

## ANALYSIS OF HOME CARE NEEDS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

**Iliyanka Georgieva**

Specialized Hospital for Rehabilitation of Children's Cerebral Palsy "St. Sophia", Sofia, Bulgaria

[ilijanka69@abv.bg](mailto:ilijanka69@abv.bg)

**Ivanka Stambolova**

Faculty of Public Health "Prof. Dr. Tz. Vodenicharov", Department of Health Care, University of Sofia, Bulgaria, [i.stambolova@foz.mu-sofia.bg](mailto:i.stambolova@foz.mu-sofia.bg)

**Abstract:** Children's cerebral palsy (CCP) is a disease leading to serious disability in children, which also determines its great social significance. The disease from CP is 2.1 - 2.5 per 1,000 newborn children in Bulgaria. The parents and society face a number of problems, leading to increased and specific health care requirements for them. CP is a multimodal condition requiring early and polyvalent diagnostics, and complex and multistage rehabilitation. Well-planned and proactive health care is a prerequisite for better outcomes and improved quality of life for children with CP. Continuity between institutional care and home care is needed.

Home care has three elements: technological care, physical care (home care in a narrow sense), and nursing (stabilization and prevention of loss of function), and contributes to stabilizing the individual's social participation. Family-centered care improves the well-being of children with GPs. They put both the child and his family at the center of care. The partnership is mutually beneficial for health care providers, children, their families, and society. Health, education, and social systems must strive to strengthen and modernize services for children with disabilities by providing high-quality care at an affordable price, and ensuring support through an effective set of tools to do so.

The necessary care is determined on the basis of an individual assessment of the disability.

During the period 01.11.2021 - 10.07.2022, an anonymous survey was conducted, which aims to analyze the state of health care for children with CP in the Republic of Bulgaria and to justify the need to expand their scope through a complex of home care. The need of children with CP and their families has been explored, and the opinion of their parents has been sought.

The primary analysis of the received results of the survey shows unequivocally the need for this type of care.

**Keywords:** children, CP, health care, home care

## АНАЛИЗ НА ПОТРЕБНОСТИТЕ ОТ ДОМАШНИ ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ДЦП

**Илиянка Георгиева**

Специализирана болница за рехабилитация на детска церебрална парализа „Света София“, София,

България, [ilijanka69@abv.bg](mailto:ilijanka69@abv.bg)

**Иванка Стамболова**

Факултет по обществено здраве „проф. д-р Ц. Воденичаров“, катедра „Здравни грижи“, МУ София,

България, [i.stambolova@foz.mu-sofia.bg](mailto:i.stambolova@foz.mu-sofia.bg)

**Резюме:** Детската церебрална парализа (ДЦП) е заболяване, водещо до сериозно увреждане при децата, което определя и неговата голямата социална значимост. Болестността от ДЦП е 2,1 - 2,5 на 1000 новородени деца в България. Родителите на засегнатите деца и обществото се срещат с редица проблеми, коетоводи до нарастващи, специфични изисквания към здравните грижи за тях. ДЦП е мултимодално състояние, изискващо ранна и поливалентна диагностика, комплексна и мултиетапна рехабилитация.

Добре планираните и проактивни здравни грижи са предпоставка за по-добри резултати и до по-добро качество на живот на заболелите деца. Необходима е приемственост между институционалните грижи и грижите в дома за тях.

Домашните грижи имат три елемента: технологична грижа, физическа грижа (грижа за дома в тесен смисъл) и сестринска грижа (стабилизиране и предотвратяване на загуба на функции), и допринасят за стабилизиране на социалното участие на индивида.

Семейно центрираните грижи подобряват благосъстоянието на децата с ДЦП. Те поставят, както детето, така и семейството му в центъра на грижите. Взаимно изгодно е партньорството, както за предоставящите здравни грижи, така и за децата, семействата им и обществото.

Здравната, образователната и социалната системи трябва да се стремят към укрепване и модернизиране на услугите за деца с увреждания, като осигуряват висококачествени грижи на достъпна цена, и гарантират подкрепата чрез ефективни инструменти за това.

Необходимите грижи се определят на база индивидуална оценка на увреждането.

