

Тихо отчаяние, свирепа любов, нежен гняв, самотни борби

Родители, които навигират в системата на детска болнична грижа в България

д-р Милена Статева
Станислав Додов

Доклад от изследване на сдружение „Орион – грижа
за лидери и авторитети“ (Орион грид) за
фондация „Даная“



Съфинансирано от
Европейския съюз

СЪДЪРЖАНИЕ

Резюме

За изследването

I. Нужди на родителите на хоспитализирани деца

- Роля на родителите по време на хоспитализация
- Информация за диагнозата и лечението
- Подкрепа за родителите
- Взаимодействие с болничния персонал
- Достъп до лекарства
- Битови, санитарни и хигиенни условия при настаняване
- Финансови аспекти

II. Наблюдения на родителите на хоспитализирани деца върху системата

- Компетентности на специалистите
- Администрация на процесите
- Координация между специалистите и здравните заведения

III. Данните в светлината на съществуващи изследвания

IV. Изводи

V. Препоръки на изследователския екип

С финансовата подкрепа на Български фонд за жените и Европейския съюз. Изразените възгледи и мнения са единствено на автора (ите) и не отразяват непременно тези на Българския фонд за жените, Европейския съюз или Европейската изпълнителна агенция за образование и култура. Нито БФЖ, нито ЕС, нито ЕИАОК могат да бъдат държани отговорни за тях.

Резюме

Според резултатите от изследването родителите преживяват отношения, основани на силен властови дисбаланс спрямо медицинския персонал. 61% докладват, че не се са чувствали включени във вземането на решения за хоспитализация и лечение на детето си. Това ги поставя в позиция на **пасивни наблюдатели, вместо активни участници** в грижата за децата си и намалява силите и увереността, които са необходими за адекватни действия и грижа или поне правят последните мъчителни. Особено неадекватно е участието на бащите – 56% докладват, че бащите не (могат да) са равнопоставени участници в решенията и грижата за децата по време на хоспитализация поради стереотипи и/или битовите условия. Много родители докладват за **неадекватно, често унизително поведение** и комуникация с тях на болничния персонал, докато същевременно липсват начини за психологическа подкрепа. Едва под 43% докладват за достатъчно емпатично отношение към тях от страна на болничния персонал, докато 47% казват, че са имали нужда от психологическа подкрепа но не са получили такава. Задължителни обучения за лекари и медицински сестри по комуникация с пациенти и родители, въвеждането на форми на психологическа и емоционална подкрепа, както и включване на представители на родители в болничните комисии биха променили тази картина.

Родителите се сблъскват с **липса на ясна информация** за диагнозите, лечението и правата си. Медицинският персонал често използва сложен език, а информираното съгласие се свежда до подписване на документи без реално разбиране. 55% докладват, че информацията, която са получавали в хода на/за хоспитализацията на детето, по-скоро не е била ясна и разбираема, а 63% я определят като недостатъчна. Необходимо е въвеждането на задължителни и стандартизирани процедури за информиране на родителите относно лечението.

Болниците страдат от прекомерна бюрокрация, липса на дигитализирани медицински досиета и бавни процедури по прием и изписване. **Липсата на координация** между специалистите води до забавяне на диагнозите и затруднява лечението.

Родителите често трябва сами да осигуряват лекарства и медицински консумативи, което поставя **допълнителен финансов товар** върху семействата. 53% докладват за допълнителни плащания, включително нерегламентирани, а за 38% това е представлявало чувствителна тежест, въпреки че детското здравеопазване би трябвало да е безплатно, а немало се обръщат към лечение в чужбина. Всичко това създава и поддържа неравен достъп до качествено лечение, особено за социално уязвими групи и по-малките населени места. Нужно е да се създадат например фондове за подпомагане на родители на деца в нужда от хоспитализация, както и

по-устойчиви държавни програми за покриване на разходи за лекарства и престой, включително в чужбина, ако не са налице условия в България.

В много лечебни заведения **липсват подходящи условия** за придружителите – родителите често спят на столове или пода, нямат достъп до подходяща храна, санитарни удобства и места за почивка; често хигиенните условия затрудняват лечението или са понякога дори опасни. Цели 78% определят условията за тях като придружители по време на хоспитализацията като лоши.

Гражданските организации и инициативи са по-скоро изключени от системен достъп до взаимодействие с институциите и участие в изготвянето и мониторирането на дългосрочни политики.

За изследването

Настоящият доклад представя данните и изводите от изследване, проведено от сдружение „Орион грижа за лидери и авторитети“ („Орион грид“) за фондация „Даная“ по проект „Сила и подкрепа за майката“, финансиран от Български фонд за жените в рамките на програма „Ценности“. Целта на изследването е **да идентифицира и анализира нуждите на родителите и настойниците на хоспитализирани деца** в България непосредствено преди и по време на хоспитализацията.

Периодът, в който са извършени дейностите по събиране на данни, е септември 2024 – януари 2025 г. Това включва провеждане на **четири фокус групи, три интервюта, онлайн анкетно допитване и преглед на релевантна научна литература**. Фокус групите и интервютата имаха за задача да изведат първоначални хипотези, които бяха в следствие проверени чрез анкетното допитване. Прегледът на литературата очерта рамки за сравнителен анализ на данните в светлината на наложилите се изводи.

Първата фокус група включи 11 участници и беше проведена в София. Тя имаше характер на работилница за теория на промяната, която събра съмишленици и партньори на фондация „Даная“, самите те имащи опит като родители на хоспитализирани деца. Задачата беше да се проучи не само този опит, но и интерпретативните рамки и визиите за промяна, поддържани от организацията и пряката ѝ среда. Втората и четвъртата фокус групи включиха съответно девет и пет майки на хоспитализирани деца от различни части на страната, за да се изследва опита на родители в такава ситуация извън столицата. Третата фокус група покани специално бащи на хоспитализирани деца, но поради невъзможност за събиране на достатъчен брой участници беше заместена от интервюта с трима бащи, за да се открие специфичния опит на родителите в бащинска роля. Петата фокус група имаше за задача да акцентира върху опита на родители на хоспитализирани деца от ромския етнос като представители на маргинализирана група от населението. Тя събра 11 здравни медиатори от цялата страна. Групите в София бяха проведени на живо, а останалите групи и интервюта бяха проведени чрез онлайн срещи.

Анкетното проучване достигна до 422 родители на 753 деца (средно 1,8 деца на родител) от 24 области на страната (55% от София-град, 36% от областните градове, 7% от друг град и 2% от селата). Респондентите са на средна възраст 41 години, 97% от които жени. Отзовалите се на допитването са с висок образователен профил – 80,3% са с висше образование, 12,6% – със средно, едва 0,2 – с основно, а 6,9% притежават научна степен. 68% са заети на пълно работно време, а почти 10% не са активни на пазара на труда към началото на 2025 г. основно поради майчинство или безработица. 84,4% от респондентите са семейни със сключен брак.

