положителна тенденция⁹. Децата се хранят седнали, сред другите деца, увеличен е, макар и минимално, броят на децата и младежите, които се хранят самостоятелно (фиг.№1). И все пак, около 300¹⁰ деца и младежи продължават да бъдат зависими от персонала, за да бъдат нахранени по здравословен и хуманен начин, с необходимото внимание, отношение и отделяне на достатъчно време от страна на работещите в ЦНСТДМУ. Важно е да се отбележи, че тези деца и млади хора не са равномерно разпределени в отделните ЦНСТДМУ

⁹Прекратяване на институционализацията – Оценка на резултатите за децата и младите хора в България, преместени от институции в услуги в общността, София, юни 2016 г., www.wearelumos.org

¹⁰Данните са от началото на 2016 г., когато Лумос направи оценката на 1291 деца и млади хора с увреждания в ЦНСТ.

– има ЦНСТДМУ, в които броят на децата, абсолютно зависими от грижите на персонала, представляват над 50% от общата численост (а в някои ЦНСТДМУ и повече)¹¹.



Фиг.№1 - Брой деца/ младежи, които се хранят самостоятелно и от персонала

На фона на броя на персонала¹² и разпределението им в работните смени (обикновено по време на храненето са един, максимум двама души на смяна) в доста ЦНСТДМУ отново се наблюдава тенденцията, така типична за практиката на специализираните институции, храненето да се свежда единствено и само до прием на определено количество храна за определено време. Така се пропускат важните моменти, свързани с атмосферата около храненето, съобразяване с темпото на детето и индивидуално отношение от страна на хранещия, съчетано с деликатни коментари и общуване. По отношение на децата с тежки и множествени увреждания в някои ЦНСТДМУ, продължава порочната, изключително вредна и дълбоко институционална практика децата/ младежите да се хранят легнали в своите легла – Фигура № 2.



Фиг.№2 - Брой деца и младежи, които се хранят в и извън креватчетата – в СИ и в ЦНСТ/ЗЖ

¹¹По данни от проведената оценка в 26 ЦНСТ в страната има съсредоточаване на деца, които не могат да се хранят самостоятелно и са абсолютно зависими от персонала (повече от 4 такива деца в едно ЦНСТ), в 4 ЦНСТ тези деца са между 90% и 100% от децата в ЦНСТ

¹²Препоръчителният коефициент за персонала в ЦНСТ е 0,9, който е много близък до коефициента за персонал в специализирана институция (0,7)

V. ДЕМОНСТРАЦИОННИ ПРОЕКТИ В ДОБРИЧ И ВАРНА С ПОДКРЕПАТА НА ФОНДАЦИЯ SPOON

1. Описание на работата със SPOON

Както бе отбелязано, от 2010 г. и към настоящия момент Лумос продължава активно да подкрепя различни аспекти в процеса на деинституционализация в цялата страна, свързани с работата с деца/ младежи с увреждания.

За да се надгради извършената работа по хранене на децата и младежите с множество увреждания, Лумос предприе действия да осигури работно посещение на експерти от американската фондация SPOON, специализирана по въпроси на храненето на бебета и деца с увреждания и работи за промяна на храненето и хранителните практики при деца с увреждания. Тези деца са в най-голям риск от недохранване, което може да влоши тяхното когнитивно и физическо развитие в ранното детство и през целия им живот. Съществуват обаче ресурси, които могат да защитят тези деца от предотвратимото и разрушително въздействие на непълноценното хранене и неправилните техники на хранене. За да отговори на тази изключително важна потребност, Фондация SPOON създава и разпространява по целия свят готови за използване инструменти, осигуряващи на децата, които често остават незабелязани, пълноценно хранене и основни хранителни практики.

През 2016 г. бе организирано посещение на Тами Теске и Морийн Дукинга, които предоставиха обучение¹³ на екипите на услугите за деца с увреждания на териториите на области Добрич и Варна, последвано от практическа работа в ЦНСТДМУ Тополи С, Варна и ЦНСТДМУ 1, Добрич. По време на обучението експертите от SPOON споделиха своя опит по темата за храненето на деца с увреждания и представиха полезни и практични техники, свързани с храненето им. Важна част от обучението беше и предоставянето на разработеният от тях инструмент „Кратка оценка на елементите на храненето“.

Кратко представяне на инструмента „Кратка оценка на елементите на хранене“ (Приложение № 3)

Тъй като бебетата и децата с увреждания са изложени на по-висок риск от влошаване на здравето като пряк резултат от неподходящи практики в храненето, „Кратка оценка на елементите на хранене“ е разработена с цел да се оцени и подобри храненето в следните четири основни елемента:

- Позициониране по време на хранене;
- Пиене от чаша;
- Хранене с/ ползване на лъжица;
- Самостоятелно хранене.

„Кратката оценка“ може да се прилага за деца с увреждания от момента на раждане до 18 годишна възраст, както на живеещи в резидентни услуги, така и в семейна среда. Ползите от прилагането на тази оценка са свързани с това, че ясно се идентифицират неправилните практики по някои от основните елементи на храненето, което води до подобряването на тези практики. А това от своя страна може да намали рисковете от задавяне, аспирация, пневмония, заболявания на горните дихателни пътища, недохранване и дори смърт.

¹³В периода 22 – 30 април 2016 г. в Добрич и Варна се проведеха два идентични обучителни модула, в които взеха участие представители на ЦНСТ, други услуги за деца с увреждания, местна власт

2. Описание по отношение приноса на екипите на Лумос при прилагане на инструмента „Кратка оценка на елементите на хранене“

За да бъде гарантирано доброто хранене на децата с увреждания, е важно да бъдат спазвани определени насоки, които да са общовалидни и целият участващ персонал да бъде предварително инструктиран и обучен за спазването им. Въпреки различията между Центровете за настаняване от семеен тип за деца и младежи с увреждания, дължащи се на конкретни специфики в управление, персонал, степен на увреждане на децата и младежите, има доста общи неща като брой персонал, участващ в храненето; продължителност на процеса; хранене на децата едно по едно и изчакване на ред; липса на индивидуализирани прибори за хранене в зависимост от спецификите на всяко дете или младеж.

