



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

ПРОЕКТ

НА

НАЦИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА ПРОСЛЕДЯВАНЕ НА ПРЕЖДЕВРЕМЕННО РОДЕНИ ДЕЦА ДО 7-ГОДИШНА ВЪЗРАСТ

София, май 2019 г.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Съдържание:

КОНТЕКСТ	4
Организация на проследяващите програми	8
Обхват на дейността	8
Нива на проследяване	9
Честота на проследяването	10
Оценка на коригирана възраст 6 месеца	10
Оценка на коригирана възраст 12 месеца	11
Оценка на коригирана възраст 18-24 месеца	11
Оценка на 3-4-годишна възраст	12
Оценки на 6- и 8-годишна възраст	12
КОМПОНЕНТИ НА ПРОСЛЕДЯВАЩАТА ПРОГРАМА	13
Преход от болницата в дома	13
Основни елементи от подготовката за изписване	14
Примерен чеклист за готовност за изписване	15
Координация и интеграция на грижата след изписването	18
Училище за родители	19
Когнитивно развитие	21
Хранене, комуникация, език и говор	22
Психично здраве	24
Пулмологични проблеми	24
Кардиоваскуларен риск	25
Оценка на бъбречната функция	26



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Слухов скрининг	27
Оценка на зрителната функция	28
Ретинопатия на недоносеното	29
Проследяване и оценка на двигателното развитие	31
Специални образователни потребности	32
Социална интеграция	33
АНАЛИЗ	35
Анализ на нормативната база относно рехабилитацията на недоносените ...	41
ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ	46
АНЕКС I	51
Подкрепящи специалисти и организации	53



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

11% от всички деца в световен мащаб се раждат преждевременно. Това са 15 милиона бебета годишно, между 6 и 7 хиляди за България. Всяка година 1 милион деца умират вследствие на усложнения от преждевременното си раждане.

Грижата за недоносените бебета е сред най-скъпите и продължителни медицински услуги за всяка една здравна система. Въпреки безспорно подобряващите се резултати – все по-висока преживяемост на все по-рано родени деца, голяма част от преждевременно родените израстват със значими увреждания или по-дискретни проблеми в различни области от двигателното, когнитивното или неврологичното развитие, увеличен спрямо средния брой на психични заболявания и състояния от аутистичния спектър, както и затруднения в социалната адаптация и интеграция, поведенчески проблеми, по-нисък коефициент на интелигентност (IQ). За съжаление тези отклонения, които се бележат с висока преваленция и лека до умерена степен на тежест, често биват ненавременно диагностицирани или остават неразпознати, поради което децата не получават необходимата помощ за преодоляването им, което води от своя страна до академични неуспехи и задълбочаване на социалната изолация.

В последно време професионалната общност отчита едновременно гестационната възраст (като показател за физиологична и морфологична зрялост) и теглото на недоносеното бебе като критерии за очакваните и предполагаемите краткосрочни и дългосрочни усложнения на състоянието му. За „екстремно недоносени“ се считат бебета, родени преди 28 г.с., за „много недоносени“ тези, родени между 28 и 32 г.с., а за „недоносени“ – родените между 33 и 36 г.с. По отношение на теглото



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

бebetата се делят на такива с „екстремно ниско тегло при раждането“ < 1000 гр., “много ниско тегло при раждането” 1000-1500 гр. и с „ниско тегло при раждането” 1500 – 2500 гр.

Тези параметри могат да бъдат ориентировъчни, но не и точни критерии за очакваната степен на затрудненията от медицински, психологически, емоционален и социален характер, с които детето може да се сблъска по-късно в живота си вследствие на преждевременното си раждане. Към тях се добавят последствията от неблагоприятни събития, настъпили след раждането: продължителна апаратна вентилация, некротизиращ ентероколит, ретинопатия на недоносеното, трудно наддаване на тегло, интравентрикуларни кръвоизливи, перивентрикуларна левкомалация, гърчови състояния, диселектролитемии, инфекции, енцефалопатия, хипербилирубинемия, интраутеринно изоставане в растежа и др. Рядко се отчитат и оценяват критично последствията на интервенциите по време на болничния престой, чиято цел е овладяване на първоначалния биологичен риск, но които сами по себе си могат да имат значително отражение върху по-нататъшното развитие на детето. По тази причина е изключително важно да се идентифицират възможните отрицателни ефекти, които дадена интервенция или стандарт на грижа могат да имат върху мозъчното развитие на детето, и които може да не са очевидни в първите години от живота.

Въпреки че напредъкът в неонатологичните интензивни грижи е подобрил степента на преживяемост на високорисковите новородени, това подобрение не е съпроводено с пропорционално намаляване на някои от придружаващите преждевременното раждане състояния. Следователно намаляването на смъртността не означава непременно намаляване на риска от бъдещи затруднения



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

в развитието или увреждане. Към момента доминиращите неврологични последици са когнитивните дефицити без значими двигателни дефицити.

Първоначален фокус на лонгитудиналните проучвания за оценка на неонаталните грижи беше проследяването на значимите причини за инвалидизация, като например умерени до тежки интелектуални затруднения, сензорни дефицити (загуба на слух или зрение), церебрална парализа, епилепсия, ослепяване вследствие на ретинопатия на недоносените. Тези тежки увреждания се срещат при 6-8% от децата с ниско тегло при раждането, 14-17% от децата с много ниско тегло при раждането и 20-34% от децата с екстремно ниско тегло при раждането [1,2]. Повечето значими инвалидизиращи състояния, вкл. най-често срещаното - ДЦП, се диагностицират до 18-месечна възраст. По-дискретни състояния, като обучителни и развитийни трудности, се проявяват много по-късно, в предучилищна или начална училищна възраст. Докато обучителните трудности могат да бъдат идентифицирани едва в процеса на начално ограмотяване и поради това не може да се говори за надеждни ранни предиктори или предупредителни знаци, то по отношение на развитийните трудности би могла да се осъществи ранна диагностика посредством инструменти като M-CHAT (скрининг за състояния от аутистичния спектър, приложим в периода 16-30 м.), скрининг за ретинопатия на недоносените (4-6 седмица след раждането), скринингови и оценъчни инструменти за ранно детско развитие - Developmental Profile III, Denver II, както и Bayley Scales of Infant and Toddler Development – Third Edition, Ages and Stages Questionnaire и други подходящи, приложими в България инструменти.

Дисфункциите с висока преваленция и ниска степен на тежест, като обучителните затруднения, синдрома на дефицит на вниманието с хиперактивност, специфични



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

невропсихологични дефицити, и поведенческите проблеми, както и силно намаленото зрение, могат да засегнат 50-70% от децата с много ниско тегло/много недоносените, като връзката с гестационната възраст и теглото при раждане е обратнопропорционална. 25 до 40% от децата с много ниско тегло/много ниска гестационна възраст имат специални образователни потребности, 20% се нуждаят от самостоятелна форма на обучение, а 16-20% повтарят клас в училище. Като контрапункт, 17% от късно родените недоносени бебета (34-36 г.с.) се нуждаят от подобни услуги, както и едва 2.3-8% от доносените деца. В допълнение, подобни дисфункции рядко се проявяват поединично – засегнатите деца често страдат от няколко проблема едновременно, които синергично стават причина за академични затруднения.

Ситуацията се усложнява допълнително поради различния социален, икономически и образователен статус на родителите, който също може да даде отражение върху изявата и задълбочаването на тези проблеми. Изключително трудно е в ранното детство да се предвиди дали един проблем ще бъде преходен и е в резултат от продължаващото възстановяване от ефектите на преждевременното раждане или отразява появата на трайно увреждане. Много функционални умения не могат да бъдат оценени адекватно, докато детето не се сблъска със сложни многопластови изисквания и ситуации, които налагат владенето на комплексни невроповеденчески умения. Съществуващите дефицити на тези функции стават забележими едва при поставяне пред конкретно предизвикателство.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Организация на проследяващите програми

По света програмите за проследяване на недоносени деца са с различна продължителност и различна степен на автономност, но навсякъде са приоритет на системата на здравеопазването и са нормативно регламентирани и финансирани от бюджета за здравно осигуряване. В много държави проследяването се случва в клиники/центрове към болниците с неонатологични отделения от трето ниво, където детето е родено и отгледано и автоматично бива прието в програмата след изписването. В международната практика законът допуска тази услуга да се извършва и в извънболнични звена – например частни центрове, основани за целта местни неправителствени организации при спазване на определени критерии и сключване на договор за услугите със здравните каси.

Обхват на дейността

Центровете извършват или само проследяване и диагностика и насочват децата и семействата, нуждаещи се от една или повече интервенции, към външни доставчици на услуги, или сами предлагат тези услуги в различен обхват. Програмата за проследяване на недоносени не е насочена единствено към продължаващите медицински нужди на тези деца, макар разбира се това да е една от “носещите ѝ греди”. Тя предвижда задължително периодична оценка на социалните и битовите условия, в които се отглежда детето (и при нужда включването на социален работник в екипа); психологическа и невро-поведенческа оценка; логопедична оценка; оценка на когнитивните функции, социалната интеграция, подкрепа за двигателното и нервно-психичното



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

развитие, както и при необходимост включването на детето в съответните програми за физическа, когнитивна, социална, логопедична и др. рехабилитация.