Над 61% от респондентите имат опит с хоспитализация на децата си в периода 2020-2024 г., а 43% – в периода 2015-2020 г.¹. Това прави силно преобладаващият изследван опит да е исторически актуален на настоящето в системата на детското здравеопазване. В анкетата родителите докладват за общо 1628 хоспитализации или средно четири на родител (поради множеството хоспитализации на деца с редки, хронични и онкологични заболявания), като почти 21% имат опит от две хоспитализации, почти 28% – от три до пет хоспитализации, а 5,7% имат опит с продължителна и/или регулярна хоспитализация поради диагнозата. Децата са хоспитализирани на средна възраст 4,5, като мнозинството в ранна детска възраст (1-4 години) – 46,2%, и едва 3,4 на възраст между 15 и 17 години. Родителите докладват, че над половината хоспитализации са „обичайни“, т.е. поради неостри и неспешни заболявания, докато 49% докладват за хоспитализации при остри, вкл. инфекциозни заболявания; 11,6 за хоспитализации във връзка с редки заболявания; 5,5% във връзка с онкологични заболявания; 12,8% във връзка с хронични заболявания.

Данните от настоящото изследване имат основно изкривяване поради свръхпредставеността на жените, хоспитализациите на деца в ранна възраст и донякъде на икономически активните родители с висше образование. Същевременно в България не са налични подробни статистически данни за хоспитализираните деца, за да се изготви и преследва представителна извадка. За 2023 г. Националният център за обществено здраве и анализи докладва за малко под 290 000 хоспитализирани деца (всякакъв тип хоспитализации), което, като не се отчита реална демографска представителност, би изисквало извадка от около 400 родители. Поради всичко това изводите подлежат на допълнителни изследвания с повече инструменти, но могат да послужат за издигане на солидни хипотези за нуждите, опита и препоръките на родителите във връзка с болничното лечение на децата, каквото прави и настоящия доклад. Различните методи на събиране на данни се триангулират, което предполага висока валидност и надеждност. Ползваният анализ е на обоснована теория и е асистиран.

Може също така да се мисли, че изкривяванията в представителството идват и от такива характеристики на участниците в изследването, които ги правят подходящи „говорители“ за целевата група: хора, които като майки са „назначени“ от обществото да носят на първо място грижата за децата, включително и при настаняване в болница; те са компетентни или поне по-вероятно да са критично мислещи и достатъчно овластени поради образованието и ресурсите си, и не на последно място, разполагащи с достатъчно психично пространство да се ангажират със задачите на едно

¹ Процентите надхвърлят 100, тъй като някои от децата са хоспитализирани многократно през годините (предимно поради хронични заболявания, увреждания или други заболявания, които за изисквали многократно хоспитализация).

такова детайлно проучване въпреки предизвикателствата на родителстването и грижата за уязвими деца.

I. Нужди на родителите на хоспитализирани деца

Роля на родителите по време на хоспитализация

Данните от проведените фокус групи и анкетно проучване разкриват сложността и предизвикателствата, свързани с ролята на родителите по време на хоспитализацията на техните деца. Родителите не само играят ключова роля в емоционалната подкрепа на децата си, но често са изправени пред значителни системни и организационни бариери, които ограничават тяхната възможност да бъдат активни участници в грижата. Ключови са емоционалната тежест и безсилието на родителите, трудностите предвид предписаната на бащите роля (или често липса на такава) и трудностите, свързани с властовия баланс между болничния персонал и родителите.

Много родители споделят, че по време на хоспитализацията на децата си се чувстват **изолирани и безсилни**. Често те не са включени в процеса на вземане на решения, свързани с лечението, което засилва усещането за тревожност и липса на контрол, компрометиращ из основи родителската им роля. Това е особено отчетливо в случаи на по-сериозни заболявания, когато родителите очакват по-тясно сътрудничество с медицинския персонал.

Имала съм моменти като някакъв статив там – хем се чувствах нужна, за да обгрижвам детето си, но бях ненужна. (втора фокус група).

Особено значимо е **положението на родителите в бащинска роля**. В редица случаи родителите отбелязват, че бащите са изключени от активната грижа за децата поради организационни/битови ограничения и социални стереотипи. Липсата на възможност в повечето болници бащите или и двамата родители да придружават детето ограничава участието им в болничната грижа най-често до „снабдители“, което води до неравенства в отговорностите между двамата родители и непропорционален товар върху майката. Следват цитати от споделяния от анкетата:

Аз лично бащи, които да са в болница с детето си не съм виждала!

Бащата беше включен единствено и само да ни носи багаж.

Доклад за фондация „Даная“

Бащата влизаше инкогнито, все едно ще обира болницата, а не да види детето си или да ме отмени...

Бащата нямаше касателство с персонала, защото те просто заявиха, че аз трябва да му предавам информацията.

Същевременно някои в анкетата наблюдават, че бащата има в някои отношения по-привилегирована позиция що се касае до поведението на специалистите към него:

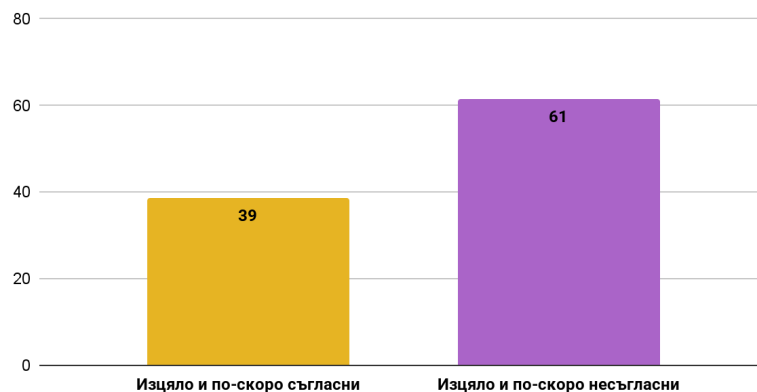
В комуникацията с бащите, лекарите са много по-обрани в изказванията си. С майките са безпрецедентно груби и цинични.

Винаги, когато имам възможност, делегирам на бащата комуникацията с медицинските специалисти, защото се усеща разлика в отношението и не желая да говоря с тях.

Да, когато баща ѝ е с нас, навсякъде са по-учтиви.

Нерядко се оказва, че впоследствие настъпва отчуждение между родителите и често несъзнаваните размени на чувства за вина или обвинение могат да доведат до разрыв в отношенията, особено при тежко или хронично болни деца. Един баща дори докладва, че това е било едно от първите неща, които му е казано от медицинския персонал след установяване на онкологична диагноза на детето: „Вие сега ще се разведете“ (Интервю 2). Когато и ако това наистина се случи раздяла, дори и след хоспитализацията, още по-голяма тежест пада върху майката, включително и поради загуба на ресурси. Много родители отбелязват, че **тяхната роля се свежда до „наблюдатели“**, тъй като здравната система често ги третира като пасивни участници. Често усещат, че тяхното мнение не се взема предвид при вземането на решения, свързани с лечението на децата. Тази липса на участие засилва чувството за безсилие и намалява тяхната увереност и доверието им в здравната система. Това е особено изразено при родители от уязвими групи, които са допълнително маргинализирани поради езикови, културни или социални бариери (в изследвания случай – на родителите от ромски етнос); те често не биват информирани нито за правата им, нито за отговорностите им, тъй като допускането е, че са необразовани, некомпетентни и неграмотни.