През периода 01.11.2021 - 10.07.2022 г. е проведено анонимно анкетно проучване, което има за цел да анализира състоянието на здравните грижи при деца с ДЦП в Република България и да обоснове необходимостта от разширяване на техния обхват чрез комплекс от домашни грижи. Изследвана е потребността на децата с ДЦП и техните семейства от тях, като е потърсено мнението на родителите им.

Представените първични резултати показват недвусмислено нуждата от този вид грижи.

Цел: Да се установи потребността от домашни грижи за децата с ДЦП като част от комплексната здравна грижа за тях в Р България.

Методология: Използван е документален метод за проучване на литературните източници, предоставящи информация за домашните грижи в редица европейски страни. Проведено е анонимно анкетно проучване на 299 родители на деца с ДЦП от столицата и страната, в периода от 01.11.2021 до 10.07.2022г.

Резултати: Първичната обработка на резултатите показва, че значителна част от анкетирания родители изпитват потребност от разширяване на обхвата на здравните грижи чрез комплекс от домашни грижи.

Заключение: Обществото следва да осигури активно участие и подкрепа за децата с ДЦП, независимо от техния принос, чрез политики и програми за премахване на бариерите и гарантиране на правата им.

Грижите трябва да са на разположение, да са адаптивни и приемливи за децата и техните семейства.

Препоръки: Обществото трябва да укрепва, разширява и модернизира услугите за децата с увреждания, като гарантира висококачествени грижи на достъпна цена, както при болнично лечение, така и в домашна среда.

**Ключови думи:** деца, ДЦП, здравни грижи, домашни грижи.

## 1. ВЪВЕДЕНИЕ

Историческият ангажимент към децата се свързва с Конвенцията на ООН за правата на детето.<sup>(1)</sup> Тя е "...първият международен договор в областта на правата на човека, който съдържа конкретна препратка към уврежданията."<sup>(2)</sup>

Според Конвенцията за правата на хората с увреждания, на децата с увреждания трябва да бъде осигурено пълноценно упражняване на всички човешки права и основни свободи, равноправно с останалите деца.

Децата с ДЦП са част от голямата общност на децата с увреждания. Те се сблъскват с три основни проблема: загуба на функции и наличие на хронични болки и страдание; негативни ефекти върху способността им да функционират като пълноценни членове на обществото и негативното влияние на ситуацията върху самооценката, надеждите и самоуправлението. Това води до определени изисквания към здравните грижи. Новата философия и стил на управление при ДЦП изискват ново виждане на проблемите, рисковете и целите в перспектива, проучване на необходимостта от различни дейности и услуги и организиране на ефективна система за задоволяване на здравните нужди.

Историческата перспектива на мениджмънта на децата с инвалидност, в частност децата с ДЦП в Европа се свързва с прехода от институция към обхващане, от медицинска конструкция към ICF и Участието, от лекарски съсредоточено към семейно базирано обслужване, от помощници-гледачи към академични професионалисти, от емпирично умение към медицина базирана на доказателства.

Европейската академия по детска инвалидност (European Academy of Childhood Disability-EACD) със сътрудничеството на Американската и Австралийската академии, инициираха международно сътрудничество за изграждане и покачване стойността на мултидисциплинарния професионален капацитет и експерти за базиране на следните цели:

- обучение и трениране на мултидисциплинарни професионалисти и обслужващ персонал (болногледачи) във всички аспекти на детската инвалидност.
- сътрудничеството между всички заинтересовани в грижите за детето и младежа с инвалидност, включително родители, болногледачи, общество и професионалисти.
- партниране с ключови лица и организации за поддръжка на правата и привилегиите на децата и младежите с инвалидност.
- поощряване на научните и „доказани от нуждата“ (needs-driven) проучвания в детската инвалидност и разпространение на резултатите.
- развитие на най-добрите практически ръководства за глобално използване и прехвърляне на научни открития в клиничната практика през различни региони и култури.