В ЦНСТДМУ 1 в Добрич има настанени 11 деца с тежки увреждания, които са напълно зависими от персонала. Храненето е четирикратно, храната се приготвя извън центъра и се доставя в определен час. Най-често на смяна има двама детегледачи. Всяка от смените има свой тип на организация. Децата нямат индивидуализирани прибори в зависимост от увреждането и спецификите на хранене. Повечето деца се придвижват с колички, а при хранене не се позиционират специално. Храненето е бързо, често се прекъсва, а веднага след нахранване, децата се слагат да спят. По време на обяда с децата общуват отделни членове на персонала. Времето, отделено за хранене, е около два часа.

Не са много и съществени разликите в организацията на храненето в ЦНСТДМУ Тополи С, Варна. Там също има настанени 11 деца с тежки увреждания, които са напълно зависими от персонала. Храненето е петкратно, на смяна има по двама детегледачи, а при сутрешното и вечерното хранене понякога и по един. Времето за хранене отнема час и половина. Децата изчакват реда си и се хранят едно след друго. Процесът по хранене е припрян и автоматизиран, липсват елементи на общуване.

Целта на работата и подкрепата на екипите на Лумос в Добрич и Варна беше да се използва Кратката оценка на храненето, разработена от Фондация SPOON. По този начин се целеше да се изведат конкретни препоръки по отношение на подобряването на храненето на конкретни деца от двете ЦНСТДМУ. Отчитайки предварително недостатъчния персонала в центровете по време на хранене на децата, идеята беше оценките първоначално да се правят от екипите на Лумос. На по-късен етап би могло да се работи за постепенното делегиране на член от персонала на центъра. Така например в ЦНСТДМУ Добрич от третия месец оценките започват да се правят от социалния работник, който системно е подкрепян от екипа на Лумос в подготвяне на формуляри, преглед и обсъждане на видеозаписи, визуализация на препоръки за оценените деца. По време на извършването на оценяването във Варна, системно са подкрепяни детегледачите на смяна, като предаването на информацията е гарантирано от ръководителя на резидентната услуга. Понякога това беше трудно, предвид текучеството и числеността на персонала.

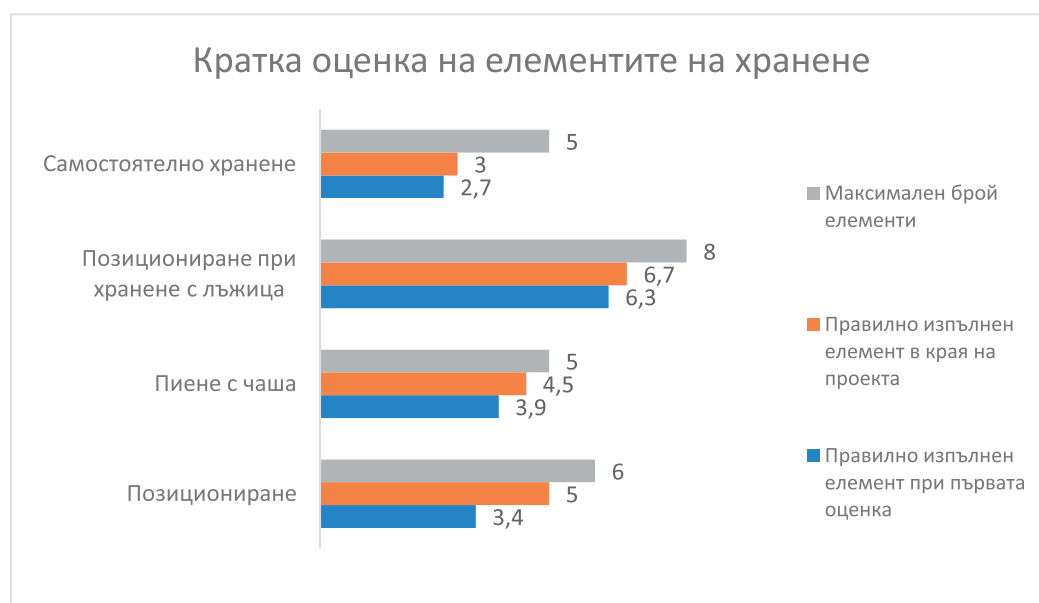
Тъй като децата и в двете ЦНСТДМУ са с множествени увреждания и правилното и здравословно хранене е голямо предизвикателство за малкия на брой персонал, беше приет подхода след извършване на оценката работата да се фокусира върху един от избраните проблеми, а не върху всички идентифицирани проблемни области за конкретно дете. Допълнително беше изработен и т.нар. Наръчник „Без вреда“ (Приложение №4), който да подпомогне персонала и същевременно да гарантира, че при осъществяването

на някои промени по отношение на храненето **няма да се навреди на конкретното дете**. Правилното позициониране на конкретните деца в ЦНСТДМУ Тополи С, Варна беше подкрепяно от специалист кинезитерапевт. В ЦНСТДУ 1, Добрич такъв специалист няма и това е отчетено като сериозна трудност по отношение както на храненето, така и на останалата работа с децата и младежите.

При започване на работата в двата ЦНСТДМУ допълнително се осигуриха от Лумос помощни материали (специализирани прибори, чаши и купи за деца с увреждания) за осъществяване на промените в храненето. В Добрич са изработени визуални материали, които да подпомогнат персонала за по-ефективно прилагане на направените препоръки. Има обособен специален кът с табло със снимки, схеми и др. материали, които са от помощ за персонала с насоки и позициониране на децата за хранене.

Първоначално бяха направени оценки на четири деца (две от ЦНСТДМУ 1 Добрич и две от ЦНСТДМУ Тополи С, Варна). След това децата се оценяваха отново, по същия формуляр ежесечно. Това даваше възможност да се проследи дали вследствие на направените препоръки от предходната оценка се наблюдава подобряване на процеса на хранене на конкретното дете. Същевременно, всеки месец се добавяше ново дете за оценка. Така в края на годината бяха оценени общо 9 деца от двата ЦНСТДМУ. Тези оценки бяха обработвани и предоставяни за анализ от експертите на Фондация SPOON. В резултат на обработването на оценките беше направен извода, че по отношение на позиционирането, храненето с лъжица и пиенето от чаша се наблюдава прогрес – т.е. персоналетът е станал по-чувствителен към тези области и се наблюдава стремеж по спазване на основните препоръки по тях. При анализирането на този положителен извод трябва да се има предвид, че оценките са правени с подкрепата и присъствието на екипите на Лумос в Добрич и Варна. Нашите наблюдения извън „формалните“ сесии по извършването на „Кратката оценка на елементите на хранене“ показват, че все още прилагането на единни изисквания и практики при храненето на всяко отделно дете/ младеж с постоянство и емоционална топлина не е приоритет на целия екип на услугата (Виж по-подробно Изводи и препоръки).