„Като родител се чувствах включен/а във вземането на решения относно хоспитализацията и лечението на детето.“ (%)



Властовият дисбаланс между медицинския персонал и родителите ограничава възможностите за активен диалог и сътрудничество, което влошава както опита на родителите, така и качеството на предоставените грижи. Обикновено родителите познават най-добре детето и неговите симптоми, а поставянето им в обезвластена позиция ги кара да не се доверяват на инстинктите си и на това познание, да загубят увереност при прилагането на лечението, което на свой ред увеличава вероятността от грешки.

В България още живеем с убеждението, че лекарите са авторитети, които имат право да решават без наше участие какво се случва с телата ни, тъй като ние по презумпция не сме „учили 15 години“, следователно сме малоумни. (из отговорите в анкетата)

За щастие повечето от родителите, участвали в изследването, имат повишена чувствителност и осъзнатост за този вид динамики и са намерили решения.

Например, майка споделя, че се е принудила да напусне с детето болницата, когато е видяла, че то вече е значително по-добре, а в отделението има вътреболнична инфекция, която застрашава възстановяването на детето въпреки съветите на персонала (трета фокус група). Баща се отказва заради подобно отношение от лечението в България и детето получава добро лечение в Турция (вече цитирано интервю). Особено сериозно е отношението към родителите от ромски произход, които по подразбиране се очаква да са с ограничени интелектуални възможности.

Ролята на родителите по време на хоспитализацията на децата им е от съществено значение за емоционалното и физическо благосъстояние на

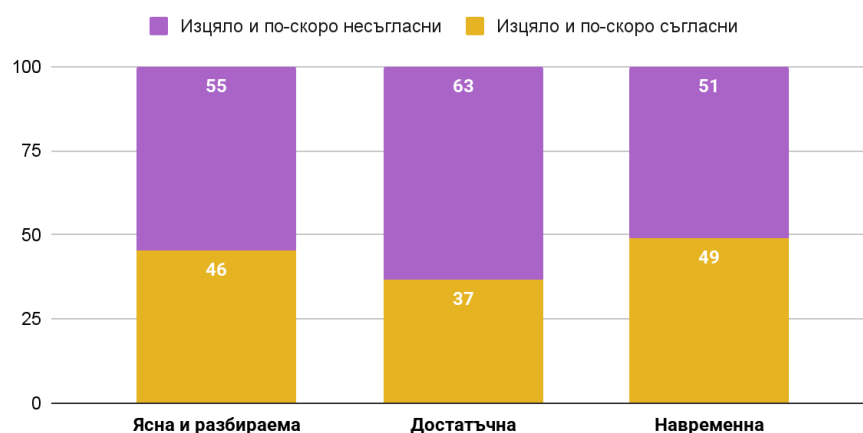
малките пациенти. Необходимо е тя да се преосмисли отвъд тесните рамки на „придружител“ и носещ единствено отговорност. Изисква се спешно внимание и целенасочени реформи, които да укрепят партньорството между семействата и здравните специалисти по начин, който да овластява и гради увереност и у двамата родители.

Информация за диагнозата и лечението

Резултатите от проучването подчертават значението на достъпа до навременна, ясна и точна информация за диагнозата и лечението на децата. Това включва широк спектър въпроси като: къде да отидат родителите при първи симптоми; кои са релевантните специалисти; кои са най-доверените лекари, отделения и болници; как да участват родителите по добър начин; какви лекарства и откъде се набавят; какво представлява лечението и по какви други начини родителите могат да го подпомогнат.

Родителите, участвали в изследването, споделят за **липса на информация в достатъчен детайл**, за необходимостта от търсене на информация по неофициални канали и изобщо за нуждата да полагат специални усилия по въпроса. Често посочват, че не получават пълно обяснение за диагнозата и лечението на децата си. Лекарите често използват медицинска терминология, която не се обяснява на разбираем език. В много случаи родителите се налага да търсят информация от интернет, други родители или дори от чуждестранни специалисти, което създава несигурност, объркване, стрес и финансова тежест, забавяне в лечението и други трудности. Информацията в нередки случаи е трябвало да бъде изисквана, вместо да бъде предоставена проактивно от медицинския персонал.

Родителите оценяват информацията, която получават от болничния персонал, като... (%)



Прави впечатление все пак, че съществува и позитивен опит, за който обаче рядко родителите споделят или пък споделят с условности. Например: „В частната болница беше ок, но цената за доплащане беше сериозна, добре, че имаме допълнителен фонд. Не е по силите на всеки.“

Някои родители споделят, че са били повлияни сериозно от недостатъчно обяснения при подписване на документ и са били поставяни пред факта **да подпишат документи без ясно обяснение** на съдържанието им или възможните рискове за детето, т.е. Един от най-важните процеси в лечението се превръща във формалност (както споделят и самите родители), вместо да го усещат като част от техния ангажимент и разбиране на лечението.

Подкрепа за родителите

Респондентите подчертават необходимостта от цялостна подкрепа за родителите по време на хоспитализацията на техните деца. Става дума основно за емоционалното и физическото благосъстояние на родителите, което е ключово за тяхната способност да подкрепят децата си.

Родителите споделят, че в болниците **липсват системни услуги за психологическа помощ** както за тях, така и за децата. Това особено се усеща при по-дълги хоспитализации или при тежки диагнози.

Няма никаква психологическа подкрепа за родителите, само „стягай се“, „що плачеш сега, то със сълзи няма да се оправи“ и т.н. (из анкетата)

Синът ми започна да прави истерични кризи след два престоя в болница и насилствено поставяне на абокот от изключително груби медицински сестри

От изключително значение обаче е, че **липсват или са недостатъчни основни удобства** за родителите като места за почивка, храна или санитарни условия. Много от родителите се чувстват изтощени, тъй като прекарват дълги часове в болничната среда без подходящи условия. Не е рядкост и всъщност достойнството им да страда, като например майка, която не може да се погрижи за хигиената си по време на месечния си цикъл (трета фокус група).

Няма къде да се измиеш, няма къде да изкъпеш бебенце, няма легло за майката. Спиш с бебе на едно легло при все че е постоянно на системи и се чудиш как да опазиш всички тръбички. Храна трябва да ти носят всеки ден, защото освен че не ти се полага, няма и къде да съхраняваш. (анкета)

В държавните болници базата и хигиената трябва спешно да се подобри. Приличат на лагери за мъчения, не на място, в което едно дете да се почувства по-добре. 100% депресия. В много от тези места обаче работят най-добрите специалисти и за това отиваме там. (анкета)

Родителите често разчитат на подкрепа от други родители в сходна ситуация, което показва значението на **мрежите за взаимопомощ**. Липсата на официални структури за подкрепа не позволяват на родителите да преработят достатъчно свръхпретоварващите ги преживявания и много майки споделят, че хоспитализацията ги е травмирала. Редом с това мнозина споделят опит от ситуации, в които други родители по време на хоспитализацията или на деца със сходни диагнози са им дали увереност и сила. Опитът с провеждането на фокус групите, които често се превръщаха от изследователска техника в група за взаимна подкрепа, ни позволи да наблюдаваме от първа ръка въпиюща нужда от намиране на начин за организирането на такива групи често и след като са минали години от преживяването.

