

TRU-2K.101-HP-04

THE ROLE OF THE PARENTAL PERSPECTIVE IN THE ASSESSMENT OF CHILD FUNCTIONING: THE PLACE OF PEDI⁴

Elitsa Velikova – PhD Student

Department of Public Health,
University of Ruse “Angel Kanchev”
Phone: +359 883 334 857
E-mail: egvelikova@uni-ruse.bg

Assoc. Prof. Petya Mincheva, PhD

Department of Public Health,
University of Ruse “Angel Kanchev”
Phone: +359 886 439 086
E-mail: pmincheva@uni-ruse.bg

Abstract: Assessment of child functioning represents a foundational element in the occupational therapy process for children with disabilities. Parental perspective plays a key role in this process, providing unique information about the child's daily functioning in natural environment. This article examines the significance of parental participation in the assessment process, emphasizing both advantages and challenges of this approach. Special attention is devoted to the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) as a standardized assessment tool that integrates the parental viewpoint in evaluating functional skills, caregiver assistance, and environmental modifications. In addition, an anonymous survey with parents of children with disabilities was conducted, providing insights into their experience and role in the assessment process. The article outlines the place of parental perspective in contemporary occupational therapy practice and the necessity for translation and validation of assessment tools in the Bulgarian context.

Keywords: Child Functioning, Parental Perspective, PEDI, Occupational Therapy, Disability Assessment, Functional Skills, Activities of Daily Living

ВЪВЕДЕНИЕ

Ерготерапевтите са част от мултидисциплинарния екип и работят в тясно сътрудничество с родителите и обгрижващите децата. Тяхното участие в изследването е също толкова важно, колкото и това на самото дете, тъй като в съвременната практика родителите се разглеждат като клиенти, а оценката и интервенцията се основават на семейно-центрирания подход (Минчева, 2016).

Оценката на детското функциониране е съществен компонент в педиатричната ерготерапия и интердисциплинарната работа с деца с увреждания или забавяне в развитието (Dunst & Trivette, 2009). Тя служи като основа за планиране на интервенции, проследяване на напредъка и оценка на ефективността на терапевтичните подходи.

През последните десетилетия родителската перспектива се утвърди като важен допълнителен източник на информация наред с клиничното наблюдение, тъй като осигурява ценни данни за изпълнението на ежедневни дейности в естествената среда на детето (Simeonsson, 2009). Родителите са основните свидетели на способностите и ограниченията на детето, което ги прави ключови партньори в оценъчния и терапевтичния процес.

Целта на настоящия доклад е да анализира именно ролята и мястото на родителската перспектива в оценката на детското функциониране, с фокус върху Педиатричната оценка на увреждането като модел за систематично включване на семейството в процеса на изследване.

ИЗЛОЖЕНИЕ

Теоретична рамка

⁴ Докладът е представен на 64-та Научна конференция на Русенски университет „Ангел Кънчев“ и Съюз на учените – Русе в секция „Промоция на здраве“ на 24.10.2025 г. с оригинално заглавие на български език: РОЛЯТА НА РОДИТЕЛСКАТА ПЕРСПЕКТИВА В ОЦЕНКАТА НА ДЕТСКОТО ФУНКЦИОНИРАНЕ: МЯСТОТО НА ПЕДИАТРИЧНА ОЦЕНКА НА УВРЕЖДАНЕТО.

Семейно-центрираният подход в педиатричната ерготерапия

Семейно-центрираната практика представлява философия на грижи, в която семейството се разглежда като основен и постоянен фактор в живота на детето. Родителите не са пасивни реципиенти на услуги, а активни партньори във всички фази на планиране и вземане на решения. Те са признати като експерти по отношение на собствените си деца и семейства, а професионалистите споделят с тях отговорностите и контрола в процеса на интервенция (Минчева, 2018).

Този подход се противопоставя на традиционния медицински модел, където оценката е изцяло в ръцете на специалиста. Вместо това, семейно-центрираният модел поставя акцент върху партньорство, взаимно уважение и споделяне на експертизата. Редица изследвания показват, че семейно-центрираните услуги водят до по-добри резултати за детето, по-висока удовлетвореност на родителите и по-ефективно използване на ресурсите (Rosenbaum et al., 1998).