Резултати по отношение на основните елементи на хранене



Фиг.№3 – Обобщени данни за правилно изпълнените елементи по оценката на храненето

Анализът на резултатите от работата по проекта показва развитие по отношение на основните елементи на храненето – виж по-подробно Фиг. №3. Обобщените данни, макар и за сравнително краткия период от 6 месеца, показват както потенциала за развитие на децата, така и някои от основните трудности по отношение на храненето, които са съвкупност както от увреждането, така и от неблагоприятната институционална среда, в която тези деца са живяли.

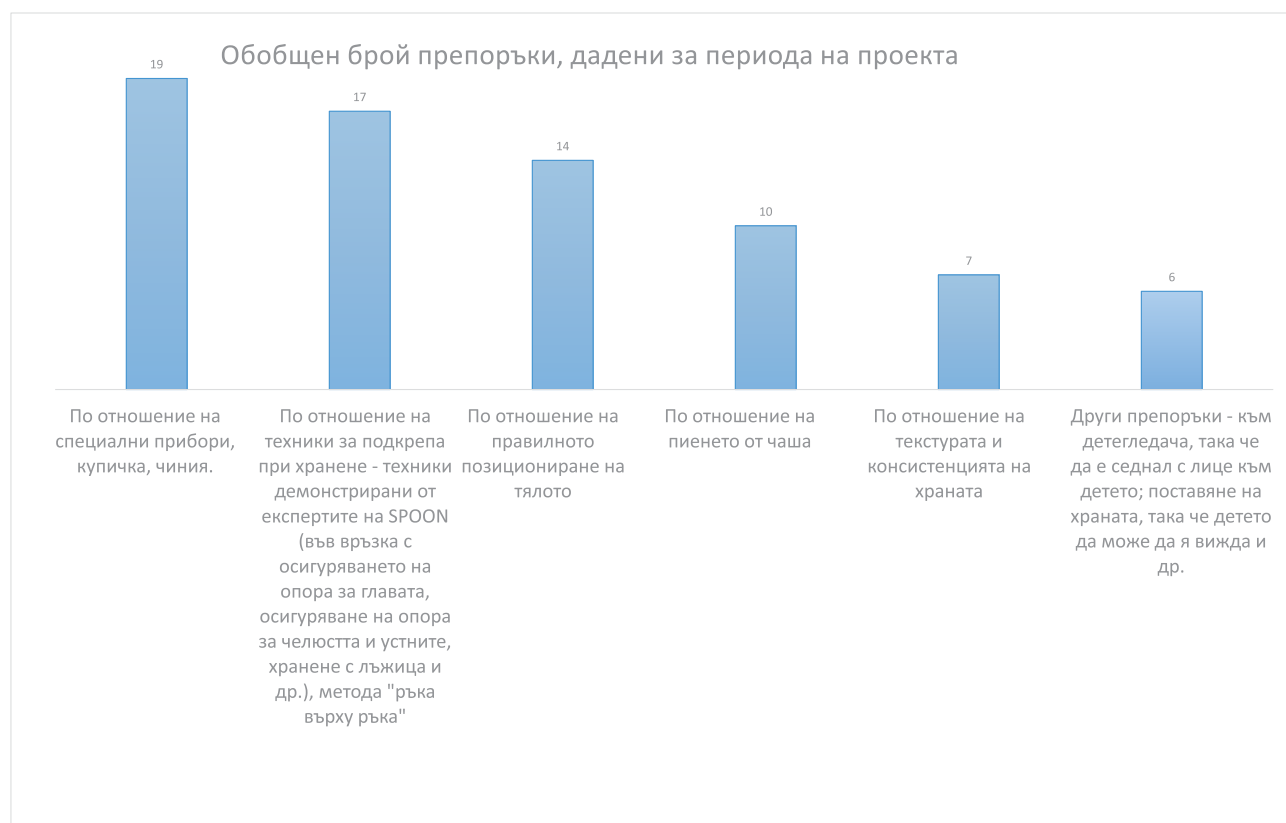
Самостоятелно хранене. Развитието в тази сфера, въпреки че е минимално, се отчита като ценен напредък, тъй като това е една от областите, в която се наблюдава голям дефицит, поради ниското ниво на самостоятелност на децата. Работата в тази насока изостри вниманието на екипа в ЦНСТДМУ за важността и най-вече за потенциала, с който разполагат децата. Оформи се идеята за отговорността и привилегията, която имат - да развият най-доброто, на което са способни децата.

Позициониране при хранене с лъжица. В хода на оценяването бяха надградени познанията на персонала като условие за прогрес в развитието на децата в дългосрочна перспектива. Постиженията в тази сфера са също толкова малки, както при първата и това най-вероятно се дължи на дългосрочните последици от порочните практики за хранене на деца в институциите. Децата между 4 и 14 годишна възраст срещат сходни затруднения и необходимост за развитие на умения в тази насока, които не са имали възможност да усвоят в съответния етап.

Пиене с чаша. Позитивната тенденция в тази област е по-голям от предходните две, въпреки че децата все още са в процес на придобиване на умения. Част от децата изпитват страх, да не се задавят, предвид предходен негативен опит. Другата основна трудност тук е свързана с даването на възможност/ позволяването от страна на персонала на детето да вземе и да пие само от чаша. По време на работата и дискусиите се изведе важността от подкрепа и за обгрижващите под формата на препоръки и повишаване на информираността, за да могат да бъдат ефективни в подкрепата на децата.

Позициониране. Напредъка в тази област е най-голям, въпреки общото състояние на децата. В ЦНСТДМУ във Варна, Тополи С принос за това има рехабилитатора, който следи за правилното позициониране на децата, актуализира изискванията за грижа, според развитието им и обучава персонала в тази сфера. В ЦНСТДМУ 1, Добрич, въпреки изготвените визуални материали, липсата на рехабилитатор оказва негативно влияние не само по отношение правилното позициониране на децата по време на хранене, но и по отношение на цялостната работа с тях. Там допълнителна трудност по отношение на позиционирането оказва и фактът, че децата са големи и тежки и поради липсата на подходящи и достатъчно помощни средства, преместването им изисква голяма физическа сила.