Нива на проследяване

Разбира се, не всички преждевременно родени деца се нуждаят от еднаква степен и еднаква честота на проследяване. Затова е уместно пациентите да се стратифицират според броя и степента на техните рискови фактори, нужди и увреждания. В монографията на работната група National Institute of Child and Human Development–National Institute of Neurological Disorders and Stroke [3] са описани четири нива на проследяване:

1. На първо ниво се провежда оценка в телефонно интервю с родителите от обучен член на екипа, който използва скринингов тест, като например Cognitive Adaptive Test and Clinical Linguistic and Auditory Milestone Scale (CAT/CLAMS)) [4]. По преценка на водещия интервюто случаят може да бъде ескалиран към едно от следващите нива на проследяване, където да бъде проведен например Bayley Scales of Infant and Toddler Development - Third edition, който доказано корелира с CAT/CLAMS.
2. Второ ниво включва посещение в центъра или клиниката за проследяване и прилагане на този или друг скринингов тест, например Bayley Infant Neurodevelopmental Screener (BINS) [5]. Детето може да премине оценка при допълнителни специалисти като кинезитерапевт, ерготерапевт, логопед, специалист по хранене.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

3. На трето ниво се извършва цялостна оценка от различни специалисти в рамките на едно посещение.
4. Четвърто ниво включва серия от оценки от мултидисциплинарен екип, определен спрямо потребностите на детето.

Честота на проследяването

Различните деца се нуждаят от проследяване през различни интервали от време. Високорисковите деца или онези, при които вече са установени проблеми в нервнопсихичното развитие и очни промени, трябва да бъдат подложени на оценка скоро след изписване от неонатологичното отделение и редовно след това. Някои проучвания установяват, че планирането на посещение за оценка скоро след изписването затвърждава контакта между семейството и екипа и увеличава вероятността детето да не изпадне от програмата.

Оценка на коригирана възраст 6 месеца

Оценката на коригирана възраст 6 месеца е момент, в който могат да бъдат открити индикатори за сериозни затруднения/увреждания в бъдеще. Това ще даде възможност ранната интервенция, която е ключова в този период, да започне без отлагане. На тази възраст влиянието на подлежащите медицински или биологични проблеми започва да отшумява. Въпреки това възстановяването от продължителната хоспитализация, многобройните медицински процедури и интервенции, затруднения с храненето и последващи хоспитализации могат все още да дават отражение върху нервнопсихичното развитие. Могат да бъдат оценени мускулен тонус, сетивни функции (слух, зрение), фина и груба двигателна



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

координация, ранни вербални умения, интерактивни умения и някои когнитивни процеси. В този възрастов период, при наличие на предпоставки в здравословното състояние на детето, могат да се осъществят и прегледи при детски невролог, гастроентеролог, нефролог.

Оценка на коригирана възраст 12 месеца

На тази възраст факторите на околната среда все още не оказват прекомерно влияние върху развитието на детето, а влиянието на биомедицинските фактори, като например нуждата от кислородолечение при бронхопулмонална дисплазия, върху скрининговите тестове прогресивно намалява. В този период децата разгръщат разнообразен поведенчески репертоар, позволяващ оценка на редица когнитивни процеси и развиващите се езикови умения.

Когнитивните и двигателните функции все още са в значителна степен преплетени и периодът на бурно развитие е същевременно период на голяма вариабилност. Някои неврологични отклонения, идентифицирани през първата година от живота, търпят подобрение или отшумяват (като например преходната дистония на недоносеното), а при някои деца патологичните находки се влошават с времето.

Оценка на коригирана възраст 18-24 месеца

Към този момент факторите на околната среда оказват все по-голямо влияние върху резултатите от оценката. Когнитивните и двигателните умения се диференцират, развиват се езиковите умения и мисленето, а възможността да се предвидят достоверно ранните академични умения се увеличава. Много от тестовете за интелигентност обаче не са подходящи за тази възраст, тъй като по-леките проблеми могат да бъдат подценени. В този смисъл е подходящо да



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

бъдат прилагани тестове за цялостно развитие с коефициент на развитие от посочените по-рано в текста.

Да се оценяват уменията на 2-годишна възраст спрямо коригираната вместо хронологичната възраст е оспорвана, но все пак приета практика.

Оценка на възраст 3-4 години

Интелигентността може да бъде оценена със стандартизирани тестове най-рано на 3-4 годишна възраст. Това включва развитието на концептуалното мислене, ранна академична готовност, ранни индикатори за екзекутивните функции и вниманието, визуално-двигателна интеграция. Надеждността на тези тестове обаче продължава да бъде твърде незадоволителна в този възрастов период, което предполага прилагането на тестове за комплексно развитие, които дават по-надеждни резултати, както и възможност за по-добро планиране на необходимата подкрепа. Вербалните и невербалните умения също могат да бъдат диференцирани. Околната среда и социалната подкрепа в голяма степен оказват влияние върху резултатите от тази възраст насетне.

Оценки на 6- и 8-годишна възраст

На 6-годишна възраст вече могат да бъдат използвани допълнителни тестове за оценка на проблеми с концентрацията, академични умения на ниво 1 клас, социализация и невро-психични функции.

На 8-годишна възраст могат да бъдат оценени адекватно интелигентността, невропсихичните функции, обучителните затруднения, академичните умения, социалната адаптация и поведенческите особености. Валидността на изчисления коефициент на интелигентност на тази възраст е най-висока спрямо предходните тестувания.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

В много от програмите, които предлагат единствено оценка, но не и ранна интервенция, проследяването след 3-4-годишна възраст е слабо поради проблеми с отпадане на семействата от програмата. За деца с най-висок биологичен риск, т.е. тегло при раждането < 1250 g или гестационна възраст < 32 г.с., както и такива със значими усложнения в перинаталния период (ИВК, асфиксия, продължителна апаратна вентилация, НЕК, ретинопатия) се препоръчва обследване на 6, 12, 24 и 36-месечна възраст, като първите три оценки се провеждат съобразно коригираната възраст. От тези деца трябва да продължат да бъдат проследявани онези, които показват отклонения при оценката на 3-годишна възраст.

КОМПОНЕНТИ НА ПРОСЛЕДЯВАЩАТА ПРОГРАМА

1. Преход от болницата в дома

Ранното изписване на недоносени деца е възможно без поемане на риск, ако решението за него се взема въз основа на физическата/морфологичната зрялост и умения (за хранене, контрол на телесната температура, кардиореспираторна стабилност), вместо да бъде обвързано с достигането на определено телесно тегло или гестационна възраст.

Подготовката за изписването е комплексен процес и изисква внимателно планиране и идентифициране на правилния момент, и трябва да започне възможно най-рано и да се управлява от мултидисциплинарен екип, за да се осигури приемственост на грижата. Оценката за готовност за изписване трябва да



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

включва не само детето, но и неговото семейство и общопрактикуващия педиатър, от когото ще бъде поето. Внимателната подготовка за изписване подобрява резултатите при прехода от болницата в дома и намалява продължителността на болничния престой. Навременната ваксинация намалява риска от инфекциозни и респираторни заболявания в ранното детство.

Основни елементи от подготовката за изписване:

Новородено: разрешаване на медицинските проблеми (вкл. имунизации), покриване на разписаните критерии за изписване според плана на неонатологичното отделение; осигуряване на техническо оборудване за дома при необходимост.

Семейство: Родителите трябва да завършат курс за подготовка и да могат самостоятелно да изпълняват всички необходими медицински и рутинни процедури в грижите за бебето, както и да са актуализирали имунизационния си статус, включително с противогрипна ваксина и бустър за коклюш. Счита се, че ваксинация на майката по време на бременността предоставя достатъчна пасивна защита на бебето от раждането до момента на активната имунизация за коклюш.

Общопрактикуващ педиатър/услуги в общността: съгласуване на комплексен план за грижа у дома, включване на семейството в услугите, които общността предлага (домашен патронаж, център за недоносени бебета), добре установена комуникация между ОПЛ и неонатологичния екип, план за проследяване на растежа и развитието на детето с включени дати за първите посещения и координати за контакт.

Примерен чеклист за готовност за изписване

1. Новородено

- ✓ Орално хранене (на гърда или с биберон) и достатъчна скорост на растеж и наддаване;
- ✓ Поддържане на телесната температура при температура на околната среда 22-24°C;
- ✓ Кардиореспираторна стабилност без епизоди на апнея и брадикардия (5-8 дни след преустановяване на лечението с кофеин);
- ✓ Възможно е изписването на дете, което се храни със сонда, при условие, че има осигурен домашен патронаж и родителите са добре обучени.

2. Родители

- ✓ Активно участие в грижите за бебето;
- ✓ Компетентност да изпълняват необходимите процедури в домашни условия (завършено обучение с теоретичен и практически модул);
- ✓ Обучение относно имунизации, сигурен сън, пушене в дома, безопасна употреба на столче за кола, последващи посещения;
- ✓ Подготовка на домашната среда;
- ✓ Включване на семейството в програма за патронажни грижи.

3. ОПЛ и услуги в общността

- ✓ ОПЛ и специалистите-педиатри, които ще полагат грижи за детето след дехоспитализацията, са информирани обстойно за състоянието на детето;
- ✓ Обсъден е график за проследяване спрямо състоянието и специфичните нужди на детето;

- ✓ Писмено обобщение (епикриза, етапна епикриза) на болничния престой, препоръки и план за грижи у дома;
- ✓ Осигурени са помощ и подкрепа за родителите и разширеното семейство (от доброволци, социални услуги в общността, ранна интервенция);
- ✓ Подготовка на дома (специално медицинско оборудване, хранене, лекарства);
- ✓ Връзка със социален работник за помощ по финансови въпроси и за връзка с услугите в общността.