Не са напълно изолирани обаче и случаите, в които участниците споделят **позитивни примери за подкрепа** като инициативи за терапевтични дейности, насочени към децата и техните родители като куче-терапевт, анимация, психологическа помощ и др. Тези практики доказват, че с малки промени в организацията може да се постигне значителен ефект върху благосъстоянието на семействата.

Взаимодействие с болничния персонал

Взаимодействието между родителите и болничния персонал се оказва един от най-важните, но често проблематични аспекти на болничната грижа за децата. Качеството на това взаимодействие пряко влияе както върху доверието на родителите към здравната система, така и върху емоционалното състояние на децата и техните семейства.

Много родители споделят, че медицинският персонал често проявява **грубо отношение, липса на търпение и емпатия**. Това води до усещане за изолация, напрежение, дори унижение и дехуманизация – следват няколко цитата от анкетата:

След безсънна нощ, в която детето е пицяло от болка, лекарите влизаха и светваха лампите в 6 сутринта, сякаш им доставяше удоволствие да събудят измъчените майки и деца. През живота си не бях чувала толкова децата да пицят „Мамо, помощ!“ Този вопъл се разнасяше нощем из отделението, като в болница от ада. Беше необходима почти година, за да се възстанови емоционално синът ми от това преживяване.

Например, как лекуващия лекар ме посъветва да му бия шамар на 4-годишното, „да не се лигави.“ Детето, междувременно, вресци от остра болка...

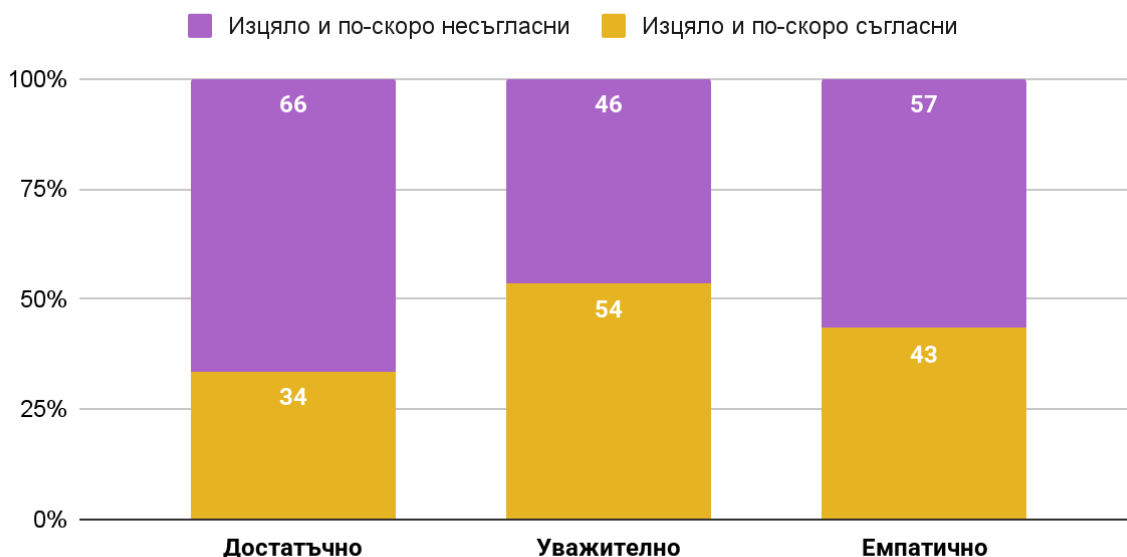
Никой не ти обяснява с прости думи какво му е на детето и какво предстои. Само „подпиши тук“ и медицински термини. Ако не повишиш тон, обикновено те подмятат и чакаш някъде до безкрай.

В педиатрията в София имах добро отношение – е, не всички, някои обещаваха, че ще умре, че ще бъде парцал и т.н. – други даваха насоки и казваха, че всичко зависи от мен. (втора фокус група)

Родителите често получават **различни или неясни отговори от различни членове на медицинския екип**. Това ги тревожи, обърква и дори може да доведе до отчаяние и безпомощност.

Все пак някои родители отбелязват позитивни примери за взаимодействие, особено в отделения, където медицинският персонал демонстрира емоционална подкрепа и сътрудничество.

Родителите оценяват взаимодействието на болничния персонал с тях като... (%)



Достъп до лекарства

Изследването разкрива сериозни предизвикателства, свързани с достъпа до лекарства за хоспитализираните деца по време на хоспитализацията и при последващото лечение.

Родителите често са изправени пред ситуации, в които **болниците не разполагат с основни медикаменти или консумативи**. В някои случаи се изисква родителите сами да купуват лекарства от аптеки, което води до допълнителни разходи и стрес, особено в спешни ситуации.

Това лекарство се казва така, ако не го купите до три дни, детето ви умира, но не знаем къде го има, у нас го няма. (първа фокус група)

В Спешна помощ във Варна нямаше болкоуспокояващо за деца в болницата и трябваше ние да си купим и да дадем и на другите деца, защото нямат възможност всички да си закупят. (втора фокус група)

Родителите споделят, че **нерядко значителна част от разходите за лекарства, включително животоспасяващи медикаменти, се поемат от тях самите, но често и логистиката по осигуряването им, включително от чужбина, е в техни ръце**. Семействата с ограничени финансови ресурси са особено засегнати, което създава неравенства в достъпа до лечение. Въпреки че значим процент от респондентите споделят, че са били подготвени, не е пренебрежим и процентът родители, за които товарът е бил значителен. Родителите отбелязват, че в някои случаи трябва да разчитат на дарения или помощ от други семейства за осигуряване на необходимите медикаменти.

28,2% от анкетираните споделят, че са срещали затруднения с набавянето на лекарства поне веднъж.

Затрудненията с достъпа до лекарства могат да доведат до забавяне на лечението или до неефективно лечение, което увеличава рисковете за здравето на децата. Не без значение е и че неподсигуреността с лекарства и консумативи често представлява още един сериозен фактор за недоверие в системата, а оттам и към здравните специалисти.