Международна класификация на функционирането

Международната класификация на функционирането, увреждането и здравето (ICF) на Световната здравна организация (WHO, 2007) и нейната версия за деца и младежи (ICF-CY) предоставят концептуална рамка за разбиране на функционирането като взаимодействие между здравословното състояние, телесните функции и структури, дейностите, участието и контекстуалните фактори. Родителската перспектива е особено ценна за оценка на компонентите "дейности и участие", тъй като родителите наблюдават детето в реални жизнени ситуации. Клиничните тестове, макар и стандартизирани, често не улавят пълната картина на детските способности в естествен контекст, докато родителите предоставят информация за това как детето функционира в домашна обстановка, в общността и в различни социални ситуации.

В България това разбиране е приложено в Картата за функционална оценка, разработена като инструмент за планиране на индивидуална подкрепа в образованието. Наръчникът към картата подчертава биопсихосоциалния модел и ролята на родителите като ключови участници в процеса на оценка, тъй като именно те могат да предоставят пълна информация за ежедневните дейности на детето (МОН, 2023).

На този фон възниква необходимост от стандартизирани инструменти, които едновременно отразяват родителската перспектива и позволяват надеждно измерване на детското функциониране. Един от най-широко използваните подобни инструменти е **Педиатричната оценка на увреждането (Pediatric Evaluation of Disability Inventory PEDI)**, която систематично интегрира родителската перспектива и осигурява надеждна и валидна оценка (Rich, Rigby & Wright, 2014).

Педиатрична оценка на увреждането: структура и приложение

Педиатричната оценка на увреждането е стандартизиран инструмент, разработен в началото на 90-те години от Haley и съавтори (1992), с цел да оцени функционалните умения и степента на независимост при деца на възраст от 6 месеца до 7,5 години. Тя се прилага при широк спектър от състояния и увреждания и е предназначена да подпомогне специалистите при поставяне на терапевтични цели, проследяване на напредъка и оценка на ефективността на интервенциите.

PEDI включва три основни части:

- Функционални умения – измерват се конкретни умения в три области: самообслужване, мобилност и социална функция.
- Помощ от родител/ обгрижващ – оценява се количеството помощ, което родителите или обгрижващите предоставят при изпълнение на ежедневните дейности.
- Модификации на средата – регистрира се използването на помощни средства и адаптации, които улесняват функционирането на детето.

Инструментът може да се администрира чрез структурирано интервю с родител или обгрижващ, което поставя именно тяхната перспектива в центъра на оценъчния процес. В зависимост от целта на изследването, PEDI може да бъде прилаган и чрез клинично наблюдение или комбиниран подход (Haley, 1992).

Предимства и предизвикателства на родителската перспектива и приложението ѝ в PEDI

Терапевтите разполагат с ограничен времеви ресурс за наблюдение, което затруднява пълното улавяне на ежедневно функциониране на детето. Родителите обаче прекарват по-голямата част от времето си с него и наблюдават изпълнението на дейности в най-естествената среда – дома и общността. Това ги превръща в ключови участници както в процеса на оценка, така и в планирането на интервенцията (Минчева, 2018). Тяхната перспектива е ценен източник на данни, които трудно могат да бъдат уловени по време на сравнително кратките клинични сесии. Освен това родителите най-добре познават културните норми, семейните ценности и специфичните изисквания на средата, в която детето расте. Тяхното активно включване в процеса на изследване не само подобрява валидността на събраната информация, но и засилва партньорството със специалистите, увеличавайки мотивацията и ангажираността към терапевтичните програми (Cohn, 2001).

В същото време родителската перспектива не е лишена от предизвикателства. Силната емоционална връзка може да доведе до субективност – родители понякога надценяват или подценяват уменията на детето си в зависимост от собствените си нагласи и емоционално състояние. Уменията за наблюдение, образованието и културните особености също влияят върху качеството на предоставяната информация. Допълнителен фактор е социалната желателност – в култури със стигма към увреждането родителите могат съзнателно или несъзнателно да минимизират проблемите (Rich, Rigby & Wright, 2014).

Педиатричната оценка на увреждането е инструмент, който систематично интегрира родителската перспектива и едновременно подчертава нейните предимства и ограничения. Чрез структурирано интервю PEDI предоставя стандартизирана рамка, която прави данните съпоставими и надеждни.