4. Скринингови тестове преди изписването

- ✓ Негативни резултати от скрининга за метаболитни и генетични заболявания, анемия и дефицити на витамини и минерали;
- ✓ Рутинен скрининг за ретинопатия на недоносеността;
- ✓ Оценка на неонаталното хранене по NOMAS скалата;
- ✓ Слухов скрининг;
- ✓ Имунизации спрямо хронологичната (а не коригираната) възраст;
- ✓ Включване в програма за RSV профилактика;
- ✓ Имунизация за инфлуенца;
- ✓ Обща оценка на развитието по стандартизирана скала (*Bayley III*) или провеждане на качествена обсервационна оценка по очаквани маркери на развитието (моторика, когнитивно, езиково развитие, социално-емоционално развитие, адаптивно поведение) в съответната възраст в случай, че липсва познание за работа с конкретен инструмент за оценка или не е наличен за употреба подобен инструмент.

5. Родителски умения

- ✓ Основни умения за грижа (къпане, смяна на памперси и т.н.);
- ✓ Хранене;
- ✓ Даване на лекарства;
- ✓ Условия за сигурен сън;
- ✓ Безопасна употреба на столче за кола;
- ✓ Специални умения за грижа (хранене със сонда, кислородотерапия, аспирация, боравене с медицинска апаратура – пулсоксиметър, кардиореспираторен монитор, кислородна бутилка, кислороден концентратор);
- ✓ Умения за кардиопулмонална ресусцитация.

Всяко отделение следва да разработи свой протокол или алгоритъм за изписване и всички медицински професионалисти (и специалистите по здравни грижи) следва да преминат обучение. Както е видно от примерния чеклист по-горе, всички родители също трябва да преминат обучение за базисни родителски умения, както и специфични умения, ако състоянието на детето им го изисква. Всяка болница следва да разпише такова обучение и да го провежда регулярно. В процеса на изписване на всяко дете трябва да има назначен координатор, който да следи за изпълнението на стъпките от протокола и да координира комуникацията между различните звена при необходимост. Спазването на протокола ще гарантира максимална безопасност на детето в домашната среда, а на родителите ще даде усещане за сигурност и доверие в собствените им компетенции.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Координация и интеграция на грижата след изписването

Програмите за високорискови деца могат да включват широка гама от дисциплини и професионалисти. Растежът, храненето и развитието се проследяват при всички деца и често се налага включването им в услуги като физиотерапия, (предвербална) логопедия, ерготерапия, хранителна терапия и психологическа подкрепа. Това изисква добра интеграция с различните нива на първична и вторична грижа, като общопрактикуващите педиатри, неонатолози и други специалисти. Сътрудничеството и координацията на грижата между професионалистите от различни сфери е необходимо, за да се избегне „пропадането“ на семейството в дупките на системата и също така ненужното дублиране на услуги от различни доставчици.

Своевременното споделяне на пълната медицинска документация и всички актуализации между участниците в процеса е предпоставка за добра координация на грижата. Електронните системи за управление на медицински данни могат да улеснят този процес. Водещият на случая осигурява координация и приемственост на грижата и постигане на заложените терапевтични цели, както и фасилитира достъпа на семействата до подходящи ресурси и услуги в общността. С времето фокусът се измества от медицинските проблеми, храненето и растежа към проблеми на развитието, поведението и ученето и може да се наложи промяна на профила на водещия случай. Добрата грижа за пациенти с комплексни нужди е индивидуализирана, насочена към пациента и включва активно родителите, както в самата грижа, така и в процеса на вземане на решения. Родителите са тези, които полагат основните грижи, както са и основните застъпници за своите деца. За да се осигури максимален ефект от проследяващата програма, те трябва да бъдат включени като равностоен партньор в мултидисциплинарния екип.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Училище за родители

Силното влияние на опита и преживяванията в ранното детство и влиянието на околната среда върху мозъчната архитектура превръщат първите години от живота в период както на големи възможности, така и на значителни рискове за развитието на детския мозък.

От ключово значение е последователното отзивчиво взаимодействие между децата и родителите, защото то засяга както мозъчното развитие на бебето, така и процеса на преход на възрастния към родителството. При много недоносените бебета и техните родители лесно могат да настъпят смущения в отзивчивото взаимодействие, тъй като повече от половината деца имат множество, макар и леки проблеми в развитието. Децата могат да са по-слабо откликващи и любопитни към околния свят, да имат повече затруднения с храненето и съня и да изпитват по-силен стрес и дезорганизация. Затрудненията могат да са двупосочни, тъй като рискови фактори като депресия и хроничен стрес са по-често срещани при родители на преждевременно родени деца и това може да възпрепятства невробиологичните и психобиологичните промени у родителя, които осигуряват отзивчиво взаимодействие с детето при нормални условия.

Следователно, екстремно и много недоносените бебета се нуждаят в засилена степен от отзивчивост и чувствителност към своите нужди в период, в който родителите им са изложени на допълнителен стрес. Първата година след раждането дава възможност за синхронизиране, тъй като в този ранен етап мозъците на бебето и родителя са особено възприемчиви за интервенции, които насърчават отзивчивостта на взаимодействието помежду им. Затова се препоръчва оказването на подкрепа както на двамата родители, така и на връзката



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

родител-дете (т.нар. „подход на двете поколения“) като начин за повишаване на капацитета за развитие на детето.

Ключовите компоненти на програмата за подкрепа на родителите са:

- Про-активно предоставяне на информация: Засилването на разбирането на родителите за влиянието на факторите на околната среда върху ранното мозъчно развитие, предоставянето на информация за поведенческите сигнали на детето и оказването на помощ при тълкуването им и откликването, ще насърчи адекватни очаквания за развитието на детето.
- Познаването на „сензитивните периоди“ на мозъчното развитие дава възможност на родителите да подкрепят адекватно нуждите на детето си в различните периоди от неговото развитие.
- Програмите, които имат подход, базиран върху индивидуалните силни страни на всеки родител, се фокусират върху укрепването на вече наличните сили и ресурси, както у родителя, така и у детето. Семейно-ориентираният подход помага на родителите да оценят и да се радват на усилията и успехите на детето си и им дава удовлетворението, че са способни да му помогнат, а това води до по-висока ефективност в родителската им роля и по-голяма увереност в техните родителски компетенции и уменията на детето; осигуряване на подкрепа за справяне със стреса и депресията.
- Про-активното предоставяне на информация за прехода към родителството и свързаните с него психични процеси може да задвижи положителен цикъл: благоденствието на родителите е предпоставка за по-чувствителни и отзивчиви реакции спрямо поведенческите сигнали на детето, което се отразява в по-добре структурирано развитие на невронните му мрежи, свързани с мотивацията и възнаграждението.



1. Когнитивно развитие

С намаляването на гестационната възраст се увеличават клинично значимите неблагоприятни ефекти върху общата интелигентност и специфичните ексекутивни функции, както и академичните резултати. Рискът от когнитивно увреждане е най-висок за екстремно недоносените деца и тези с перинатална асфикция, и най-значим при тези в социално неравностойно положение. Честотата на умерено до тежко когнитивно увреждане варира от 20 до 30% при екстремно недоносените, може да се установи при проследяване още през втората година и се запазва стабилно през детството до зрялата възраст. За разлика от това при децата, у които се установява леко когнитивно увреждане от стандартизираните тестове, резултатите могат както да се подобряват, така и да се влошават във времето, и се нуждаят от проследяване. Когнитивните увреждания могат да са съпътствани от други проблеми, като двигателни увреждания и поведенчески проблеми. Те имат неблагоприятен ефект върху ученето и дългосрочно влияние върху заетостта и самостоятелния живот в зряла възраст. Когнитивните увреждания имат висока икономическа цена.

Няма доказани ефективни интервенции за устойчиво подобрене на когнитивната функция при деца с умерено до тежко когнитивно увреждане. Има данни за интервенции, водещи до подобрене у децата с лека когнитивна дисфункция. Интервенции за подобряване на качеството на живота и обучение в подходяща учебна среда са необходими за всички. Осигуряване на подкрепа за родителите за разбиране възможностите на детето им и насърчаването на приемането му в неговите ограничения.



2. Хранене, комуникация, език и говор

Новороденото бебе има специфични нужди, част от които само майката или възрастният, изпълняващ нейната функция, може да удовлетвори. За недоносените бебета, това е още по-важно, защото компенсирането на тяхната незрялост е свързано с повече и по-сензитивни неврологични процеси. Един от първите фактори, който е от жизненоважно значение и продължава за цял живот, е храненето. При все, че този процес ще претърпи промени в много аспекти, той е комуникативен акт на свързване между бебето и майката и задоволяване на основна потребност от първите часове след раждането. Основният механизъм на храненето е неврологично обусловен и подсигурен от първични сензорни регистрации и примитивни рефлексии, които са налични при бозайниците. От една страна честотата на хранене е физиологично регулирана нужда, а от друга тази повторяемост е основен позитивен фактор за получаване на чувство на удоволствие и удовлетворение. В дългосрочен план това подпомага регулацията на емоциите и участва в управлението на процеси в мозъка, специфични само за хората – емпатия, поведение, саморегулация. При хората това не остава само задоволяване на физиологична нужда, а изгражда многопрофилни и фундаментални процеси на свързване, регулация и развитие на социално разбиране и умения. Свързването между майката и бебето в ранните етапи осигурява стимули, които не могат да бъдат заместени по друг начин и са в основата на развитие на комуникативните умения.

Клинично са доказани значими неблагоприятни ефекти върху говора и владенето на езика вследствие на преждевременното раждане. Рискът се увеличава при



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

натрупване на биомедицински рискови фактори като мозъчно увреждане, екстремно ниска гестационна възраст, интраутеринно изоставане на плода и бронхопулмонална дисплазия, както и социални рискови фактори, като нисък образователен статус на майката или липса на отзивчивост на родителите към сигналите на бебето. Асоциацията със забавяне на развитието в други области е честа (30%) и много честа в случай на съпътстващо неврологично увреждане, двигателни и невросензорни увреждания.