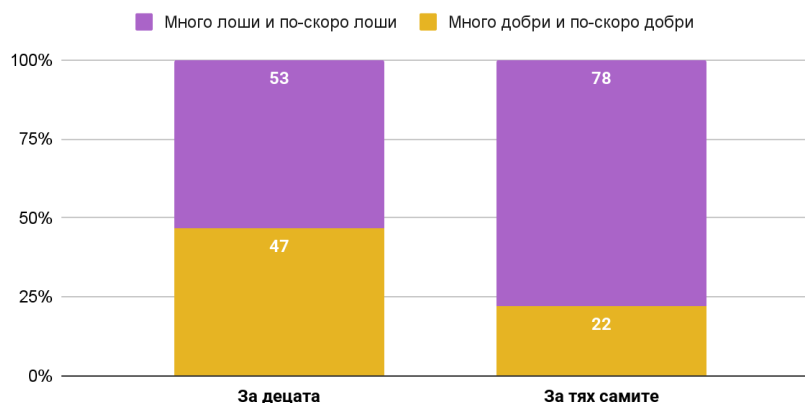
Битови, санитарни и хигиенни условия при настаняване

Находките ни подчертават значителни проблеми, свързани с битовите, санитарните и хигиенните условия, предлагани на родителите, придружаващи хоспитализираните си деца. Липсата на адекватни условия не само увеличава стреса на родителите, но също така затруднява тяхната способност да се грижат за децата си по време на болничния престой.

Родителите – най-вече майките – нерядко споделят, че **няма осигурени легла за тях**, което ги принуждава да спят на столове, в неудобни позиции, в леглото на детето или дори на пода. В някои отделения липсват пространства за почивка, което допълнително изтощава придружителите.

Липсата на достъп до кухня или зона за приготвяне на храна е друга сериозна пречка, особено при дългосрочен престой и особено за по-малките

"Като цяло как оценявате условията за хоспитализация..."
(%)



деца.

Бащите често споделят, че няма отделни помещения или условия, които да позволяват тяхното удобно настаняване, което ограничава участието им в грижата за детето. Родителите от уязвими групи (например от ромската общност) отбелязват, че те са често поставени в още по-неблагоприятни условия поради предразсъдъци или системно неравенство.

Санитарните възли в болниците често са в лошо състояние – недостатъчна чистота, липса на топла вода и основни хигиенни консумативи, една или две тоалетни за множество хора, често с твърде различни нужди. Родителите нерядко отбелязват, че хигиената в стаите и коридорите на отделенията също е незадоволителна, което поражда притеснения за разпространението на инфекции.

В Педиатрията банята на Неврологията е под всякаква критика със запушени канали и при опит за къпане ставаше огромна локва. Имаше един стар и мръсен, миришещ на урина парцал, с който се налагаше да правя опити да подсушавам пода. Тоалетната беше толкова мръсна, че човек да иде по голяма нужда беше направо немислимо. Стаите се почистваха със същия този миризлив парцал и не смеех да пусна детето си да стъпва на пода с боси крачета. (из анкетата)

Липсата на комфорт и хигиена допълнително увеличава стреса, изтощението и усещането за безпомощност сред родителите. Дългосрочният престой в такива условия създава сериозни пречки за родителите да останат ангажирани в нужната степен и да предоставят необходимата емоционална подкрепа на децата си.

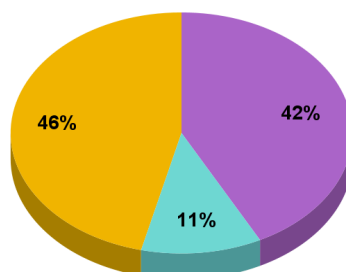
Финансови аспекти

Участниците в изследването подчертават сериозните финансови трудности, пред които са изправени родителите на хоспитализирани деца. Въпреки че здравната система в България би трябвало да осигурява безплатна медицинска грижа за децата, родителите нерядко са принудени да поемат значителни разходи, което утежнява тяхното финансово и емоционално състояние. Финансовите аспекти на хоспитализацията на децата и липсата на обезпечаването им представляват сериозно предизвикателство за родителите и подкопават доверието в здравната система.

Родителите често не са информирани за реалните разходи, които трябва да поемат (57% споделят в анкетата, че се е налагало допълване), а някои споделят, че се чувстват притиснати да извършват допълнителни плащания – особено от обратната връзка на здравните медиатори. Неформалните плащания за услуги или по-добро отношение от страна на медицинския персонал също са често срещана практика.

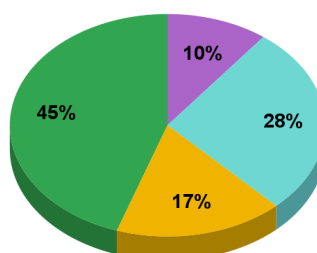
Налагаше ли се да доплащате за лечението, консултациите или друго?

● Да, и бяхме подготвени. ● Да, но не бяхме подготвени. ● Не.



До каква степен допълнителното плащане представляваше финансова тежест за Вас?

● В голяма степен беше тежест. ● Донякъде беше тежест. ● Изобщо не беше тежест. ● Не се е налагало допълнително плащане.



Както беше споменато по-горе, родителите често са принудени да закупуват **лекарства, медицински консумативи и специализирана апаратура**, които би трябвало да бъдат осигурени от болниците. В някои случаи се изисква заплащане или доплащане за лабораторни тестове, специализирани прегледи или процедури, дори и когато се е очаквало да са покрити от здравноосигурителната система.

Но преките разходи не са единственият товар. Родителите трябва да плащат за **транспорт, настаняване и храна, а и губят доходи**. Особено за семейства от малки населени места, пътуването до специализирани болници в големите градове и още повече – в чужбина, представлява значителен финансов товар. Те често са принудени да плащат за храна и в някои случаи, за настаняване извън болницата поради липсата на подходящи условия за придружители. Най-значимо е, че единият родител обикновено е принуден да спре временно работа, за да се грижи за детето по време на хоспитализацията и боледуването, което допълнително натоварва семейния бюджет и влошава сигурността за бъдещето. Това е особено валидно при продължително лечение и по-тежки диагнози.

Лечението за всяко дете в повечето случаи се отразява катастрофално за семейния бюджет. (из анкетата)

Не всички хора имат късмета да попаднат в частна болница, а в държавните всяко подобрение е спешно и нужно. (из анкетата)

Ние обясняваме, че ако е по медицински причини, не дължат пари, но те подписват нещо и после се оказва, че дължат 600 лв. (фокус група четири, относно опита на ромско семейство)

II. Наблюдения на родителите на хоспитализирани деца върху системата

Компетентности на специалистите

От анализа на данните се открояват няколко основни заключения относно медицинските и немедицинските компетентности на специалистите. Според тях често липсва конкретно насочване към правилните специалисти, което затруднява родителите да получат адекватно лечение за децата си. Някои родители споделят, че няма достатъчно тесни специалисти, особено в областта на детската ендокринология, дерматология и редките заболявания. Родителите отбелязват необходимостта всички здравни специалисти да могат да оказват първа помощ, изкуствено дишане и сърдечен масаж и предлагат периодични обучения на здравния персонал.