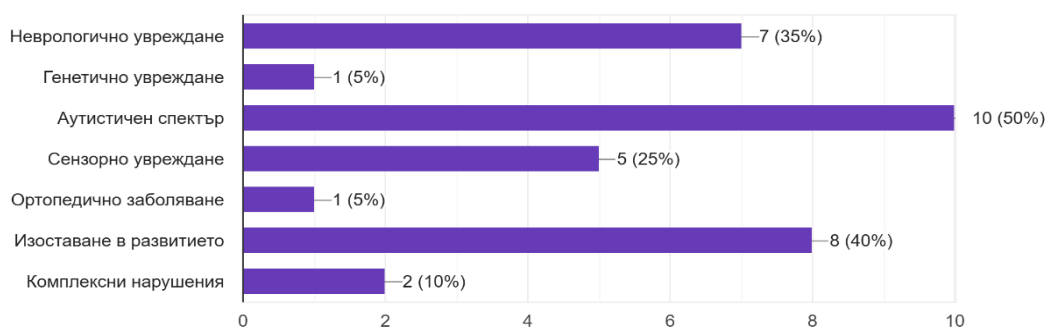
Изследванията показват, че участието в PEDI повишава осведомеността на родителите за развитието на детето и ги мотивира да бъдат по-ангажирани в терапевтичния процес (Rich, Rigby & Wright, 2014). В същото време обаче инструментът използва дихотомна скала (да/не), която често се възприема от родителите като ограничена и неспособна да улови малки, но значими за семейството промени. Освен това попълването на PEDI може да бъде времево и когнитивно натоварващо, особено за родители в кризисни ситуации. Тъй като инструментът е разработен в западен контекст, някои от неговите елементи може да не са културно приложими в други среди.

В този смисъл PEDI ясно илюстрира двойствената природа на родителската перспектива – тя е незаменим ресурс за постигане на холистична и валидна оценка, но същевременно изисква критично приложение и съчетаване с професионално клинично наблюдение и други стандартизирани методи.

В допълнение към проучването на литературата и теоретичните и стандартизирани инструменти като PEDI, бе проведена анонимна анкета с родители на деца с различни проблеми в развитието, за да се изследва тяхното участие и опит в оценката на детското функциониране. Резултатите дават ценна информация за възприятията на родителите относно тяхната роля и място в процеса на ерготерапевтичното изследване. Проведено е анкетно онлайн проучване сред родители на деца с увреждания, които ползват услугите на специалист ерготерапевт в Ерготерапевтичен център „АБЕТ“ гр. Русе.

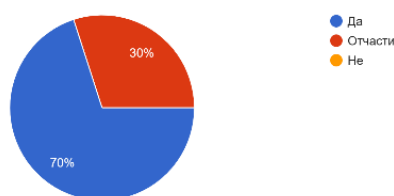
Участници са 20 родители на деца с различни по степен и вид увреждания. Макар и да в анкетата да има опция за отговор „Комплексни нарушения“, някои са дали повече от един отговор на въпроса *какви са уврежданията на децата*.

На фиг. 1 са показани уврежданията и се наблюдава превалиране на неврологични и заболявания от аутистичния спектър. При индивидуалното разглеждане на отговорите може да се обобщи, че 6 децата са с нарушения от аутистичния спектър, 4 - с неврологични заболявания, а останалите 10 – с комплексни нарушения (50%).

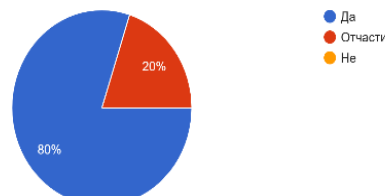


Фигура 1. Обобщена информация за заболяванията на децата

Другият важен аспект, който ни интересува по отношение на включването на родителите във функционалната оценка, е дали добре познават етапите на детско развитие с оглед на подаването на вярна информация за изследването. Няма отговорили с не, само 30 % отговарят „отчасти“, но болшинството дават положителен отговор (фиг.2). Освен това отчитаме и че 80 % от тях познават *специфичните аспекти на детското функциониране в ерготерапията* и само 20% отговарят „отчасти“ (фиг.3). Тези резултати са важни заради коректния процес на изследване на децата и съответно обосновано планиране на интервенцията. Също така ще е ключов момент от активното и ефективно ангажиране на родителя в нея.



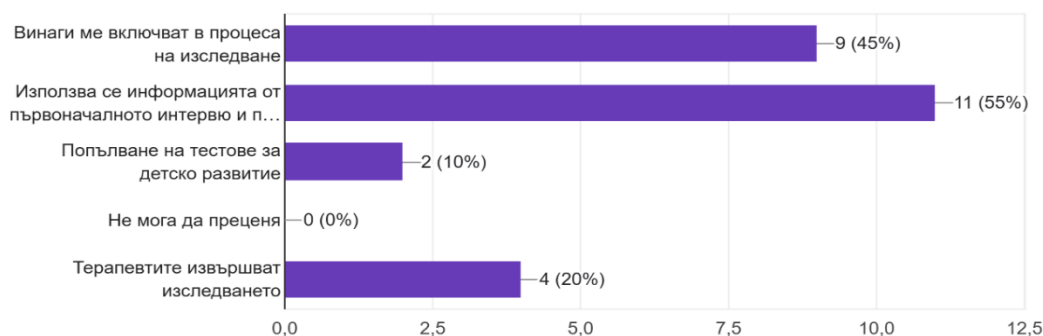
Фигура 2. Информираност за детско развитие