Изоставането в ранните базисни когнитивни, двигателни и комуникационни умения засяга по-късните езикови умения. Особено жестовете и вокализациите са по-слабо развити при недоносените деца с много или екстремно ниско тегло при раждането и са предиктор за езиковите умения на 2-годишна възраст. Консолидирането на вниманието също е по-слабо при много от недоносените, но може да бъде модулирано от майчиното поведение. Ранните проблеми с храненето допринасят за орални, сетивни, двигателни и говорни дисфункции. Изоставането в речниковия състав, граматиката и фонологичните умения може да бъде установено на 2-3 годишна възраст и без интервенция става по-изразено в предучилищна възраст, когато се появява и диспраксия.

Изоставане във фонологичната осъзнатост, като прекурсор на грамотността и академичните успехи, се установяват при недоносените деца с много или екстремно ниско тегло при раждане на 6 и 8-годишна възраст. Езиковите затруднения оказват влияние върху ученето и академичните постижения, както и върху изграждането на социални връзки, и се асоциират с висока индивидуална и социална цена.

3. Психично здраве

Преждевременно родените деца имат повишен риск за психични проблеми в детството и юношеството, особено за емоционални проблеми и проблеми с вниманието, като рискът е обратнопропорционален на гестационната възраст при раждането. До 46% от децата имат клинично значими проблеми, типологията на които се запазва в различните кохорти въпреки напредъка на неонатологичните грижи. Рискът за психиатрични заболявания е увеличен 2-3-кратно, като това касае конкретно Синдром на дефицит на вниманието с хиперактивност (субтип с дефицит на вниманието) и нарушения от аутистичния спектър. Тези проблеми се проявяват още в предучилищна възраст, а родителите докладват за особености в поведението на 2-3 годишна възраст, които по-късно в детството се асоциират с тези състояния. Лонгитудиналните изследвания показват, че психиатричните заболявания персистират във времето.

Интракраниалните аномалии в неонаталния период са независими рискови фактори за психиатрични заболявания по-късно в живота. Множество проучвания съобщават за повишен риск за емоционални, поведенчески и проблеми с концентрацията при деца, родени с интраутеринна ретардация на плода/малки за гестационната възраст.

4. Пулмологични проблеми

Преждевременно родените деца или децата с рискови фактори имат увеличен риск за дихателни заболявания, особено обструктивна болест на дихателните пътища в сравнение с доносени деца. Най-често дихателната симптоматика се проявява през



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

първите две години от живота, но понякога персистира и в детството и юношеството. В училищна възраст една трета от много преждевременно родените деца са на медикаментозно лечение за астма. Заболяванията на дихателните пътища, включително т.нар. „свиркащо дишане“ по време на респираторни инфекции, са сред най-честите причини за рехоспитализация на недоносените.

Тези, родени най-рано, с най-ниска степен на зрялост или с най-тежки белодробни проблеми по време на първата хоспитализация (с диагностицирана бронхопулмонална дисплазия) са в най-голям риск от последващи белодробни заболявания. Трябва да се осигурява клинично пулмологично наблюдение на всички високорискови деца, за да бъдат идентифицирани онези, които се нуждаят от допълнителни изследвания или интервенции. Особено за тази група е ключово родителите да избягват пасивното и активно тютюнопушене и когато е възможно – замърсен въздух. Известно е, че физическата активност в детска възраст подобрява кардиопулмоналното здраве.

5. Кардиоваскуларен риск

Преждевременно родените деца и възрастни имат повишен риск за често срещани заболявания на напредналата възраст като коронарна болест на сърцето, повишено кръвно налягане, инсулт, захарен диабет тип 2 и нарушена регулация на кръвната захар, които заедно се наричат „кардиометаболитен синдром“. Някои проучвания обръщат внимание и на повишеното натрупване на абдоминална мастна тъкан.

Допълнително към сърдечно-метаболитните рискови фактори, децата и възрастните могат да имат намалена белодробна функция и намалена костна плътност. Повишената физическа активност носи ползи и от гледна точка на белодробното и костно здраве.

Тези рискове подчертават нуждата от здравословен начин на живот и повишено внимание към откриването на онези индивиди, при които кумулацията на рискови фактори достига нива, които изискват интервенция.

6. Оценка на бъбречната функция

Бъбречната функция е тясно свързана с гестационната възраст при раждането. Функцията на неонаталния бъбрек и неговото ранно развитие предопределят кардиоваскуларния риск и рискът от бъбречно заболяване по време на целия живот. Нефрогенезата започва вътреутробно, но над 60% от нефроните се формират през последния триместър. Децата, родени преди 36 г.с., са в активна нефрогенеза и са застрашени от намален брой нефрони. Постнаталната бъбречна функция е директно пропорционална на броя перфузирани гломерули (оценена по общия бъбречен обем – total kidney volume - TKV), средното артериално налягане и гестационната възраст. Продължителното проследяване на бъбречната функция при недоносените деца трябва да се осъществява по време на целия им живот и трябва да включва: изчисляване на гломерулната филтрация (GFR), общия бъбречен обем (съпоставен към телесната повърхност) и кардиоваскуларните рискови фактори (хипертония, съдова резистентност). Към ендогенните маркери позволяващи оценка на неонаталната бъбречна функция спадат: креатинин, cystatin C, beta-trace protein (BTP). Бъбреците на недоносените деца са



по-чувствителни към фактори от околната среда (неправилен режим на хранене, прием на течности, наднормено тегло, нефротоксични медикаменти). Децата родени недоносени са с повишен риск за развитие на хронично бъбречно заболяване (ХБЗ) като възрастни. Всичко това налага проследяване на недоносените деца от специалист- детски нефролог. При индикации това може да стане още в отделението по неонатология. При всички други деца е редно първият преглед да се осъществи на 3 месец.

7. Слухов скрининг

Трайното увреждане на слуха в детска възраст е с превалентност 1:1000 живородени деца и се покачва до 6 на 1000 деца в училищна възраст. Обикновено се дефинира като загуба на слух от 30 dB или повече в по-доброто ухо. Дори и тази сравнително скромна загуба на слух дава отражение върху развитието на говора и езика с трайни последици. Социалното и емоционалното развитие, както и академичните успехи също ще бъдат засегнати.

Когато увреждането на слуха се установи скоро след раждането и веднага бъдат взети адекватни мерки за усилване на звука със слухови апарати и кохлеарни импланти, както и консултиране и обучение на семейството, ползите са огромни. Проучванията сочат, че това дава възможност на детето, което е глухо или с тежко увреден слух, да постигне по-добри резултати в развитието на езика и говора, често дори в нормален диапазон със съответно значимо подобрене на социалните и академичните успехи и успеха на работното място в по-късна възраст.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Наблюдението и последяването, особено в предвербалния период, са от ключово значение за всички деца с увреден слух и особено онези с рискови фактори за прогресивна или късна загуба на слуха.

8. Оценка на зрителната функция

Целта е да се оцени развитието на зрителната функция и обработката на визуална информация, за да се идентифицират децата, които биха имали полза от допълнителна подкрепа. Преждевременно родените деца са в риск от зрителни дисфункции, особено онези с тежко мозъчно увреждане или онези, страдащи от и лекувани за високостепенна ретинопатия на недоносеността. Продължителното проследяване показва, че 25-50% от децата с тегло при раждането < 1500 g имат неблагоприятен офталмологичен резултат (намалена зрителна острота, страбизъм, високостепенно късогледство, дефекти в зрителното поле, дефекти във възприятието на цветовете и/или субнормална контрастна чувствителност). Деца, преживели 2-ра или 3-та степен исхемична енцефалопатия или менингоенцефалит са в повишен риск от корова зрителна дисфункция, съответно 7-11% и 17%. Уврежданията включват дисфункции на сензорната, окуломоторната и перцептивната (разпознаване на обекти и пространствена ориентация) зрителна функция. Както сензорните, така и перцептивните дисфункции оказват отрицателно влияние върху невропсихологичното развитие и академични умения като четене, писане и смятане.

Тежките сензорни и окуломоторни дефицити обичайно се откриват в ранна възраст. Оценката на зрението е най-достоверна на 3.5-4 - годишна възраст. На 5 до 6 годишна възраст повечето сензорни и окуломоторни проблеми са се изявили.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Ако има съмнение за перцептивна дисфункция, стандартизирани изследвания могат да се провеждат от 5-годишна възраст.

Грешките на рефракцията обикновено могат да бъдат коригирани. Амблиопията при високостепенните рефрактивни аномалии може да се предотврати при навременното поставяне на очила (около 1.5 г възраст). Помощта при перцептивна дисфункция представлява оптимизиране на жизнената среда на детето така, че да се подобри зрителната му функция и то да усвои стратегии за справяне със своите специфични дефицити.

Ретинопатия на недоносеното

Ретинопатията на недоносеното е важна причина за увреждане на зрението на недоносеното дете. Тя е една от водещите причини за предотвратима детска слепота в световен мащаб (според СЗО). Дължи се на дезорганизирана васкуларизация на ретината, често след исхемия на ретината при високо дозирана кислородотерапия. Начините за превенция на слепотата при тези деца са: скрининговите прегледи, навременно поставената диагноза и адекватното лечение.

Децата, които развиват ретинопатия, имат повишен риск за зрителни увреждания, като нарушения на рефракцията (до 64%), амблиопия и страбизъм (36-44%). Тези увреждания се наблюдават и при родените преди 32 г.с. без ретинопатия, при които честотата на нарушена рефракция е 26%, амблиопия 21% и страбизъм 16-20%. У недоносените деца, посещаващи общообразователно училище, зрителната острота е намалена 2-3 пъти по-често, отколкото у доносените им връстници, дължащо се главно на грешки на рефракцията. Високостепенната миопия и анизометропия повишават риска за развитието на амблиопия и



страбизъм. Ранното намаляване на зрителната острота подлежи на „наваксване“ до 5-годишна възраст, при условие, че е лекувано своевременно. Важни прогностични фактори са теглото при раждане, обиколката на главата при раждане и обиколката на главата на 5.5-годишна възраст.