- утвърждаване и разпространяване на набор от фундаментални и етични стандарти за Алианса и членовете на Академиите. <sup>(3)</sup>

Терминът **„церебрална парализа“** обединява група не прогресиращи, остатъчни синдроми с двигателни прояви (парези, нарушения на мускулния тонус, координацията, промени в позата и неволеви движения), често съчетани с умствен дефицит, говорни увреждания, увреждания на сетивността, познавателните способности, комуникацията, перцепцията и/или поведението и симптоматична епилепсия, поради неразвитие или увреждане на мозъка в пренаталния, перинаталния и постнаталния период”. <sup>(4)</sup>

ДЦП е мултимодално състояние с проблеми от разнороден характер - медицински, психологичен, педагогически, социален и др. Изисква ранна и поливалентна диагностика, комплексна и мултиетапна рехабилитация, покриваща различни страни от дефицитите на ЦНС. За лечението и грижите за децата с ДЦП са необходими различни специалисти, организирани в рехабилитационен екип, който да следи развитието на новороденото, кърмачето, детето и неговото съзряване в юноша и младеж, както и постепенното остаряване на лицето, поради различните потребности на това доживотно състояние. Рехабилитацията, услугите трябва да са насочени към оптималното физическо, интелектуално, психическо и социално равнище на дейност и да го поддържат при запазване стандарта и качеството на живот и разширяване степента на независимост. Това е един непрекъснат и последователен процес, имащ за цел стимулиране и развитие на моторни умения, говор и реч, сетивни усещания, ориентация на тялото в пространството, мисловна дейност, учебни умения, които да осигуряват по-високо качество на живот и максимално социализиране на детето. ДЦП изисква ежедневни и продължителни, многогодишни грижи, от различни специалисти, които хабилитират детето, т.е. обучават го на различни дейности. Те трябва да бъдат най-уместни за всяко конкретно дете и неговата среда. <sup>(3)</sup>

Добре планираните и проактивни здравни грижи са предпоставка за по-добри резултати и до по-добро качество на животна заболелите деца. Това означава задълбочено познаване на околната среда и потребностите на децата с церебрална парализа. На практика е необходима приемственост между институционалните грижи и грижите в дома за тях.

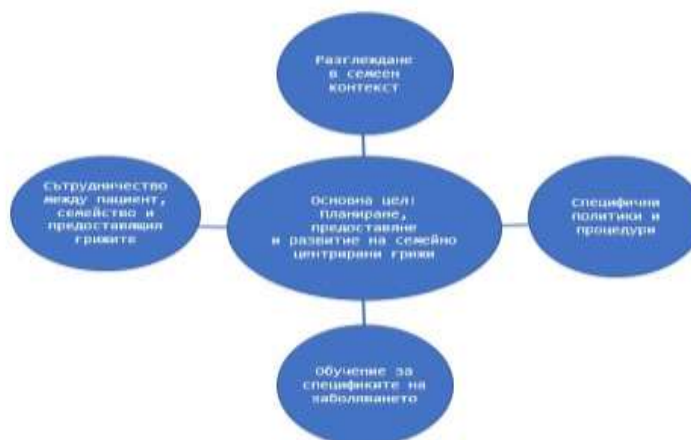
Социалната значимост на заболяването ДЦП е голяма. Това е една от най-честите причини за увреждане при децата. <sup>(5,6)</sup> Болестността на ЦП е 2,1 - 2,5 на 1000 новородени деца в България. <sup>(4)</sup>

Здравните грижи по домовете целят да държат пациента у дома - мястото, където обичайно той живее. Целта е да се допринесе за поддръжката, подкрепата и възстановяването на лицето и полагащите грижи, като се предлагат адаптирани услуги. Тези грижи могат да са лечебни, превантивни, палиативни и социални. Домашните грижи имат три елемента: технологична грижа, физическа грижа (грижа за дома в тесен смисъл) и сестринска грижа (стабилизиране и предотвратяване на загуба на функции), и допринасят за стабилизиране на социалното участие на индивида. <sup>(7)</sup>