Резултати по отношение на направените препоръки към персонала, хранещ децата в ЦНСТДМУ



Фиг.№4 – Обобщени данни за дадените препоръки към персонала

Фигура 4 показва общия брой препоръки, дадени за целия период на оценяване за всички деца. Броят на препоръките показва най-често срещаните проблеми по отношение на правилното хранене на децата, т.е. наличието на повече препоръки в една област означава, че храненето не се осъществява в съответствие с добрите практики. Честото повтаряне на иначе познатите за детегледачите препоръки, показва негативния ефект от липсата на насоченост към индивидуална грижа и отделяне на необходимото време за хранене за сметка на други дейности в ЦНСТДМУ.

Най-често използваната препоръка, респективно и най-рядко спазвана е свързана с подбора на **специални прибори, купички или чинии**, въпреки наличието им в ЦНСТДМУ. Това показва, че не само материалната база определя качеството на грижа, а именно човешкият ресурс в нея. Усилията следва да бъдат насочени в персонала, който да припознае важната си роля в това децата да могат да развият пълния си потенциал.

Препоръките свързани с **не толкова сложни техники на хранене** като осигуряване на опора за главата, осигуряване на опора за челюстта показват малките детайли, които могат да убягнат по време на хранене, ако персоналът на смяна не разполага с нужното време за пълноценно хранене. А припомнянето на добре познатия от обгрижващите метод „ръка върху ръка“, често се налага поради автоматизираното и излишно бързано в процеса на хранене.

Препоръките по отношение **правилното позициониране на тялото** показват, че за да

се осъществява здравословен процес на хранене не е достатъчно децата просто да бъдат изведени от своите креватчета, за да не се хранят в легнало положение. Необходимо е да бъде отделено достатъчно време, за да се подсигури стабилна опора за стъпалата, да се подсигури правилната позиция на торса и раменете и главата да не е наведена напред или назад. Отново поради бързането в процеса на хранене на децата, детегледачите не отделят винаги нужното време за доброто, сигурно и стабилно позициониране на тялото преди самото хранене.

Както беше подчертано няколко пъти всички деца и в двата ЦНСТДМУ са с тежки увреждания и абсолютно зависими от персонала. Трудностите, свързани с тяхното хранене, са от най-различно естество и сложност и поради това не е реално да се постигнат огромни резултати в рамките на няколкото месеца, в които се работи целенасочено по храненето. Въпреки това, ще представим случай, който е показателен за важността на съобразяване с индивидуалните особености и предоставянето на възможности за развитие на децата/младежите с увреждания. Този случай е показателен и за това, че **когато обгрижващите предложат възможности, когато осигурят стимулираща и развиваща среда, децата могат бързо да овладеят и затвърдят нови умения, които повишават тяхната автономност и самооценка.**

„ИСКАМ ДА СЕ ХРАНЯ САМ!“

Р. е усмихнато и добронамерено момче на 12 години. Разбира много добре устната реч, но има трудности при произношението. Храни се с пасирана храна – ползва се средно голяма силиконова лъжица.

При провеждането на първата оценка на елементите на хранене е направена предварителна подготовка на детето – разказано му е какво предстои (наблюдение, снимки, видео, промяна на позата и т.н.). По време на оценката е установено, че раменете, торса, бедрата, коленете и стъпалата не са в най-добрата позиция. Чинията се държи непосредствено под брадичката на момчето. Пиенето се осъществява с обикновена пластмасова чаша с една дръжка, която Р. успява да хване с лявата си (активна) ръка, но се нуждае от подкрепа, за да я придвижи към устата си и да отпие. При храненето Р. се затруднява да запази правилна поза, докато се протяга към лъжицата. Умее да държи лъжица, взема лъжицата от масата самостоятелно. Загребва храна и насочва лъжицата към устата си сравнително успешно – част от храната се разсипва. Извършва тези действия бавно и с усилие. Притеснява се, че ще изцапа.

След оценката са направени конкретни препоръки за подобряване условията и средата при хранене на Р. Първата промяна е свързана с позиционирането на тялото – използвани са колани, кърпи, хавлии, така че Р. да се чувства удобно и да има възможност да поддържа тази поза по време на хранене.

Адаптирана е и силиконова лъжица за хранене, съобразно особеностите на захват на детето.

След направените препоръки и тяхното системно прилагане се забелязва преодоляване на затрудненията и самостоятелно справяне от страна на детето. То се храни самостоятелно. Споделя, че му е по-удобно да яде от по-дълбоката купичка. Впечатленията на екипа са, че Р. се чувства много горд от промяната и е много старателен при упражняването на новите си умения.

ЦНСТДМУ, Добрич

Различията между отделните ЦНСТДМУ налагат неминуемо различия и в подходите на двата екипа на Лумос, ангажирани в подкрепа на персонала за промяна в начина на хранене на децата с увреждания. Изводите и препоръките обаче са в една обща посока за промяна на философията на хранене от задоволяване на чисто физиологичната нужда от набавяне на калории за жизнените процеси на тялото към психо-социалната специфика на процеса на хранене, при който всеки следва своето темпо, общува с другите, а обгрижващите са взели предвид спецификата на увреждането.

VI. ЗАКЛЮЧИТЕЛНА ЧАСТ

Изводи и препоръки

След преместването на децата и младежите с увреждания от специализираните институции в ЦНСТ в храненето им са настъпили реални промени, свързани с използването на специалните помещения (трапезарии), позата и отделяното време за хранене и др. Това от своя страна води до положителни промени в цялостното развитие на децата/ младежите.

Наред с безспорните постижения в подобряване на процеса на хранене при децата с множество увреждания, се налагат някои изводи, които се нуждаят от специално внимание.

Изводите и препоръките в доклада са направени на базата на двата проекта в Добрич и Варна. Специфичното и в двата ЦНСТДМУ е, че всички деца и младежи са от особено уязвима група, изцяло зависими в храненето (и във всеки останал елемент от грижата за тях) от възрастен от персонала. И тъй като числеността на персонала се определя с препоръчителен коефициент за всички ЦНСТДМУ, смятаме, че направените по-долу **изводи и препоръки се отнасят в значителна степен към всички резидентни услуги, в които повечето или всички деца и младежи са зависими от грижите на персонала.**

Продължителност на процеса на хранене

Извод: Правилното хранене на деца с увреждания отнема **повече време** – време за правилно позициониране, за отделяне на индивидуално внимание и съобразяване с личното темпо на детето. Независимо че в момента времето за хранене е увеличено 2,5 пъти спрямо отделяното време в специализираната институция, то продължава да бъде недостатъчно.