Недоносените деца се раждат в период на бърз растеж и организация на мозъка. Доказани са отклонения в мозъчното развитие в периода на новороденото, засягащи както структурата, промени в невронните мрежи и функция, така и в зрителната кора, които могат да персистират и в зрялата възраст. Зрителните нарушения, причинени от нарушения в мозъчното развитие, се наричат най-общо „церебрално увреждане на зрението“ и включват както сензорните увреждания на зрението, така и перцептивните нарушения. В днешно време церебралното увреждане на зрението е най-честата причина за зрителни увреждания у децата в развитите държави, за разлика от последствията на ретинопатията на недоносеното, и се свързва с дефицити в двигателното и когнитивното развитие. Понятието „церебрално увреждане на зрението“ включва широк спектър от нарушения – от деца, които страдат от дисфункции в пространствената ориентация и дефицити в разпознаването на обекти и места, до такива, които страдат от корова слепота и нямат никакво зрително възприятие.

У недоносените церебралното увреждане на зрението обикновено се диагностицира при деца с увреждане на перивентрикуларното бяло мозъчно вещество, тоест най-вече у тези, родени преди 32 г.с., въпреки че точната превалентност не е известна. Въпреки това церебралното увреждане на зрението може да се прояви и при деца без видима мозъчна патология. Клиничният профил на нарушенията на зрителната перцепция се изменя през годините на детството.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Редовното проследяване е задължително при съмнение за церебрално увреждане на зрението.

Проследяване и оценка на двигателното и неврологичното развитие

Стандартизираната оценка на неврологичния статус и двигателното развитие трябва да се извършва на 6, 12, 18 и 24 месеца коригирана възраст и отново в предучилищна възраст. Целта е да се идентифицират децата, които ще имат полза от допълнителна подкрепа и интервенции за оптимизиране на двигателното развитие и следователно подобряване на социалната интеграция и когнитивните функции.

Много или екстремно недоносените бебета, както и децата с неврологични заболявания, проявили се в неонаталния период (например хипоксично-исхемична енцефалопатия, инсулт и др.) имат повишен риск за неблагоприятни неврологични последици, вкл. детска церебрална парализа (ДЦП). ДЦП оказва негативно влияние върху участието на индивида в ежедневни дейности и социалния живот. В индустриалните държави честотата на ДЦП у недоносените деца е с тенденция към намаляване, докато при доносените деца остава непроменена. Честотата на минимално неврологично увреждане и двигателна дисфункция в отсъствието на ДЦП остава висока.

Ранното откриване на невро-двигателни проблеми проправя пътя за ранна интервенция. Съществуват доказателства, че ранната интервенция повлиява благоприятно всички системи и намалява риска от усложнения, както и че подобрява качеството на живот и качеството на грижите. В случаите на ДЦП



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

ранната интервенция спомага за предотвратяването на контрактурите и деформациите на ставите.

В детството се случват много промени в невро-моторното развитие. Това означава, че децата в риск от трудности в развитието понякога могат постепенно да се придвижат към невротипичност, но също и, че друга част от децата ще развият дефицит, като например ДЦП. До 2-годишна възраст на повечето деца с ДЦП вече е поставена диагноза. Често отнема повече време докато бъдат диагностицирани по-леките невро-двигателни увреждания. Необходимо е редовно проследяване в ранна детска и предучилищна възраст. Познаването на невро-моторния статус спомага и ранното диагностициране на нарушения в координацията, синдром на дефицит на вниманието с хиперактивност, нарушения от аутистичния спектър и специфични обучителни затруднения.

Специални образователни потребности в училищна възраст

Когнитивното развитие и училищната готовност на преждевременно родените деца или деца с рискови фактори за отклонения в развитието трябва да бъдат оценени 6-12 месеца преди началото на формалното образование. Оценката цели установяване степента на училищна готовност преди започване на формалното образование, както и осигуряване на адекватна подкрепа на децата със специални образователни потребности съгласно техните специфични нужди.

Недоносените деца, както и тези с допълнителни рискови фактори в неонаталния период, имат повишен риск за академични трудности, обучителни затруднения и специални образователни потребности. Невро-психологическите последствия



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

включват проблеми със задържане на вниманието и инхибиторния контрол, по-бавна скорост на обработка, проблеми с фината моторика и зрително-моторната интеграция, дефицити в езекутивните функции и работната памет, общи когнитивни нарушения, езикови затруднения и трудности със сензорната обработка. Тези когнитивни умения са важна предпоставка за обучителния процес. Дефицити в тези умения могат да са причина за изоставане на детето в обучението по някои предмети, и особено математика.

Въпреки че родителите и учителите често очакват, че преждевременно родените деца ще настигнат своите връстници в развитието си, проучванията показват, че когнитивните и обучителни затруднения често персистират в юношеството и зрялата възраст. Ранното им установяване и оказването на подкрепа спрямо индивидуалните нужди на всяко дете може да помогне на тези деца да достигнат пълния си академичен потенциал.

Социална интеграция

Оценката на степента на социална интеграция на преждевременно родените деца цели идентифицирането на децата, които срещат проблеми в общуването с връстниците си и посрещането на техните нужди.

Нуждата от принадлежност е фундаментална, биологична човешка нужда през целия живот на човека. С порастването връстниците започват да играят все по-значима роля за социализацията и чувството за принадлежност. Децата, които срещат проблеми в отношенията с връстниците си, включително тези, които са жертва на тормоз, отхвърлени и изолирани, са в значим риск от проблеми в развитието, включително здравословни и психични проблеми, академични



проблеми, чести отсъствия и отпадане от училище. Отрицателните ефекти от лошите отношения с връстниците са всеобхватни, засягащи буквално всички аспекти на социалното функциониране, и простиращи се напред във времето, дълго след като тормозът от връстниците е бил преустановен. Преждевременно родените деца са особено податливи на проблеми в общуването с връстниците си. Те имат повишен риск за нарушения в когнитивното и двигателното развитие, които допринасят за проблемите им със социалната интеграция и увеличават риска от виктимизация, дори когато двигателните, когнитивни и сетивни проблеми не са видими. Отношенията с връстниците, характеризиращи се с близост и просоциално поведение, играят значима роля за детското здраве и благополучие. Приятелствата и отношенията с другите деца в семейството са значими защитни фактори срещу виктимизацията и спомагат за намаляването на вредите от тормоза от страна на връстници.

Значимостта на социалните връзки за здравето и благополучието се подчертава от мета-анализ, показващ „50% увеличение на преживяемостта като резултат от социалните връзки“. Социалните връзки включват социалната интеграция, получената социална подкрепа и субективното усещане за социална подкрепа. Въпреки че отдавна е известно положителното влияние на качеството на отношенията между родител и дете върху когнитивното, емоционално и поведенческо функциониране, има нарастваща доказателствена база за влиянието на отношенията с връстниците върху адаптацията през целия живот. Тормозът, който започва, когато детето се включи в група с връстници, допринася за усещането за самота, тъга и гняв, и е предиктивен фактор за по-нататъшни проблеми в социалната адаптация.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Уместно е разработването и приложението на комплексен, съобразен с възрастта, кратък скринингов протокол за социо-емоционалното развитие и отношенията с връстниците от момента на започване на формално образование, при идентифициране на затруднения от педагогическия екип. Подходящо за периода е прилагането например на Strengths and Difficulties Questionnaire на Гудман с рейтингов протокол от родител и от учител, който се ползва свободно в България и може да идентифицира връзка между емоционално благополучие и отношения с връстниците. При идентифициране на дете в риск от проблеми в развитието, то следва да бъде насочено към подходящи специалисти и услуги.

АНАЛИЗ

От всичко гореизложено става ясно, че отглеждането на недоносено дете отвъд престоя в неонатологичното отделение изисква сериозни ресурси – както финансови, така и експертни – не само от държавата, но и от неговото семейство. Известно е, че България е държава с около 60% „собствен принос“ в здравеопазването – тоест разходи за здраве, които или не се поемат от НЗОК или се заплащат в сивия и частния сектор „от джоба“ на потребителя на здравни услуги. По установен икономически консенсус, когато собственият принос надскача 20%, това поставя населението на държавата в риск от изпадане в бедност. Въпреки това родителите на една от най-уязвимите пациентски групи с най-продължителни във времето нужди са поставени в ситуация да заплащат сами за лечение и рехабилитация. От друга страна липсата на финансиране на тези услуги води до трайна инвалидизация на децата от социалните групи, чиито семейства нямат възможност да заплащат за тях. В много случаи това също така означава един (или дори двама) неработещи родители, черпещи от ресурса за социални помощи, ТЕЛК и др. Една значителна част от недоносените бебета се раждат от непроследени или



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

зле проследени бременности, въпреки че според Наредба 26 от 14.06.2007 год. неосигурени бременни имат право на един безплатен преглед и пакет изследвания за бременността (което само по себе си е крайно недостатъчно) – нещо, което или не е известно на практикуващите акушер-гинеколози или в голямата си част те отказват да съблюдават. България има дългогодишни проблеми с качеството на майчината грижа по време на бременността, дължащо се на липсата на научно издържани и изцяло финансирани от НЗОК алгоритми за грижа, което само по себе си е рисков фактор за настъпване на усложнения на бременността и преждевременно раждане. Друг проблем е липсата на адекватно обучени терапевти от различни направления и професионални клонове (психолози, логопеди, хранителни терапевти, кинезитерапевти, ерготерапевти и др.), за които в България или няма възможности за обучение, или осмислената нужда от тяхното съществуване все още не може да направи упражняването на професията им достатъчно рентабилно. Не бива да пренебрегваме и задълбочаващата се липса на подготвени кадри в педиатрията (общи педиатри с опит в отглеждането на недоносени деца и педиатри-специалисти – например невролози, детски очни лекари) и неонатологията, засягаща предимно отделенията от първо и второ ниво и малките и средни населени места, както и кризата за специалисти по здравни грижи и обществено здраве. Липсват специализирани перинатални центрове от трето ниво, към които родилките да бъдат насочвани при застрашаващо преждевременно раждане още преди настъпването му, което осигурява транспорт на бебето в майчината утроба – практика, която се е доказала като максимално безопасна и благоприятна за състоянието му след раждането.