Основно предизвикателство за предоставящите услуги на деца с увреждания е как да се застъпят за тях и техните семейства. Процесът на застъпничество означава идентифициране на силните страни на детето и семейството, бариерите и ограниченията в околната среда, човешките фактори, необходимите ресурси за преодоляване на ограниченията и подобряване на благополучието. <sup>(8)</sup> Децата с ДЦП имат нужда от дългосрочни грижи, имайки в предвид медицинските, социалните аспекти, рехабилитацията, образованието и помощта. Дългосрочната грижа трябва да е според етапа на физическо, психично и социално развитие, в рамките на жизнения контекст, което означава, че е нужна мрежа от услуги. Мултидисциплинарната рехабилитация се счита за ключов подход при ДЦП. Грижите насочени към семейството (FCC) са част от дългосрочната грижа за децата с ДЦП, а семейството е част от мултиинтердисциплинарния подход. Днес грижите насочени към семейството се считат за най-добрия подход в рехабилитацията на ДЦП. <sup>(9)</sup> Фокусът е върху ежедневните нужди на децата и разглежда родителите като ключов ресурс. Подкрепя идеята, че семействата и практикуващите трябва да си сътрудничат. <sup>(10)</sup> Семейството играе важна роля за удовлетворяване нуждите от грижи при децата с ДЦП. Обичайно болногледачите са родител, друг роднина, близък. С течение на времето задачите стават все по-сложни, подобно на извършваните от професионалисти. Но грижата може да засегне физическото, психичното здраве, финансовото състояние и социалния живот на болногледача. В резултат на това качеството и устойчивостта на предоставяните у дома грижи са застрашени. За да се подобри благосъстоянието на децата с ДЦП и техните болногледачи са необходими грижи съсредоточени върху семейството. Семейно центрираните грижи (Family Centered Care-FCC) при деца с ДЦП поставят както детето, така и семейството му в центъра на грижите. Те са взаимно изгодни партньорство за предоставящите здравни грижи (health care providers - HCPs), децата, семействата и обществото. <sup>(11)</sup> Този вид грижи намаляват напрежението, предлагат подкрепа, укрепват партньорството между детето, семейството, здравните и други специалисти, подобряват качеството на живот. Целта е разработване и прилагане на планове за грижи, създадени в рамките на уникални семейни ситуации.

Универсалните компоненти на FCC моделите са: сътрудничеството и комуникацията; образование и подкрепа; разглеждане на семейния контекст; политики и процедури.

*Фигура 1-Графичен преглед на ключовите компоненти на FCC.*



В универсалния модел на FCC, семействата и доставчиците са партньори. В плановете се разглежда ежедневието, начина на живот на детето с ДЦП и семейството му, насърчава се поддържането в домашни условия. Участието на пациента при изготвяне на план за грижи е признато право.

**Специфичните** компоненти на FCC изискват специфично образование и подкрепа на всеки етап. При отделните пациенти се признават разликите и се отразяват промените в състоянието. Предоставянето на специфични грижи, съвети и информация повлияват върху капацитета на обгрижващите. <sup>(11)</sup>

Установени са седем клъстера за грижи: опорно-двигателен апарат и функционирането му; неврологични; високоспециализирана и спешна медицина; процедури; допълнителни диагнози (включва домашните грижи); възрастово развитие и поведение; първична помощ. Електронните здравни досиета дават възможност да се разработи цялостна карта на грижите, като се показва дълбочината и ширината на взаимодействието между отделните участниците в системата на здравеопазване. Дава се рамка и разбиране на начина за предоставяне на здравни грижи, включително и у дома. <sup>(12)</sup>

Отглеждането и грижата за дете с ЦП изисква време, усилия, търпение, съпричастност и разбиране. Правилната организация намалява стресът и дава реалистична визия за бъдещето. Обичайно родителите ангажирани в отглеждането на детето забравят за себе си. Тежестите са много и за тях е важно да знаят как да се справят. Да останеш здрав означава повече енергия и по-малко стрес. Здравият човек е по-добър болногледач, по-ефективен и по-умел в координиране на ежедневните задачи, по-спокоен и по-малко тревожен. <sup>(13)</sup>

Здравната, образователната и социалната системи трябва да се стремят да укрепват и модернизират услугите за деца с увреждания, като осигурят висококачествени грижи на достъпна цена, и гарантират подкрепата чрез ефективни инструменти за това. Необходимите грижи се определят на база индивидуална оценка на увреждането. В допълнение към това част от децата с ЦП се нуждаят от помощни технологии, както и от услуги в домашни условия. С правилна подкрепа, оборудване, допълнително време и грижи ще може да бъдат успешно обучени и да станат пълноценни участници в живота. <sup>(14)</sup>

## 2. МЕТОДОЛОГИЯ

Използван е документален метод за проучване на литературните източници, предоставящи информация за домашните грижи в редица европейски страни.