Препоръка: Оптимизиране на числеността на персонала по време на хранене и по-ефективно организиране на работното време и задачи.

Численост на персонала

Извод: По време на хранене има недостатъчен брой персонал. Заради недостатъчния брой персонал са ограничени възможностите за индивидуално отношение и внимание към децата и отделяне на достатъчно време за хранене, съобразено с индивидуалните им потребности.

Препоръка 1: Преразглеждане и оптимизиране на съотношението брой персонал/ деца¹⁴, особено в случаите, когато броят на децата/ младежите абсолютно зависими от грижите

¹⁴Екипът на фондация Лумос за пореден път заявява готовност да участва в обсъждания на различни варианти за ресурсно обезпечаване на резидентните услуги за деца на базата на индивидуалните потребности на отделните деца

на персонала е 5 или повече от 5 в едно ЦНСТДМУ.

Препоръка 2: Препоръчителният коефициент за персонала в ЦНСТДМУ да се отнася само за персонала, пряко зает с грижите и работата с децата; ръководният, административен и помощен персонал да бъдат над този коефициент.

Важността на социалния аспект на храненето

Извод: Процесът на хранене постепенно се превръща в рутина и рядко се отделя необходимото внимание на малките детайли и общуването с детето. Детето постепенно се превръща в пасивен участник в храненето, който просто трябва да приеме определено количество храна.

Препоръка: Да се подкрепи разбирането при всички заинтересовани, че при храненето на деца и младежи с увреждания е от особена важност общуването и социалното взаимодействие. Това да намери израз в утвърдени и мониториращи процедури за хранене на деца в ЦНСТДМУ.

Съобразени с увреждането помощни средства и прибори за хранене

Извод: Липсват или са недостатъчни помощните средства и специалните прибори за хранене (понякога не се ползват тези, които са налични). Това обстоятелство се явява пречка за осъществяване на храненето на децата по подкрепящ, здравословен и безопасен начин.

Препоръка: Екипът, обгрижващ децата да бъде обучен и насърчен да ползва по подходящ и целесъобразен начин наличните помощни средства за подобряване на храненето на децата/ младежите с увреждания. Да бъдат подкрепени да ползват различни подходящи безопасни прийоми при позициониране на децата чрез използване на възглавница, одеало, дървено кубче за опора на краката и др.

Единни насоки за храненето на децата с увреждания

Извод: Липсва единомислие при персонала относно прилагане на целенасочени действия за подобряване на процеса на хранене. Дори когато има изработени насоки за хранене, липсва системност и последователност при изпълнение им при всяко хранене и от всички, полагащи грижи за децата.

Препоръка: Да бъде предоставяна регулярна супервизия на персонала в подкрепа на разбирането за значението и важността от прилагане индивидуалните насоки за хранене. Процесът на супервизия да развива екипност, споделяне на общи принципи на работа и редовни срещи за обмяна на опит между всички работещи в услугата.

Управление на работата около храненето на децата с увреждания в ЦНСТ

Извод: Текуществото на персонала в ЦНСТДМУ оказва негативно влияние върху всички аспекти от работата и грижата към децата, в това число и по отношение на храненето. При наемане персоналят не преминава през предварителна подготовка за работа с деца и младежи с увреждания, както и не е запознат със спецификите на храненето им.

Препоръка: Системното и последователно прилагане на препоръките за хранене да се превърне в част от вътрешната организация и правила в ЦНСТДМУ и да залегне в длъжностните характеристики на персонала¹⁵. Успешното прилагане на нови методи за подобряване на храненето на децата с увреждания може да се случи, само ако управлението на процеса по прилагане и надграждане на уменията на персонала за това се отчита като приоритет в работата и се припознаят от управляващите услугата.

¹⁵Повечето препоръки се отнасят до прости и разбираеми дейности, които могат да бъдат осъществявани от всеки, който се занимава с детето, ако на ръководно ниво процеса на хранене се припознава като важна дейност от ежедневието на децата и управляващите ЦНСТДМУ въведат по-ефективна организация на работата на персонала по време на хранене на децата.

Общи изводи и препоръки на методическо ниво

За да бъде гарантирано доброто хранене на децата с увреждания е важно да бъдат спазвани определени насоки от детегледачите или тези, които хранят децата:

1. Подгответе детето за хранене, като му обяснявате, че е време за храна и каква ще бъде храната. За да му дадете знак, че предстои хранене, използвайте предмети, отключващи асоциации – лъжичка, лигавник или друг избран предмет.
2. Подгответе предварително храната за детето, за да не се прекъсва храненето. Уверете се, че текстурата е подходяща, за да избегнете евентуално задавяне. Важно е големината и материала на лъжицата да бъдат подходящи за конкретното дете.
3. Измийте ръцете на детето преди хранене. Позиционирайте го като се съобразявате с правилната позиция на торса, раменете, главата, колената и стъпалата на краката и ако е нужно, му обяснете и покажете къде е масата, къде е храната.
4. Седнете на нивото на детето срещу него или до него, според това как се храни, за да може да ви вижда и да знае, че ви е приятно с него.
5. Следете дали детето може да яде, без да накланя глава назад. Ако това се случва, променете ъгъла на поднасяне на лъжицата или осигурете опора за тила на детето. Не трябва да се забравя да се изчаква детето да преглътне храната, за да подадете следваща лъжица.
6. Показвайте, че ви е приятно да седите на една маса с детето. Усмихвайте се. Хвалете детето за нещата, които успява да направи само – ако се храни само, ако е напреднало по отношение на храненето, ако си е изяло цялата храна.
7. Говорете му по време на храненето за храната, за съставките в нея, за поредността на ястията. Когато храните детето, насочете цялото си внимание към него без да прекъсвате процеса заради други дейности – напр. лични разговори по телефона, свободни разговори с колеги и др.
8. Съобразявайте се с желанията му – „Не харесваш това, добре, искаш ли да ти дам следващото ястие или нещо друго?“. Не забравяйте, че давайки възможност на детето да заяви желанието си, развивате способността му да прави избор.
9. Съобразявайте се с темпото на хранене на детето (някои деца се хранят по – бавно).
10. В края на храненето предложете на детето да пие вода.
11. След хранене, измийте детето и го оставете известно време седнало на мястото си или на друго място. Важно е да не бъде поставяно веднага в легнало положение.
12. Предавайте си информация относно храненето на детето, особености, нови неща, които прави. Важно е всички да го хранят по един и същ начин, за да усвои нови умения.