Предизвикателствата, с които се сблъскват преждевременно родените деца и техните семейства са разнородни и многобройни, засягащи всички сфери на



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

живота им. **Към момента в България не съществува проследяваща програма за недоносени деца, която да гарантира ранно разпознаване на проблемите и ранна интервенция.** По тази причина голяма част от децата не получават (изобщо или своевременно) лечението и грижите, от което се нуждаят, и което в дългосрочен план би било икономически по-изгодно за българското общество, което плаща висока социална цена за липсата на адекватна грижа за хората с увреждания и хронични заболявания от всички възрастови групи. Освен липсата на квалифицирани медицински кадри (специалисти по неонатология, детска неврология, офталмология, физикални терапевти, детска психиатрия) – особено извън големите градове с университетски болници – у нас са слабо представени и редица професии, които имат пряко отношение към рехабилитацията и лечението на специфичните за преждевременно родените деца нарушения в развитието: ерготерапевти, специалисти по орално-моторна и хранителна терапия, специалисти по проблемите на сензорната интеграция и преработка и ранната интервенция, специалисти по невербална комуникация, тифлопедагози и сурдопедагози и др.

В Националната програма за подобряване на майчиното и детското здраве 2014-2020 „неефективната система за проследяване, рехабилитация и грижа за недоносените деца“ е идентифицирана еднозначно като проблем: *„Националният център по обществено здраве и анализи не разполага с данни относно заболяемостта и късните усложнения при тази рискова група новородени, разпределението им по нозологични единици. Не е известен и броят на недоносените деца изискващи рехабилитация, на децата с дихателни, неврологични, очни, ендокринни и слухови увреждания, проблеми с растежа и затруднения в*



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

адаптациата в ранната училищна възраст, които посещават нормални училища и т.н.

За съжаление всички отклонения в нормалното развитие се интервенират с успех, ако терапията започне до 2-3-я месец от живота. Затова предпоставка за успех е регистрирането на тази група рискови новородени, адекватно проследяване и ранно откриване на отклоненията, което може да стане единствено чрез въвеждането на Национален регистър за недоносените деца (НРНД). Необходимо е да се създаде възможност за регистрация на недоносените новородени, тяхната заболеваемост, включваща неврологично развитие, очен скрининг, ушен скрининг, белодробна патология, двигателно развитие, да се унифицира системата за откриване на деца с увреждания, което е съставна част от НРНД."

- *„Подобрени грижи за недоносените деца, вкл. наблюдение и рехабилитация“ е изведено като приоритет № 5 на програмата.*

- *„Утвърждаване на програми за обучение на родители – на недоносени деца, на деца с хронични заболявания и др.“ е изведено като една от оперативните цели на програмата.*

- *„Разработване на механизъм и въвеждане за неонатален слухов скрининг, за скрининг на ретинопатия при недоносените деца и др.“ и „Дооборудване с апаратура за целите на скрининга и лечението при ретинопатия при недоносените“ са оперативни цели по т. 3 „Въвеждане на скрининги за деца със специфични потребности с оглед превенция на развитие на усложненията“ – към момента всички деца се изписват от неонатологичното отделение след слухов скрининг или се насочват за проследяване, ако скринингът е бил неуспешен. Не*



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

така стои въпросът с проследяването на нарушенията на зрението – най-вече поради липсата на подготвени специалисти извън големите градове с университетски болници. Ретинопатия на недоносеното към момента се лекува успешно единствено в две Клиники в страната: МБАЛ „Токуда“ и УМБАЛ „Александровска“, като в някои случаи все още се налага децата да пътуват за лечение в чужбина. На местата, оборудвани с RetCam за диагностика на ретинопатия, често липсват обучени специалисти за работа с технологията. Необходимо е всяко неонатологично отделение от трето ниво да разполага с RetCam, както и да бъде организирано предаването на информация от скрининговото изследване от неонатологични отделения, които не разполагат с офталмолог, обучен да разчита скрининговите резултати, към специалисти с експертиза в областта в страната. При регистриране на необходимост от последваща оперативна намеса и транспортиране на бебето в клиника, разполагаща с нужните специалисти, то бебето следва да получи необходимото проследяване на състоянието на зрението си в определен от медицинските специалисти срок след извършване на оперативната интервенция.

- *„Подобряване обучението на студентите, ОПЛ, лекари и друг персонал по специфични въпроси касаещи майчиното и детско здраве – проблеми на недоносените деца, деца с хронични болести, ретинопатия на недоносеното, глухота и др.“* е оперативна цел по т. 4 *„Подобрено здравно обслужване на бременните жени, двойките, майките и децата чрез предоставяне на интегрирани здравно-консултативни услуги в здравноконсултативни центрове за майчино и детско здраве.“* – за съжаление към момента включването на ОПЛ в проследяването и по-нататъшното лечение на недоносените деца е крайно незадоволително.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

- В разкритите до момента 32 Здравно-консултативни центрове за майчино и детско здраве се предвижда „консултиране за комплексна рехабилитация на недоносените деца“, каквато, според изготвения от Сдружение „Ларго“ през 2017 г. мониторинг на програмата, както и по данни, събрани от Фондация „Нашите недоносени деца“, не се осъществява или не се осъществява в необходимия обем. В много случаи родителите са принудени да заплащат за рехабилитацията и ранната интервенция на децата си – от една страна поради факта, че финансирането от НЗОК (10 дни в месеца) е несъответно на нуждите на много недоносени деца, и от друга страна – защото услугите на редица специалисти и терапевти не са признати и не се реимбурсират от НЗОК.

- Предвижда се също така центрoвете да „организират процеса по осигуряване комплексна рехабилитация на недоносените деца“, а „медицинските и/или социални дейности, свързани с посочените грижи по проследяване и рехабилитация на недоносените деца, се предвижда да бъдат част от дейността на Центровете за майчино и детско здраве“, т.е. центрoвете трябва да играят едновременно ролята както на администратори и разпределители, така и на доставчици на необходимите услуги, да имат капацитета за оценка на индивидуалните потребности на всяко недоносено дете, както и да разполагат с необходимите специалисти и оборудване, за да отговорят на тези нужди. Именно поради липса на капацитет и ресурс те обаче не са в състояние да изпълнят делегираната им отговорност.

- По приоритет 5. „Подобрени грижи за недоносените деца, вкл. проследяване и рехабилитация“ се предвижда:



- 1. Разработване и внедряване в практиката на алгоритъм за проследяване на недоносените деца.
- 2. Разработване и внедряване в практиката на алгоритъм за провеждане на рехабилитация при недоносени деца.
- 3. Приемане на нормативни промени с оглед подобряване грижите по проследяване и рехабилитация на недоносените деца, съобразно алгоритмите.
- 4. Информационна концепция и кампании за родителите относно ползите за осъществяване на комплексна рехабилитация при недоносените деца.
- 5. Изработване на карта на предоставяните услуги за рехабилитация на недоносени деца
- 6. Обучение на родителите за домашна рехабилитация на недоносените деца.
- 7. Работа с родителите за психологическо подпомагане и мотивация за активно участие в грижата за недоносеното дете и контактите с необходимите специалисти.
- 8. Обновяване на неонатологичната апаратура за по-високотехнологична диагностика и лечение.

Анализ на нормативната база относно рехабилитацията на недоносените

Световната здравна организация през февруари 2017 в Женева, Швейцария обявява рехабилитацията за „Ключ към здравето на 21 век“ и начертава глобален план за действие до 2030 г. Според СЗО рехабилитацията е комплекс от дейности и интервенции, насочени към оптимизиране на функционирането и намаляване ефекта на увреждането на лица със здравословни проблеми по отношение на интеракцията със средата им.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

От рехабилитация се нуждае всеки със здравословно състояние, което му причинява ограничения във функционирането, свързани с мобилност, сетивност, когнитивност. Рехабилитацията включва интервенции, насочени към уврежданията, ограниченията на активността и участието, фактори свързани с личността и средата, помощните средства и към всички фактори, влияещи на функционирането.

В Медицински Стандарт „Неонатология“ се споменават потребностите от физикални и рехабилитационни процедури като „профилактика и лечение на отклоненията в двигателното развитие при рискови новородени деца, допълващо лечение на хронични белодробни заболявания при недоносени деца, физикална терапия и двигателна рехабилитация.“ /точка 3.16/

Изрично е посочено, че възможността за двигателна рехабилитация и физиотерапия е съгласно Наредба № 30 от 2004 г. за утвърждаване на медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина" (ДВ, бр. 85 от 2004 г.).

Независимо от това обаче в нито една клинична пътека, свързана с проблеми на недоносените съгласно стандартите по „Неонатология“ и „Педиатрия“ основни диагностични процедури и основни терапевтични процедури по МКБ-9 КМ не се споменават дейности, свързани с консултации и процедури, извършвани от лекар по физикална и рехабилитационна медицина, рехабилитатор, логопед, психолог, ерготерапевт.