От сферата на немедицински компетентности основен проблем, изтъкнат от родителите, е липсата на емпатия и комуникационни умения у медицинските специалисти. Това включва:

- Недостатъчно съчувствие и разбиране към родителите и децата – родителите споделят, че медицинският персонал често е груб, не обяснява достатъчно добре процедурите и диагнозите.
- Липса на обучение за психологическа подкрепа – специалистите не са достатъчно подготвени да съобщават тежки диагнози или да комуникират с родителите в критични ситуации.
- Пренебрежително отношение – някои родители споделят, че са били игнорирани по време на визитации и не са получавали достатъчно информация за състоянието на детето си.

Родителите споделят ценни препоръки като:

- Въвеждане на обучение за комуникация и емпатия в учебните програми на студентите по медицина и регулярни курсове за работещите специалисти.
- Психологическа подготовка за лекари и медицински сестри – особено за онези, които работят с трудни случаи и трябва да съобщят тежки новини.
- Създаване и въвеждане на ясни процедури за информиране на родителите, за да се намалят разликите в отношението и стресът и несигурността при хоспитализация.

Администрация на процесите

От анализа на данните стават ясни няколко основни проблема, свързани с администрацията на процесите в лечебните заведения.

- **Прекомерна бюрокрация.** Родителите споделят, че огромното количество документи и административни формалности отнемат ненужно

много време, което забавя лечебния процес. Лекарите са претоварени с административна работа, което ограничава времето им за пряка медицинска грижа. Времето за писане на документи често е в пъти повече от времето за лекуване. Някои родители предлагат въвеждане на медицински администратори, които да се грижат за документацията, така че лекарите да могат да се фокусират върху лечението.

- **Липса на дигитализация и единно медицинско досие.** Родителите наблюдават, че все още няма електронен регистър с медицинска история на пациентите, което означава, че родителите трябва да носят физически документи от болница в болница, вместо информацията да бъде достъпна дигитално. Това увеличава значително риска от загуба на информация и грешки.

- **Забавени процедури за прием и изписване.** Процесите в болниците са бавни, като пациентите трябва да посещават множество кабинети и стаи за подписи и печати, вместо да има централизирана система.

- **Чакане с часове** – родителите съобщават, че пред кабинетите се чака с часове, дори когато е необходимо спешно настаняване. В други случаи децата трябва да лежат в болницата излишно дълго време, за да се изпълнят формални изисквания, а не защото медицинският случай го налага.

- **Забавяне на решенията на ТЕЛК** – някои родители се оплакват, че процедурите за получаване на решения от ТЕЛК са прекалено бавни, въпреки че социалните служби нерядко са били отзивчиви.

Обобщено, основните проблеми на администрацията в болниците са свързани с прекомерна бюрокрация и липсата на централизация и дигитализация. Въвеждането на електронни досиета, автоматизирани системи и медицински администратори може значително да намали административната тежест върху лекарите и да подобри цялостния процес за пациентите.

Координация между специалистите и здравните заведения

От предоставената от родителите информация става ясно, че липсата на ефективна координация между медицинските специалисти и здравните заведения е един от най-големите проблеми, с които се сблъскват родителите на хоспитализирани деца. Основните проблеми и препоръки, които се открояват в това отношение, са:

- **Липса на комуникация между специалистите.** Лекарите не обменят информация помежду си, дори понякога в рамките на едно лечебно заведение, и често родителите трябва да обясняват диагнозата и предисторията на детето си на всеки нов специалист, сякаш започват от нулата. Необходимо е да се въведат задължителни протоколи за комуникация между лекари, най-вече вътрешно-болнични правила, които налагат обсъждане на случаи при комплексни заболявания.

- **Здравните заведения не си предават информация.** Родителите са принудени да носят амбулаторни листи, епикризи и изследвания физически от едно място на друго, защото няма централизирана система.

- **Лечение „на парче“.** Пациентите не се наблюдават комплексно, а всеки специалист разглежда само своята специалност, което води до липса на холистичен подход в лечението.

- **Неработеща спешна координация.** В някои случаи пациенти биват разкарвани между болници, защото няма ясен протокол за насочване към правилното лечебно заведение. Изглежда липсва и пряка връзка между болници, тъй като при спешни случаи, родителите понякога трябва сами да се молят дадена болница да приеме детето им, вместо това да се урежда чрез вътрешна комуникация между здравните заведения.

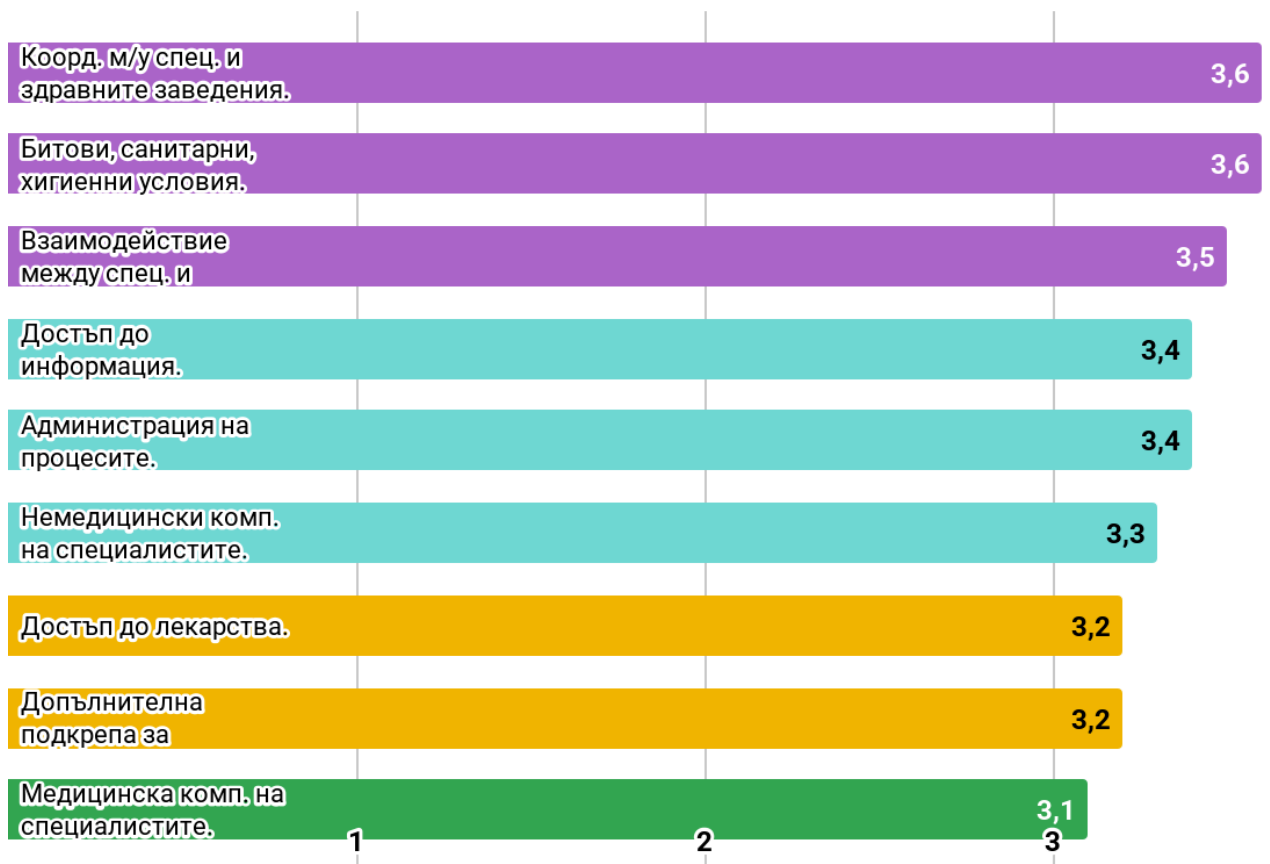
- **Липса на мултидисциплинарни екипи.** В много случаи се налага консултация с различни специалисти (например при онкологични заболявания), но няма установена практика за събиране на лекарите в екип около пациента.