Заклучение

За да бъде успешна, деинституционализацията на грижата за деца изисква промени във всички аспекти и модели на отношение и обгрижване. Като тези промени трябва да бъдат ресурсно обезпечени – теоретично, човешки, финансово и технически.

През всичките години на подкрепа, както финансова и техническа, така и методическа, екипът на Лумос България се стреми да демонстрира в практиката доказали своята ефективност техники. Опитът по прилагане на инструмента „Кратката оценка на елементите на хранене“ още веднъж показва, че е крайно наложителна цялостна промяна в методологията на социалните услуги за деца (с увреждания). Необходимо е промените да обхванат всички нива на функциониране на системата и да се включат всички заинтересовани страни – национални, местни и НПО. Опитът на Лумос България показва, че не е достатъчно спорадичното инвестиране в отделни дейности и услуги. Обвързаността на всички сфери в развитието на детето изисква синхронизация в действия, указания, методи и закони.

В основата на всички тези промени стои моделът на финансиране на социалните услуги. От 2013 г. Лумос насочва вниманието на законодателните органи към по-коректната финансова обезпеченост на услугите, а именно „парите следват индивидуалните нужди на потребителя“. Прилагането на принципа би довело до положителни качествени промени в цялостната грижа, започвайки от модела на хранене, който е основополагащ за развитието на детето. Мултиплицирането на институционалния модел на финансиране автоматично провокира към институционален модел на грижа. Чрез промяната в начина на финансиране, ще бъдат преодолени много от субективните пречки като недостатъчния брой персонал, лични и подходящи средства за позициониране и хранене, недостатъчното време за хранене. Всичко това трябва да бъде съпроводено с регулярна и качествена подкрепа към хората, пряко ангажирани с грижа чрез обучения, супервизии и методически мониторинг. Мониторингът на процеса на хранене трябва да бъде организиран като подкрепа и надграждане, а не оценъчно. Само при прилагане на иновативни подходи в практиките в услугите за деца от семеен тип, би довело до реална деинституционализация на грижата и качествени промени в развитието на децата/ младежите. Това важи с особена сила за децата и младежите с увреждания, които имат вродени и/ или придобити дефицити.

VII. ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ №1 – Инструкция за хранене

ПРИЛОЖЕНИЕ №2 – Сравнителен анализ по отношение на храненето в ДДУИ И ЦНСТ

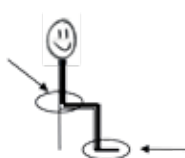
ПРИЛОЖЕНИЕ №3 – Кратка оценка на елементите на хранене

ПРИЛОЖЕНИЕ №4 – Наръчник „Без вреда

ПРИЛОЖЕНИЕ №1

Инструкция за хранене**Име на детето**

Снимка на детето как се храни

**Време на храненията****Кратко описание на правилната позиция на тялото по време на хранене.****Кратко описание/ инструкции към детегледача, който храни детето – как да го храни, къде да седи и т.н.****Кратко описание на диетата и какви прибори се ползват.****Напомняне, че след храненето е необходимо да се даде вода на детето.****Кратко описание какво се случва след храненето.**

ПРИЛОЖЕНИЕ №2

СРАВНИТЕЛЕН АНАЛИЗ ПО ОТНОШЕНИЕ НА ХРАНЕНОТО В ДДУИ И ЦНСТ

	ДОБРИЧ			ВАРНА	
	ДДУИ Крушари, Блок 2	ЦНСТДМУ	ДДУИ Рудник	ЦНСТДМУ, Тополи С	
Процентно съотношение общ брой деца/ деца, зависими от персонала	100%	100%	40%	100%	
Съотношение деца/ персонал по време на храненето	10,5/ 1	6/1	8,5/1	5,5/1	
Време за хранене на едно дете	2 мин.	10 мин.	5 мин.	8 мин.	
Позиция на тялото на детето по време на хранене	Повечето деца се хранят в легнало положение	Всички деца са позиционирани/ вертикализирани	Повечето деца се хранят в легнало положение	Всички деца са позиционирани/ вертикализирани	
Място на хранене	Предимно в стаите и леглата	В трапезария	Предимно в стаите и леглата	В трапезария	
Деца, хранени със сонда	1 на 13 деца се храни със сонда	0	0	0	
Деца, хранени с биберон	1 от 4,5 деца се хранят с биберон	1 от 11 деца се храни с биберон (детето е преместено от ДМСГД)	0	0	
Смесване на ястия	Много често	Не се допуска	Никога	Само за едно дете	
Общуване с детето по време на хранене	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	
Стимулиране на самостоятелни умения за хранене	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	Отделни членове на персонала	
Избор на храна	Няма	Няма	Няма	Няма	
Специални прибори и оборудване	Няма	Има, макар и недостатъчно и не са индивидуализирани	Няма	Има, достатъчно са, но не са индивидуализирани	



ИМЕ НА ДЕТЕТО: _____

ДАТА НА РАЖДАНЕ: (ден/месец/година) _____

ДИАГНОЗА: _____

ПОЛ: _____

ИМЕ НА РЕЗИДЕНТНАТА УСЛУГА: _____

ДАТА НА ПРИЕМ В УСЛУГАТА: (ден/месец/година) _____

ИМЕ НА ЧОВЕКА, КОЙТО ХРАНИ ДЕТЕТО: _____



КРАТКА ОЦЕНКА НА ЕЛЕМЕНТИТЕ НА ХРАНЕНЕТО (SAFE) 12 месеца +

Дата	Оценяващ	Обобщение Резултат			
		Позициониране	Чаша	Лъжица	САМОСТОЯТЕЛНО ХРАНЕ
		/6	/5	/8	/5