Относно Медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина" / НАРЕДБА № 30 от 19.07.2004 г. за утвърждаване на медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина" Издадена от министъра на



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

здравеопазването, обн., ДВ, бр. 85 от 28.09.2004 г., в сила от 1.10.2004 г., изм., бр. 102 от 22.12.2009 г., изм. и доп., бр. 67 от 27.08.2010 г., бр. 92 от 23.11.2010 г./

Стандартът не използва понятия като „недоносени деца“ или „деца с тегло под...“.

Най-близки понятия са:

- вродени състояния - ДЦП, спина бифида и др.;
- редки вродени проблеми. /Раздел XII, точка 2/

Според Стандарта по ФРМ рехабилитация се провежда както следва:

Осигуряване на ежемесечна рехабилитация на кърмачета с родова травма на ЦНС и ПНС, както и на такива с невро-мускулни увреждания и други заболявания на ЦНС, ПНС и опорно-двигателния апарат, водещи до двигателно изоставане с повече от три месеца спрямо календарната възраст на детето, в рамките на първите 18 месеца от раждането;

и осигуряване на ежемесечна комплексна медико-педагогическа рехабилитация на децата с церебрална парализа от 1 година и 6 месеца до 18-годишна възраст; /Раздел VIII, точка 5/

Тази възможност се реализира по два начина: чрез хоспитализация и амбулаторно.

Рехабилитация чрез хоспитализация се провежда в СПЕЦИАЛИЗИРАНИ БОЛНИЦИ ЗА РЕХАБИЛИТАЦИЯ – НАЦИОНАЛЕН КОМПЛЕКС – както и в Специализирана Болница за Рехабилитация на Деца с Церебрална Парализа - "Света София" – ЕООД по следните клинични пътеки, най-близки до недоносените:

КП № 258. Физикална терапия и рехабилитация при родова травма на централна нервна система – 10 дни /споменават се болести свързани с перинаталния период и ДЦП/.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

КП № 260. Физикална терапия и рехабилитация при детска церебрална парализа – 10 дни.

КП № 262. Физикална терапия и рехабилитация на болести на централна нервна система - 7 дни /споменава се ДЦП/.

Тези клинични пътеки официално са регистрирани за реализация в 12 специализирани болници, а именно: СБР Баните – Смолян, СБР Банкя, СБР Баня – Карловско, СБР Велинград, СБР Вършец, СБР Кюстендил, СБР Момин проход, СБР Наречен, СБР Поморие, СБР Сандански, СБР Хисаря, СБРДЦП София.

Реално с деца се работи в специализираните болници за рехабилитация в Момин проход, Банкя и София.

Амбулаторно: В лечебно заведение с отделение по ФРМ срещу медицинско направление за консултация или провеждане на съвместно лечение“ (бл. МЗ-НЗОК №3) по силата на чл.145, ал.1 от НРД за медицинските дейности за 2015 г., за физиотерапевтичен курс на лечение на определено заболяване се приема комплексно лечение, включващо първоначален преглед на лекаря специалист по „Физикална и рехабилитационна медицина“, с оценка на обективното състояние на пациента с назначен общ брой процедури до 20 в курс от група 1 и/или 2 или 3 по преценка на лекаря специалист, промените на лечението, както и заключителен преглед с оценка на резултатите от проведеното лечение и отразен брой на проведените процедури.

Например дете с проблем може да проведе рехабилитация амбулаторно в Отделение по ФРМ, сключило договор с НЗОК, но ще е частично, тъй като работа с ДЦП съгласно НАРЕДБА № 3 от 20.03.2018 г. за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на Националната здравноосигурителна каса,



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

издадена от министъра на здравеопазването, обн., ДВ, бр. 29 от 30.03.2018 г., в сила от 1.04.2018 г.

се води "Високоспециализирани медицински дейности за специалност ФИЗИКАЛНА И РЕХАБИЛИТАЦИОННА МЕДИЦИНА: Специализирани кинезитерапевтични методи, приложими при детска церебрална парализа".

За целта лекарят по ФРМ трябва да има допълнителна квалификация за тази дейност и отделно да се сключи договор със НЗОК за Високоспециализирана медицинска дейност.

В момента МЕДИЦИНСКА РЕХАБИЛИТАЦИЯ се извършва като социална услуга в Център за социална рехабилитация и интеграция по Закона за социално подпомагане и Закон за закрила на детето с направление от Отдел „Закрила на детето“ към Дирекция „Социално подпомагане“ по местоживеене, като услугата може да бъде целогодишна в зависимост от капацитета на заведението и включва медицинска, когнитивна и социална рехабилитация. /Съгласно Методическо ръководство за условията и реда за предоставяне на социалната услуга „Център за социална рехабилитация и интеграция“ на АСП – МТСП /

Факт е, че в голяма част от неонатологичните отделения, но не във всички, апаратурата е обновена и отговаря в достатъчна степен на стандартите за съвременна неонатологична грижа. Всички останали заложили цели обаче не са изпълнени. Тук виждаме ролята на Фондация "Нашите недоносени деца" (ФННД) като организация, чиято основна мисия е подобряването на грижата за преждевременно родените деца в България. Познавайки специфични проблеми и нужди на тази група, както и на програмите за проследяване и стандартите за грижа в редица европейски и други държави, ФННД се позиционира като основна заинтересована страна с необходимата експертиза за участие в процеса по изпълнение на изведените по-горе приоритети както като пълноправни членове



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

на евентуална работна група, разработваща алгоритми, кампании и нормативни промени, така и като граждански коректив, гарантиращ прозрачност и качество на процеса и крайния резултат.

ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ

След анализ на съществуващата нормативна база и практиките за проследяване и лечение на преждевременно родените деца след изписването им от неонатологичните отделения и предвид заложените в „Национална програма за майчино и детско здраве 2014-2020“ приоритети, **Фондация „Нашите недоносени деца“** и подкрепящите ни организации отправяме към Министерството на здравеопазването следните препоръки:

1. Сформиране на работна група за разработване и внедряване в практиката на алгоритъм за проследяване на недоносените деца до 6-годишна възраст с участието на експерти-неонатолози, педиатри-ОПЛ, педиатри-специалисти (пулмолог, невролог, офталмолог, лекар по ФМР и др.), експерти по ранно детско развитие и представители на НПО, ангажирани с грижата за преждевременно родените деца в България.

2. Разработване и приемане на необходимите нормативни промени с оглед подобряване грижите за проследяване и рехабилитация на недоносените деца:

2.1. Въвеждане на изрична разпоредба в Закона за здравето, Глава четвърта. **ЗДРАВНА ЗАКРИЛА НА ОПРЕДЕЛЕНИ ГРУПИ ОТ НАСЕЛЕНИЕТО**, Раздел I. Здравна закрила на децата, в която да се предвидят специални мерки за закрила на преждевременно родени деца, които да бъдат уредени с наредба, която

задължително да включва реда за проследяване на преждевременно родени деца до 7-годишна възраст.

2.2.Посочените в настоящия документ алгоритми за поведение да бъдат включени при изготвянето на Правилата за добра медицинска практика по неонатология, както и в Правилата за добра медицинска практика по педиатрия, в "специални правила" от същите, които съгласно чл. 5, ал. 2, т. 2 от Закона за съсловните организации на лекарите и лекарите по дентална медицина следва да съдържат "медицински практики, клинични насоки, консенсуси, основани на доказателства, препоръки и правила за профилактика, диагностика и лечение, които създават условия за възможно най-добър изход от заболяването".

3. Приоритизиране на обучението на необходимия брой специалисти по места, които да изпълняват заложените в алгоритмите дейности по диагностика, лечение и рехабилитация на специфичните за недоносените деца проблеми във всички области от тяхното развитие. Това включва и покриване на нуждата от квалификация на немедицински специалисти (логопеди, специалисти по хранене, ерготерапевти, специалисти ранно детско развитие, психолози и т.н.) за работа с преждевременно родени деца. В тази връзка е необходимо адаптирането на актуален скринингов тест за прилагането му в условията на страната, както и инструмент за оценка на детското развитие. Подходящ оценъчен инструмент, получил международно признание, е например *Bayley Scales of Infant and Toddler Development – Third Edition*.

3.1. Към университетите да се създаде СДК за рехабилитатори, психолози, логопеди, ерготерапевти за „Ранна интервенция за недоносени деца“.

3.2. Да се стимулират Фондация "Нашите недоносени деца" и други неправителствени организации да провеждат специализирани обучения за



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

специалисти, свързани с ранна интервенция за недоносени деца, като се канят опитни чуждестранни обучители, с цел въвеждане на най-съвременни методи.

4. Разкриване на звена за проследяване и рехабилитация на недоносени деца към съществуващите Здравно-консултативни центрове за майчино и детско здраве или като отделни звена: първоначално пилотно в градовете с университетски болници и неонатологични отделения от трето ниво, впоследствие след оценка на резултатите при необходимост разширяване на мрежата.

5. Осигуряване на възможност за реимбурсиране от НЗОК на услугите на всички специалисти (ерготерапевти, логопеди, специалисти по хранене, кинезитерапевти, сурдо- и тифлопедагози, психолози), работещи в сферата на ранната детска интервенция при проблеми вследствие на преждевременното раждане. Ненавременната подкрепа с цел превенция или терапия на трудности в развитието има висока социална цена, а в дългосрочен план изисква и значим финансов ресурс от страна на държавата. Международният опит недвусмислено сочи, че инвестицията в ранното детско развитие чрез осигуряване на достъп до необходимата подкрепа и услуги, облекчава последващите финансови ресурси, необходими от страна на държавата, тъй като ранната подкрепа дава възможност за преодоляване или намаляване в значима степен на трудности в развитието, срещани при недоносените бебета и деца.

6. Създаване на КП за диагностика и лечение на ретинопатия при недоносените.