Проучването е осъществено чрез изработен собствен инструментариум - анонимнаанкетна карта. Обхванати са 299 родители на деца с ДЦП от столицата и страната, в периода от 01.11.2021 до 10.07.2022г.

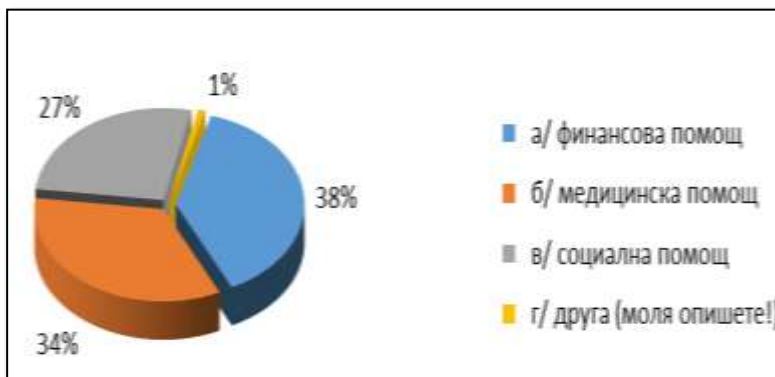
Представените резултати са от първична обработка на получените данни, обработени чрез статистически пакет SPSS.

### 3. РЕЗУЛТАТИ И ДИСКУСИЯ

Целта на анкетното проучване е да анализира състоянието на здравните грижи при деца с ДЦП в Република България и да обоснове необходимостта от разширяване на техния обхват, чрез комплекс от домашни грижи. Проучено е мнението на 299 родители на деца с ДЦП от столицата и страната. Първичните данни от анкетното проучване показват, че относителният дял на момчетата е 53.0% в сравнение с този на момичетата – 47.0%. Минималната възраст за поставяне на диагнозата ДЦП в България е 18 месеца. Около една четвърт от респондентите – 22.0% от родителите са посочили, че децата им са диагностицирани до 6 месечна възраст, 30.0% от 6 до 12 месечна възраст, 33.0% от 12 до 18 месечна възраст. Останалите 15.0% са диагностицирани след 18 месечна възраст. Ранната диагностика и своевременно рехабилитация са важни, за подобряване на мозъчните функции на пациента. Относителните дялове на различните форми на ДЦП при изследваните деца в това проучване са приблизително еднакви: квадриплегия 16.0%, диплегия 21.0%, хемиплегия 17.0%. Изключение прави атаксична форма на ДЦП, която се среща при 6.0% от заболелите деца. Също така 31.0%, или 1/3 от децата са с придружаващи заболявания, което усложнява клиничната картина и води до допълнителни проблеми. Формата на ДЦП, както и придружаващите заболявания определят тежестта на състоянието, вида, обема и спецификата на грижите от които имат нужда тези деца.