Бележки: _____

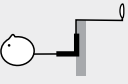
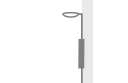
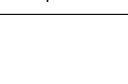
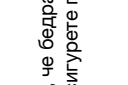
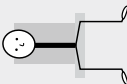
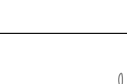
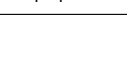
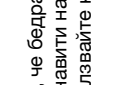
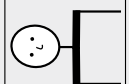
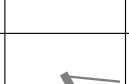
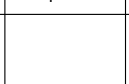
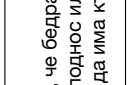
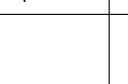
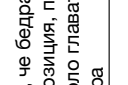
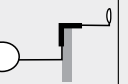
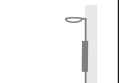
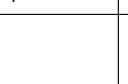
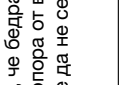
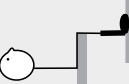
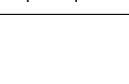
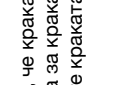
ИМЕ: _____

ДАТА НА РАЖДАНЕ: _____

ИМЕ НА РЕЗИДЕНТНАТА УСЛУГА: _____

ИНИЦИАЛИ НА ДЕТЕТО _____

ОЦЕНКА НА ПОЗИЦИОНИРАНЕТО

	Заградете рисунката във всяка редица, която показва най-добре как е      (друга)					Ако не е рисунката в сивото квадратче, опитайте:
Бедра						 - Уверете се, че бедрата са в правилна позиция, осигурете ги с предпазен колан
Торс						 - Уверете се, че бедрата са в правилна позиция - поставете навити на руло кърпи от двете страни на торса, използвайте колан, за да стабилизирате торса
Рамене						 - Уверете се, че бедрата и торса са в правилна позиция. Подтавете поднос или масичка на височината на лактите, за да има къде да се подпрат ръцете
Глава						 - Уверете се, че бедрата, торса и раменете са в правилна позиция, поставете навити на руло кърпи зад или около главата, използвайте ръка, за да дадете опора
Колене						 - Уверете се, че бедрата са в правилна позиция, осигурете опора от външната страна на краката, така че коленете да не се разтварят широко
Стъпалата на краката						 - Уверете се, че краката са стъпили върху пода или подложката за крака - застопорете краката с каишки
/ 6					Резултат: Добавете общо # в сивата колона	

Как трябва да изглежда бебето/ детето



Докато наблюдавахте храненето в какво седеше бебето/детето?

ИМЕ: _____

ДАТА НА РАЖДАНЕ: _____

ИМЕ НА РЕЗИДЕНТНАТА УСЛУГА: _____

ИНИЦИАЛИ НА ДЕТЕТО _____

ОЦЕНКА НА ПИЕНЕТО С ЧАША

Поставете отметка, за да отбележите „Да“ или „не“ на всеки въпрос	ДА	НЕ	Ако отговорът е „не“, опитайте:
Оставя ли се детето да глътне цялата течност преди да му се предложи нова глътка?			- Наблюдавайте дали детето преглъща? То може да разтвори устни, да се усмихне или да се наведе напред за нова глътка.
Чашата подава ли се така на детето, че да не му се налага да накланя глава назад?			- Придържайте главата като брадичката е прибрана, а чашата е напълнена да средата.
Детето пие ли течност без тя да изтича от устата му?			- Осигурете опора за челюстта, брадичката и устните.
Преглъща ли детето без да кашля или да се дави??			- Осигурете опора за главата като бутнете брадичката навътре, осигурете опора за челюстта и устните, опитайте с по-гъста течност.
Преглъща ли детето без да му се насълзяват очите?			- Осигурете опора за главата като бутнете брадичката навътре, осигурете опора за челюстта и устните, опитайте с по-гъста течност.
Резултат: съберете всички отговори „да“	/5		

Как трябва да изглежда пиенето от чаша:



ИМЕ: _____ ДАТА НА РАЖДАНЕ: _____ ИМЕ НА РЕЗИДЕНТНАТА УСЛУГА: _____ ИНИЦИАЛИ НА ДЕТЕТО _____

ОЦЕНКА НА ПОЗИЦИОНИРАНЕТО ПРИ ХРАНЕНЕ С ЛЪЖИЦА

Поставете отметка, за да отбележите „Да“ или „не“ на всеки въпрос	ДА	НЕ	Ако отговорът е „не“, опитайте:
Детегледачът е седнал пред детето или отстрани на детето?			- П роменете позицията на детегледача, така че детето да е с лице към него.
Лъжицата с размери те на езика на детето ли е или по-малка?			- Опитайте с друга лъжица, която е по-малка и плитка; поставете малко количество храна в лъжицата.
Подава ли се лъжицата така, че детето да може да яде без да накланя глава назад?			- Променете ъгъла на поднасяне на лъжицата - детегледачът да бъде седнал, докато храни детето; осигурете опора за тила на детето.
Предлага ли се на бебето храна, когато то показва, че е готово чрез отваряне на устата си?			- Внимавайте дали детето преглъща. То може да отвори устни, да се усмихне или да се наведе напред, за да приеме друга храна.
С устните си ли премахва детето храната от лъжицата (без остъргване в небцето)?			- Осигурете опора за челюстта, поставете лъжицата върху езика и натиснете надолу, изчакайте детето да затвори устни, след което я извадете. Поднесете лъжицата обърната надолу, ако храната е достатъчно гъста, осигурете опора на усните, за да им помогнете да се затворят.
Може ли детето да дъвче храна докато тя омекне и стане гладка?			- Пасирайте храната за дете, което не може да дъвче или да се справя с парченца в храната.
Детето гълта ли без да кашля или да се дави?			- Избягвайте разнородни тексттури, направете храната по-еднородна - вижте йерархията на хранителните тексттури.
Детето преглъща ли без да се насълзят очите му?			- Избягвайте разнородни тексттури, направете храната по-еднородна - вижте йерархията на хранителните тексттури.
Резултат: съберете всички отговори „да“	/8		

Как трябва да изглежда храненето с лъжица:



Докато наблюдавахте храненето, какъв вид и размер лъжица използваше?