6.1. Свързване на отделенията, оборудвани с RetCam, и отделенията, разполагащи със специалисти и техника за диагностика и лечение на ретинопатия

посредством софтуер с цел скъсяване на времето до поставяне на диагнозата и започване на лечение.

6.2. Осигуряване на възможност за специализация за диагностика и лечение на ретинопатия при недоносените на лекари-офтальмолози в страната. Осигуряване на оборудване за лечение на ретинопатия във всички университетски болници.

7. Осигуряване на възможност за реимбурсиране от НЗОК на физикална терапия и рехабилитация за всички недоносени до 2-годишна възраст с честота и продължителност, аналогична на регламентираната в КП 260 за деца с детска церебрална парализа - ежемесечно в рамките на 10 дни.

7.1. В клиничните пътеки по стандартите „Неонатология“ и „Педиатрия“, имащи отношение към недоносените №7-12, не е регламентирана по никакъв начин дейност на специалисти като лекар по ФРМ, рехабилитатор, логопед, психолог, ерготерапевт. Предлагаме в тези пътеки да се включат диагностични и терапевтични процедури, които биха позволили работа с недоносените и извършване на периодична комплексна оценка. Например дейности по МКБ 9 89.08, 89.09, 89.7, 93.01, 93.11, 93.17, 93.18, 93.19, 93.39, 93.89, 94.08, 99.99 - съответно за рехабилитатор, логопед, психолог, ерготерапевт според конкретната насоченост **и** въвеждане на КП “Рискови кърмачета” за работа с недоносени деца след изписване от неонатологичното отделение **или** включване на диагнозата “Недоносеност” във вече съществуващата КП 260 с възможност за кодиране на гореупоменатите диагностични и терапевтични процедури.

7.2. В стандарта по „Физикална и рехабилитационна медицина“ да се включи и група „недоносени деца“ или „деца, родени с ниско тегло....“ в раздел XII, точка 2.

7.3. В Клинични пътеки:



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

258 Физикална терапия и рехабилитация при родова травма на централна нервна система ,

260 Физикална терапия и рехабилитация при детска церебрална парализа

262 Физикална терапия и рехабилитация на болести на централна нервна система, изрично да се включат диагностични кодове свързани с недоносените деца, най-вече от група P00-P96 **НЯКОИ СЪСТОЯНИЯ, ВЪЗНИКВАЩИ В ПЕРИНАТАЛНИЯ ПЕРИОД** , съгласно МКБ 10, и най-вече :

P07.0 Изключително ниско тегло при раждането

P07.1 Ниско тегло при раждането

P07.2 Екстремна незрялост

P07.3 Други случаи на недоносеност

Или от група O85 – O92 Усложнения, свързани с послеродов период.

8. Регламентиране на възможността НПО, частни центрове и звена да бъдат доставчици на услуги за рехабилитация и ранна интервенция на преждевременно родени деца и да бъдат реимбурсирани от НЗОК.

9. Създаване на електронен регистър на преждевременно родените деца, който да събира данни (напр. Апгар, ръст, тегло, гестационна седмица, начин на раждане, слухов скрининг, възраст на майката и др.) и да служи за източник на статистическа информация, въз основа на която да могат да се проследяват и анализират ефектите от въведените подобрения в неонатологичната грижа, проследяването и ранната интервенция.

10. Разработване на алгоритъм за контрол на качеството, мониторинг и осигуряване на прозрачност на внедрените мерки и предоставяните услуги, изпълняван от ИА “Медицински надзор”.

АНЕКС I

Проект на Алгоритъм за проследяване и ранна интервенция на недоносени деца до 7 год. възраст

I. При изписването:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от неонатолог, невролог, лекар по ФМР или рехабилитатор, логопед - специалист по хранене, психолог, социален работник, други лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете, напр. пулмолог, офталмолог, нефролог, гастроентеролог, специалист по клинична генетика, ендокринолог, и др. - за всички недоносени деца.

II. На 3-месечна коригирана възраст:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от неонатолог, невролог, лекар по ФМР или рехабилитатор, логопед - специалист по хранене, психолог, други лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете, напр. пулмолог, офталмолог, нефролог, гастроентеролог, специалист по клинична генетика, ендокринолог, и др. - за всички недоносени деца.

III. На 6-месечна коригирана възраст:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от неонатолог, невролог, лекар по ФМР или рехабилитатор, логопед - специалист по хранене, психолог, ерготерапевт, социален работник, други лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете, напр. пулмолог, офталмолог, нефролог, гастроентеролог, специалист по клинична генетика, ендокринолог, и др. - за всички недоносени деца.

IV. На 12-месечна коригирана възраст:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от неонатолог, невролог, лекар по ФМР или рехабилитатор, логопед - специалист по хранене, психолог, ерготерапевт, социален работник, други лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете, напр. пулмолог, офталмолог, нефролог, гастроентеролог, специалист по клинична генетика, ендокринолог, и др. - за всички недоносени деца.

V. На 24-месечна коригирана възраст:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от педиатър, невролог, рехабилитатор, логопед, психолог, ерготерапевт, социален работник, други лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете - за всички недоносени деца, провеждали рехабилитация, ерготерапия, логопедична или друга терапия в периода между 12 и 24-месечна възраст.

VI. На 4-5 годишна възраст:

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от педиатър, логопед, психолог, социален работник, ерготерапевт, лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете - за всички недоносени деца.

VII. В предучилищна възраст (6-7 год.)

Комплексна оценка от мултидисциплинарен екип, състоящ се от педиатър, логопед, психолог, социален работник, ерготерапевт, лекари-специалисти според нуждите на конкретното дете - за всички недоносени деца.



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

Подкрепящи специалисти и организации

Проектът на НАЦИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА ПРОСЛЕДЯВАНЕ НА ПРЕЖДЕВРЕМЕННО РОДЕНИ ДЕЦА до 7-годишна възраст е подкрепен от **Българската асоциация по неонатология, Офис на Световната здравна организация (СЗО) в България, Национална мрежа за децата**, както и съгласуван с Вера Рангелова, Директор „Програми за ранно детско развитие“, **УНИЦЕФ България**.



Национална мрежа за децата

Проектът на НАЦИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА ПРОСЛЕДЯВАНЕ НА ПРЕЖДЕВРЕМЕННО РОДЕНИ ДЕЦА до 7-годишна възраст е базиран на препоръките за проследяваща грижа в **Европейските стандарти за грижа за новородените** на **Европейската фондация за грижа за новородените (EFCNI)**.



Настоящият Проект е разработен, съгласуван и подкрепен от консултативен съвет от специалисти от областта на медицината (педиатри, неонатолози, офталмолози,



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

нефролози, рехабилитатори), ранното детско развитие (психолози, логопеди, ерготерапевти), юрист медицинското право и експерти по застъпничеството. Сред тях са:

- **проф. д-р Боряна Слънчева**, неонатолог, Национален консултант по неонатология, завеждащ на Отделение по неонатология при СБАЛАГ „Майчин дом“, гр. София
- **проф. д-р Мая Кръстева**, дм, неонатолог, Председател на Българска асоциация по неонатология, завеждащ на Отделение по неонатология при УМБАЛ “Св. Георги” ЕАД, Пловдив
- **доц. д-р Ралица Георгиева**, неонатолог, завеждащ на Отделение по неонатология при СБАЛДБ „Проф. д-р Иван Митев“, гр. София
- **доц. д-р Христо Мумджиев**, неонатолог, Зам. Председател на Българска асоциация по неонатология, завеждащ на Отделение по неонатология при МБАЛ „Проф. Д-р Ст. Киркович“ АД, гр. Стара Загора
- **д-р Диана Аргирова**, неонатолог, завеждащ на Отделение по неонатология при МБАЛ - Пловдив
- **д-р Донка Узунова**, неонатолог, завеждащ на Отделение по неонатология при САГБАЛ „Шейново“. гр. София
- **д-р Лиляна Ташкова**, неонатолог, завеждащ на Отделение по неонатология при УМБАЛ “Канев“, гр. Русе
- **д-р Таня Праматарова**, неонатолог, завеждащ на Отделение по неонатология при МБАЛ - Сливен
- **доц. Виолета Чернодринска**, офталмолог, ръководител Детско Очно отделение в УМБАЛ "Александровска", гр. София



Фондация в подкрепа на недоносените деца и техните семейства
www.premature-bg.com | www.chudesa.bg | www.earlybaby.info

- **д-р Огнян Младенов**, офталмолог, Детско очно отделение на Клиниката по очни болести при УМБАЛ "Александровска", гр. София
- **д-р Бояна Петкова**, лекар, експерт към Фондация „Нашите недоносени деца”
- **д-р Галя Златанова**, нефролог, СБАЛДБ „Проф. д-р Иван Митев”, гр. София
- **д-р Нели Иванова**, Министерство на здравеопазването
- **Вера Рангелова**, директор „Програми за ранно детско развитие”, УНИЦЕФ
- **Маргарита Габровска**, логопед, Фондация „Нашите недоносени деца”
- **Мария Шаркова**, адвокат по медицинско право, адвокатско дружество „Шаркова и партньори”, гр. Пловдив
- **Мила Ташкова**, програмен координатор „Здраве и ранно детско развитие”, Национална мрежа за децата
- **Милица Соколов**, ерготерапевт, Фондация „Нашите недоносени деца”
- **Мая Угрюмова**, психолог, Фондация „Нашите недоносени деца”
- **Петя Петрова**, психолог, СБАЛДБ „Проф. д-р Иван Митев”, гр. София
- **Светлана Картунова**, логопед, Обединена терапевтична практика „Детски истории”, гр. София
- **Цветелина Миланова**, рехабилитатор, Фондация „МиМ Физио”, гр. София