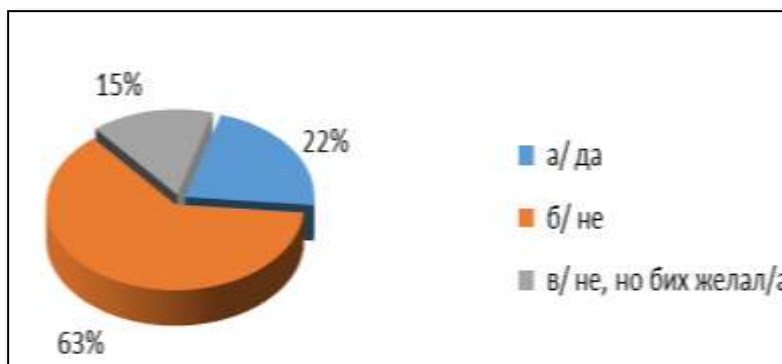
Високотносителен дял – 87.0% от респондентите, получават подкрепа от семейството, като при 63.0% от тях тази подкрепа е постоянна. За една четвърт от анкетираните това се случва в условията на съвместно съжителство на поколенията, докато за 50.0% е в условия на разделно живееене. Местоживееенето следва да се разглежда като определящ фактор за възможността и честотата на оказване на помощ в семейството. Важно е да се знае, доколко родителите на деца с ДЦП са възпрепятствани да работят и да упражняват избраната от тях професия, като елемент на активния обществен живот. Голяма част от родителите – 42.0% от респондентите, са изцяло ангажирани и отдадени на детето си, като 92,8% от тази група са трудово заети в качеството им на „личен асистент“ на детето. Около една трета от родителите – 35.0% работят и оставят детето на грижите на друг, най-често член на семейството „личен асистент“. От анкетираните родители едва 16.0% са преминали на надомна работа. Категорично следва да бъде отбелязано игнорирането на професионалната реализация на родителя, в името на детето. Обективността на изследването изисква също така анализ и оценка на провокираните здравословни проблеми на родителите на дете с ДЦП. Въпреки, че 42.0% от тях декларират липса на такива, то 23.0% категорично споделят за наличието на здравословни проблеми, основно свързани с опорно-двигателния апарат, както и главоболие, тревожност, напрегнатост. В тази връзка следва да се отбележи, че проблемът на детето води до negliжиране на собственото здраве при родителя. В дългосрочен план това е една много тревожна тенденция и предпоставка за генериране на нови здравни проблеми.

**Фиг. 2** От какъв вид помощ и подкрепа най-често се нуждаете?



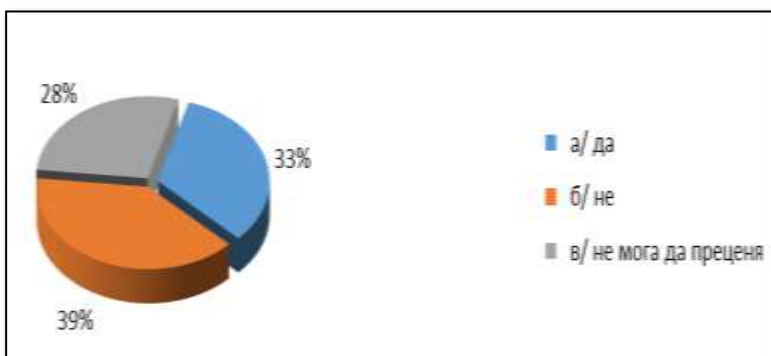
Значение, относно качеството на живот и грижите, има финансовото състояние на семейството – преди и след раждането на дете с ДЦП, възможността за трудова заетост и осигуряване на трудови доходи. Декларираните потребности от финансова подкрепа са 38.0% от родителите. Нуждаещите се от медицинска подкрепа са 34.0% и около една четвърт (27,0%) от социална помощ. Резултатите, които показват незадоволени потребности на родители и деца с ДЦП от подкрепа и грижи във висока степен, изискват анализ и предприемане на мерки от страна на държавните институции по проблема.

**Фиг. 3** Ползвали ли сте услугите на външно лице (различно от роднини и приятели) за обслужване на детето Ви у дома?



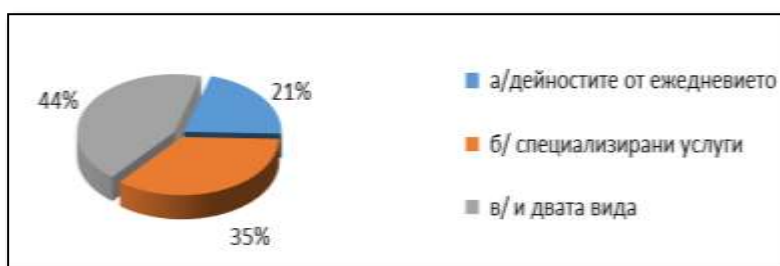
При повече от половината от получените резултати (63.0%) еотрицателно мнението на родителите,дасе търси помощ извън семейството. Тованалага въпроса за наличието и достъпността до такава помощсъс собствени сили и средства. Сравнително малка част -15.0%от респондентите са отговорили, че не са ползвали такава помощ, но са заинтересовани и биха желали да я получават за децата си в дома.