Фигура 3. Информираност за ерготерапевтични аспекти

Относно оценката на родителите по отношение на *тяхната роля в оценката на потребностите на детето*, 65% смятат че тя трябва да се извършва в екип със специалистите, а за 25% тя е от първостепенно значение. Само 10% не могат да преценят точно своята роля. Прави впечатление, че няма отговори за включването им само при работа в домашна среда и отчитане на резултати, което е добър показател.

На фиг. 4 са изобразени и резултати по отношение на *досегашния им опит във включване в оценката на развитието* на тяхното дете.



Фигура 4. Родителски опит във включването им в оценката на децата

Обобщената диаграма сочи, че почти половината винаги биват включвани, а при проследяване на индивидуалните отговори може да се отбележи, че някои от тях отговарят че се използва и информацията от първоначалното интервю. Само 4 споделят този метод като основен. Също така 4 (20%) дават отговор „терапевтите извършват изследването“, но заедно с първоначалното интервю. Малък е броят на тези, които само са попълвали тестове, без друго активно участие (10%). От проведената анкета можем да заключим, че родителите оценяват високо своята роля в изследването на децата и ерготерапевтите също трябва да я ценят и да работят съвместно.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Анализът на родителската перспектива в оценката на детското функциониране показва, че тя е незаменим компонент за постигане на холистична и валидна оценка. Родителите предоставят уникална информация за ежедневните дейности на детето в естествената му среда и разкриват аспекти, които трудно могат да бъдат наблюдавани в клинични условия. Това прави тяхното участие критично при формулирането на терапевтични цели и планирането на интервенции.

Резултатите от анонимната анкета потвърждават тази тенденция – повечето родители ценят своята роля, чувстват се подготвени да дадат достоверна информация и изразяват желание за активно участие. В същото време родителските оценки имат своите предизвикателства – субективност, различия в уменията за наблюдение, социална желателност, когнитивно натоварване и културна специфика. Тези ограничения подчертават необходимостта родителската перспектива да се използва в комбинация с други методи на оценка, като клинично наблюдение и стандартизирани тестове. Педиатричната оценка на увреждането (PEDI) представлява утвърден инструмент за оценка, който интегрира родителската перспектива и осигурява надеждни и валидни данни за функционирането на детето.

За българската практика внедряването и валидирането на PEDI е стратегически важно. То ще позволи уеднаквяване на оценъчните подходи, по-ефективно интердисциплинарно сътрудничество и по-активно включване на семействата в терапевтичния процес.

REFERENCES

- Cohn, E. (2001). *Parent perspectives of occupational therapy using a sensory integration approach*. American Journal of Occupational Therapy, 55(3), 285-294.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). *Capacity-building family-systems intervention practices*. Journal of Family Social Work, 12(2), 119-143.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, standardization and administration manual*. Boston: New England Medical Center Hospitals and PEDI Research Group.
- Mincheva, P. (2016). *Working with parents of children with disabilities in early occupational therapy intervention*. Angel Kanchev University of Ruse (**Оригинално заглавие:** Минчева, П. (2016). *Работа с родители на деца с увреждания в ранната ерготерапевтична интервенция*. АИ Русенски университет "Ангел Кънчев").
- Mincheva, P. (2018). *Occupational therapy in pediatrics*. Angel Kanchev University of Ruse (**Оригинално заглавие:** Минчева, П. (2018). *Ерготератия в педиатрията*. Русенски университет "Ангел Кънчев").
- Ministry of Education and Science. (2023). *Handbook for working with the Functional Assessment Map*. Sofia (**Оригинално заглавие:** Министерство на образованието и науката (МОН). (2023). *Наръчник за работа с Картата за функционална оценка*. София).
- Rich, D., Rigby, P., & Wright, V. (2014). *Mothers' experiences with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 34(1), 16-28.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). *Family-centred service: A conceptual framework and research review*. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18(1), 1-20.
- Simeonsson, R. J. (2009). *ICF-CY: A universal tool for documentation of disability*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(2), 70-72.
- World Health Organization (WHO). (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version (ICF-CY)*. Geneva: WHO.