- **Дълго чакане за правилната диагноза.** Родителите споделят случаи, в които например им се е наложило да посетят седем различни лекари в продължение на осем месеца, за да получат точна диагноза.

- **Национална детска болница** е решение, към което немалко родители препращат, що се касае до проблеми с централизацията, координацията, достъпа.

- Изпъкват още препоръки за **редовни консултации на специалисти в по-малки населени места** чрез осигуряване на мобилни екипи или посещения на специалисти в провинциални болници, за да не се налага пациентите да пътуват на дълги разстояния.

Ето как анкетираните отговарят на въпроса **„Доколко спешни са подобренията в следните сфери на болничното лечение според Вашия опит при хоспитализация на детето/децата Ви?“**, където 1 е „Изобщо не са спешни“, а 4 е „Много са спешни“.



III. Данните в светлината на съществуващи изследвания

Теоризирането на здравната система и болничната грижа у нас от перспективата на пациентите и гражданите е рядкост – всъщност не открихме значими такива изследвания, които да позволяват учене и разбиране в дълбочина, и да вдъхновяват ясни действия или поне промяна в нагласите, подходите и мисленето. Разбира се, изследването ни е предимно емпирично и заземено в опита на родителите, както той ни се разкри в описаната в началото методологическа рамка, така че се надяваме просто да сме пропуснали такива разработки. Но и това само по себе си би било проблем, тъй като не представляваше трудност да открием подходящи интерпретации в англоезичните изследвания.

Находките ни намират силна подкрепа в съществуващата научна литература, която разглежда психосоциалните механизми в здравните институции, управлението на уязвимостта, както и социално-икономическите аспекти на детското здравеопазване в контексти, които са съотносими към действителността в България и в голяма степен са общочовешки в съвременната епоха.

Изследването потвърждава концепцията, развита от Изабел Лит (Isabel Menzies Lyth), относно тревожността в институциите и защитните механизми, които здравните работници използват за намаляване на стреса си. Както и в изследванията на Лит, родителите имат преживяване, че по-младите служители са по-емпатични и уважителни, доколкото йерархичните предписания и институционален натиск все още не са така интернализирани. Според Лит рутинните и бюрократичните процедури в болниците често водят до дехуманизация на пациентите и техните семейства, но са необходими за специалистите, което съответства на наблюденията в настоящото изследване за липсата на емпатия и уважение от страна на медицинския персонал към родителите. Това намира отражение в споделените от респондентите случаи на формално подписване на информирано съгласие без обяснение, грубо отношение и административни бариери, които възпрепятстват участието на родителите в лечението на техните деца.

Тим Дартингтън (Dartington) в своята работа „Managing Vulnerability“ изследва как институциите управляват уязвимостта и стреса, като често създават допълнителни бариери пред пациентите и техните семейства. Нашето изследване показва, че родителите на хоспитализирани деца в България са изправени пред редица структурни предизвикателства, които засилват тяхната уязвимост – от неравнопоставен достъп до информация до финансови ограничения и липса на подходящи условия за престой в болниците. По-специално, родителите от маргинализирани групи, като

ромската общност, срещат допълнителни пречки, свързани със социални предразсъдъци и недостатъчно внимание от страна на медицинските институции.

Барбара Еренрайх (Ehrenreich) разглежда влиянието на финансовите интереси върху здравните системи и как те допринасят за социалното неравенство. Нашето изследване установи, че въпреки принципа за безплатна медицинска помощ за деца в България, родителите са принудени да поемат значителни разходи за лекарства, прегледи и престой, което изключва уязвимите семейства от качествено лечение. Не липсва споделен опит и за големите разлики в достъпа до качествено здравеопазване, осигуряван от публичните и частните болници. Тази ситуация подкопава доверието в здравната система и води до сериозни социално-икономически последици, включително загуба на доходи и влошаване на психичното здраве на родителите.

Арли Хохшилд (Hochschild) въвежда понятието „емоционален труд“, което описва усилията на хората да управляват емоциите си в стресови ситуации. Това е особено валидно за родителите на хоспитализирани деца, които, както показват данните от изследването, са принудени да контролират своите страхове и тревоги, за да подкрепят децата си. Липсата на психологическа подкрепа за родителите, особено при тежки заболявания, води до дългосрочни последици за тяхното психично здраве.

IV. Изводи

Анализът на данните от изследването, методологическите подходи и дискусиите в рамките на работилницата за Теория на промяната очертава ключови проблеми и системни предизвикателства в болничната грижа за хоспитализираните деца и техните родители. Сред тях изпъкват:

- **Властовият дисбаланс между здравните специалисти и родителите**, който често ограничава възможността на последните да участват активно в процеса на лечение. Този дисбаланс обаче не е случаен или изолиран проблем, а системен резултат от начина, по който функционира здравната система. Болниците и медицинският персонал често действат в рамките на утвърдени йерархични модели, които поставят родителите в позиция на пасивни наблюдатели, а не на равноправни участници в грижата за децата. Това съответства на концепцията за институционалната тревожност, разработена от Изабел Мензис Лит, която подчертава, че здравните структури често създават административни и комуникационни бариери, за да редуцират стреса за персонала, но това води до маргинализиране на пациентите и техните семейства.

- **Липса на ефективна комуникация и достъп до информация**, която би позволила по-информирано и уверено участие на родителите в грижата за детето. Този масово споделян от откликналите родители проблем е резултат както от недостатъчна компетентност, така и от системните затруднения, пред които е изправен здравният персонал. Комуникация и информация се явяват скъсаното звено между два субекта, които не се явяват равноправни участници в системата; остава акцентът върху различните им компетентности и власт.

- **Неравномерно разпределение на ресурсите и социално-икономическите бариери**, които ограничават достъпа до качествено лечение за някои семейства. Данните показват, че достъпът до качествено болнично лечение е силно повлиян от социално-икономическото положение на семействата. Въпреки че здравната система формално предоставя безплатни медицински услуги за децата, родителите споделят за значителни скрити разходи – за лекарства, специализирани прегледи, транспорт и престой.