ИМЕ: _____ ДАТА НА РАЖДАНЕ: _____ ИМЕ НА РЕЗИДЕНТНАТА УСЛУГА: _____ ИНИЦИАЛИ НА ДЕТЕТО _____

ОЦЕНКА НА САМОСТОЯТЕЛНОТО ХРАНЕНЕ 12 МЕСЕЦА +

Поставете отметка, за да отбележите „Да“ или „не“ на всеки въпрос	ДА	НЕ	Ако отговорът е „не“, опитайте:
Детето в такава изправена поза ли седи?  			- Позовете се на оценката и препоръките в „Кратка оценка на елементите на хранене“
Детето може ли да запази тази поза, докато се протегне към чашата, лъжицата и храната?			- Поставете така храната, че детето да може да я стигне.
Детето умее ли е да държи лъжица или вилица?			- Помогнете на детето с хващането, поставете колан и използвайте метода „ръка върху ръка“.
Детето умее ли да пренесе храната от чинията/купата до устата си?			- Подберете приборите. Снабдете детето със специални прибори, купички или чинии за хора със специални нужди.
Детето умее ли самостоятелно да хваща и държи чаша, за да пие?			- Снабдете детето с чаша с дръжки, използвайте по-лека чаша, налейте по-малко течност в чашата, използвайте метода „ръка върху ръка“.
Резултат: съберете всички отговори „да“	/5		

ПРИЛОЖЕНИЕ №4

Наръчник „Без вреда“

Общи съвети:

- Правете промяната бавно;
- Опитайте се да въведете промени в позиционирането най-напред извън времето за хранене;
- Наблюдавайте детето за сигнали за приемане на промените и/ или вреди от тях;
- Променяйте едно нещо в дадено време

Техника	Цел	Сигнали за проблем/вреда
Промени в позиционирането	Да подобри сигурността и достойнството на детето по време на хранене	Извиване на тялото Плач Тъжно изражение на лицето Избягване на очен контакт Промяна в цвета на кожата Промяна в модела на дишане
Натиск с лъжицата в средата на езика	Да подпомогне детето при преглъщане	Видими позиви за гадене Звуци за повръщане Повръщане Позиви за повръщане
Натиск с лъжицата в средата на езика без храна	Да подпомогне детето за прочистване на устата между хапките	Видими позиви за гадене Звуци за повръщане Повръщане Позиви за повръщане
Поставяне на гъсто пюре в средата на езика (чрез обръщане на лъжицата)	Да подпомогне детето със затруднение при придвижването на храната от предната част на устата към задната	Позиви за повръщане Повръщане Голямо количество храна остава след многократно преглъщане
Следене за обезводняване, ако течностите са сгъстявани по протокол	Да предпази детето от вдишване (аспириране), докато пие течности (като вода)	Понижена жизненост Промени в поведението като повишена раздразнителност Промени във външния вид включително хлътване на очите Промени в усещането на кожата, вкл. кожа, която няма еластичност при натиск или щипване Намалено отделяне или липсващи сълзи Намален брой мокри пелени/ намален брой уринирания на ден на детето

Техника	Цел	Сигнали за проблем/вреда
Въвеждане/ използване на чаша	Да се задържи главата на детето в неутрална позиция, докато пие	Предлагайте малки глътки. Предлагайте глътките бързо, така че детето да не търси течността да се излива от чашата. Позволявайте на детето да се упражнява, дори ако течността се излива от устата в началото.
Въвеждане на меко шише със сламка (шише „медени мечета“)	Да позволи на детето да поддържа неутрална, да го научи да затваря уста около сламка, да започва и поддържа всмукване, за да контролира притока на течност към устата	Предлагайте малки глътки. Покажете начини за пиене със сламка от средата или в страни на устата. Изстискайте внимателно течността.
Дъвчене и подкрепа на устата	Да предостави стабилност на детето при дъвчене и да подобри способността за затваряне на устата	Използвайте внимателно подкрепа. Не настоявайте да дъвче/ да затваря или отваря уста.
Сгъстяване на храната/ Texture progression	Да изгради умения за дъвчене у детето	Проверете за остатъци от храната по езика след преглъщане, разпилени остатъци от храна по езика, храна, задържала се при венците и от вътрешната страна на бузите. <i>Ако НЯМА такава:</i> постепенно добавяйте малко количество от текстурата към наличната храна.
Разреждане на храна/ Texture regression	Да напасне храната към способностите за дъвчене на детето	Проверете за остатъци от храната по езика след преглъщане, разпилени остатъци от храна по езика, храна, задържала се при венците и от вътрешната страна на бузите. <i>Ако има такава:</i> направете консистенцията по-равномерна и по-еднородна.
Силен натиск на брадата, натиск назад или внимателно обърнете главата назад	Да освободите напрежението по време на рефлексно захващане и да освободи челюстната става	Не е предвидено за средство за упражняване на натиск за отваряне на уста. Не дърпайте лъчицата или чашата, ако детето го/ ги е захапало.

Техника	Цел	Сигнали за проблем/вредa
Поднасяне на лъжицата странично (буквално)	За подпомагане на затваряне на устата, а така също за намаляване на смученето/ изсмукването на храната от лъжицата	Отворената уста е знак, че има нужда от подкрепа при дъвчене за затваряне на устата. Храната не бива да бъде изсипвана в устата нито пък изтъргвана от устните.

За повече информация, посетете нашия сайт wearelumos.org, намерете ни на @Lumos в Twitter или ни пишете на адрес info@wearelumos.org

Фондация Лумос, основана от Дж. К. Роулинг, е дружество с ограничена отговорност, регистрирано в Англия и Уелс под №5611912. Регистрирана благотворителна организация под № 1112575.
© Lumos. Всички права запазени (04.17)



Защита на децата. Предоставяне на решения.

За Лумос

Лумос е международна неправителствена организация, основана от автора Дж. К. Роулинг, която работи за прекратяване на институционализацията на деца по света. Ние работим за промяна в образователната, здравната и социалната система за грижа за деца и техните семейства и помагаме на децата да бъдат преместени от институции в грижи в семейна среда. Ние сме съосновател на Глобалното партньорство за деца с увреждания в развитие, а също така сме член на Съвета на лидерите за базирания в САЩ Глобален алианс за децата.

Лумос също така е съосновател на Европейската експертна група за трансформиране от институционална в семейно-базирана грижа (EEG) и помогнахме за разработването на насоки и наръчник, преведени на 13 европейски езика, които да подпомогнат правителствата в процеса на деинституционализация и прехода към услуги, базирани в семейството.

За повече информация вижте: <http://deinstitutionalisationguide.eu>

Лумос е регистрирана организация във Великобритания и понастоящем има работещи програми в България, Чехия, Молдова и Украйна.