- **Емоционално и психологическо натоварване на родителите**, породено от горните и подсилено от условията за хоспитализация. Концепцията за емоционален труд на Арли Хохшилд намира пряко отражение в настоящото изследване. Родителите на хоспитализирани деца са изправени пред сериозни психологически предизвикателства, свързани с продължителен стрес, несигурност и чувство за безсилие. Те често трябва да потискат своите емоции, за да подкрепят детето си, но без адекватна система за подкрепа това може да доведе до хронична тревожност и емоционално изтощение.

- **Изоляция на гражданските организации** и отсъствие на ефективни механизми за включването на пациентските общности в процесите на вземане на решения. Изоляцията на родителските организации и липсата на ефективни механизми за тяхното участие в реформите на здравната система води до усещане за безсилие и невъзможност за промяна. В работилницата за Теория на промяната ясно се очерта разбирането, че макар и родителските групи да имат капацитет за мобилизация, без адекватна институционална подкрепа усилията им остават разпокъсани и трудно устойчиви. Това съответства на анализа на Тим Дартингтън за управлението на уязвимостта, който показва, че ако институциите не изграждат механизми за активно включване на пациентите и гражданските организации, то властовият дисбаланс се задълбочава.

V. Препоръки на изследователския екип

На базата на проведеното изследване, анализа на събраните данни и дискусиите в рамките на работилницата за Теория на промяната изследователският екип формулира следните ключови препоръки за подобряване на условията за хоспитализирани деца и техните родители по отношение на психосоциалните и социално-икономически измерения на системата.

1. Информация, администрация и координация. Препоръчваме въвеждане на регулации, които гарантират **формално включване на родителите** в процеса на лечение и вземане на решения. Ключово е разработването на механизми за информираност на родителите относно протоколите за лечение и правата им. Създаване на **стандарт за информирано съгласие** като процедура, която да гарантира, че родителите не само подписват формуляри, но и разбират напълно медицинските процедури и възможностите за лечение. Задължително е да се вземат мерки за **оптимизация на административните процеси**, особено намаляване на бюрократичните пречки, които ограничават достъпа до информация и взаимодействието със здравните институции. Нужно е да се формализират по задължителен протокол взаимодействията между болничните звена при третиране на всеки отделен случай и да се **подобрят взаимодействията между различните структури и специалисти** – както в административен, така и в медицински план – за да се прекратят практиките по лечение на парче, които често костват живота, здравето и бъдещето на децата-пациенти и техните родители.

2. Подобряване на отношенията между медицински персонал и родители. Считаме за належащо въвеждането на специализирани обучения за медицинските специалисти за по-добра комуникация и взаимодействие с родителите. **Включване на родителски представители в болничните комисии** за вземане на решения, касаещи детските отделения.

3. Социално-икономическа подкрепа за семействата. Детското здравеопазване сякаш не е действително безплатно, както е по закон. Изглежда належащо създаване на **механизми за финансова помощ** чрез разработване на държавни програми за подпомагане на семействата с хоспитализирани деца, включително компенсиране на загубени доходи и на разходи за престой в болница. Създаването на **кризисни фондове** би позволило финансиране на бързи интервенции за критични случаи чрез публично-частни партньорства. Необходимо е **инвестиране в подобряване на условията в болниците**, особено обособяване на пространства за родителите, които остават с децата си по време на лечението, включително легла, санитарни удобства и зони за почивка.

4. Психологическа и емоционална подкрепа. Разширяване на психологическите услуги в болниците чрез включване на **детски психолози и социални работници** като част от стандартния екип в детските отделения. Организиране на **групи за взаимна подкрепа за родители**, редовни срещи и платформи за споделяне на опит и емоционална подкрепа между родители с подобен опит. Въвеждане на **обучения за справяне със стреса** чрез разработване на програми за психологическа подкрепа за родители, които преживяват дългосрочен болничен престой на децата си.

5. Укрепване на гражданското общество и родителското участие. Препоръчваме формиране на **пациентски съвети** като се включат представителни родителски организации в разработването на политики и протоколи за детското здравеопазване. Задължително е **подобряването на диалога между институциите и родителските организации** като се създадат редовни форуми за взаимодействие между здравните власти, родителите и неправителствения сектор. Важно е разширяването на застъпническите усилия чрез подпомагане на родителски организации в изграждането на капацитет за влияние върху здравната политика чрез изследвания, кампании и участие в законодателни инициативи.

6. Дългосрочни промени и устойчиви политики. Задължително е развитието на пълноценна национална стратегия за детското здравеопазване, т.е. дългосрочна политика, която включва както медицинските, така и социалните аспекти на грижата за децата. Важно е да се направи щателна оценка на въздействието на реформите, включително на настоящата Национална стратегия за детско и юношеско здраве и педиатрична грижа, последвана от въвеждане на механизми за мониторинг и оценка на нововъведенията, за да се проследи реалното им въздействие върху родителите и децата. Задължителен елемент е и инвестирането в здравна култура чрез образователни кампании за родители относно здравните им права и възможности за активна роля в лечението на децата.

Настоящото социологическо проучване е не просто сбор от данни и анализи, а **отражение на реалните преживявания, предизвикателства и нужди на родителите-придружители в здравната система**. То осветлява критични проблеми, които често остават извън фокуса на институциите, но които дълбоко засягат както качеството на медицинските грижи, така и емоционалното и психичното благосъстояние на семействата.

Проектът „Сила и подкрепа за Майката“ на Фондация „Даная“ е първата по рода си инициатива в България, която не само изследва тези въпроси, но и поставя основите за конкретни действия и промени. Той подчертава **колко е важно родителите да бъдат признати за активни участници в лечебния процес, но и в процесите по създаване на политики и взимане на решения** – нещо, което дълго време в България липсва. Досега гласът на родителите често оставаше нечул при формирането на регулации и добри практики в здравната система, а това проучване ясно показва, че тяхната роля не може да бъде пренебрегвана.

Грижата за детето не може да бъде разглеждана изолирано от грижата за неговото семейство. **Качеството на предоставената здравна грижа е резултат от дълго трупани проблеми, чието отражение се усеща както от родителите, така и от медицинските специалисти**. Лекарите и сестрите, които работят в интензивна и често стресова среда, също се нуждаят от подкрепа – по-добри условия, обучения в комуникация и стратегии за превенция на професионалното прегаряне.

Резултатите от това проучване ще бъдат използвани за **формиране на политики, предложения за промени и разработване на програми за обучение и подкрепа както за родителите, така и за медицинските екипи**. Те представляват ясен сигнал към всички заинтересовани страни – медицински специалисти, институции, неправителствени организации и обществото като цяло – че една по-хуманна и ефективна здравна система изисква цялостен подход, в който всички страни получават необходимата подкрепа.



Съфинансирано от
Европейския съюз

С финансовата подкрепа на Български фонд за жените и Европейския съюз. Изразените възгледи и мнения са единствено на автора (ите) и не отразяват непременно тези на Българския фонд за жените, Европейския съюз или Европейската изпълнителна агенция за образование и култура. Нито БФЖ, нито ЕС, нито ЕИАОК могат да бъдат държани отговорни за тях.