**Фиг. 4** Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?



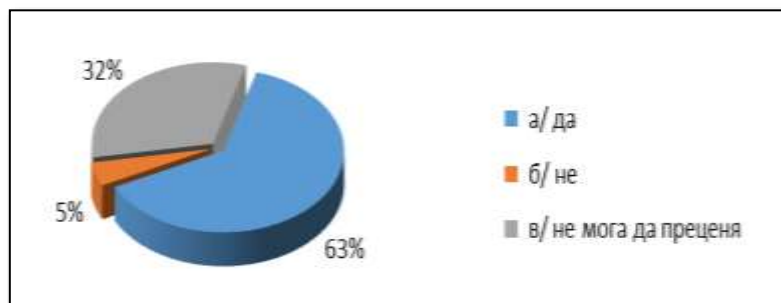
Положително отношение към ползване на грижи в дома имат 1/3 от родителите, ноако те се извършват отот квалифицирано медицинско лице-медицинска сестра, рехабилитатор. Очакванията им са за посещения в дома с честота, от веднъж седмично до ежедневно ползване без почивните дни. Висок е относителният дял на родителите,не желаещигрижи в дома– 39.0%, което показва недоброто познаване на тези вид услуги, и съмнение у родителите в подобно начинание.

**Фиг. 5** Какви услуги/грижи у дома бихте предпочели?



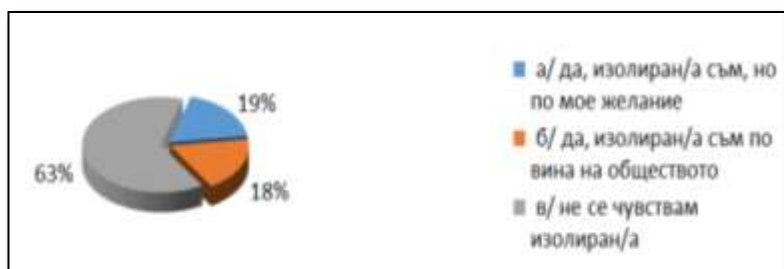
Родителите декларират по-скоро високи очаквания и желание за ползване на специализирани услуги, помощ в ежедневието или и двата вида. Неизбежен е изводът, че 100% иматнужда от домашни грижи.

**Фиг. 6 Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?**



Очакванията на родителите, на деца с ДЦП, за ползата от грижи в дома са много високи – 63.0%. Те вярват, че това ще помогне на детето и ще подобри качеството му на живот, а 32.0% се колебаят относно ползата от домашни грижи. Професионалната подготовка и компетентност на медицинските лица са основните критерии, които ще осигурят адекватна подкрепа и помощ за детето с ДЦП и неговото семейство според респондентите.

**Фиг. 7 Чувствате ли се изолиран/а от обществото заради заболяването на детето Ви ?**



Анкетираните родители споделят, чувство за изолация при 18.0%, свързано със състоянието на детето, но по вина на обществото. Само 19.0% от анкетираните родители приемат тази изолация по свое желание и остават затворени в рамките на семейството. Показателно е, че 63.0% от родителите не се възприемат като изключени от обществото. Явно предприетите мерки дават търсените резултати, но следва да обхващат всички семейства на деца с увреждания. Важното е да се отчете заплахата от социална изолация за тях, както и необходимостта да бъде преодоляна с всички възможности на съвременното ни общество. Първичните данни от проведеното анкетно проучване показват необходимостта от разширяване обхвата на здравните грижи чрез комплекс от домашни грижи и тяхното ползване.

#### 4. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Обществото трябва да осигури активно участие и подкрепа за децата с ДЦП, независимо от техния принос, чрез политики и програми за премахване на бариерите и гарантиране на правата им.

На национално ниво фокусът следва да е върху най-неотложните въпроси като се създават възможности за участие във всички аспекти на обществения живот, приобщаване и интеграция.

Услугите трябва да са на разположение, да са приспособими и приемливи, съоръженията да са по-близко до тези деца и техните общности, да се инвестира в обучението на здравния и друг персонал.

Важно е чрез застъпничество да се подобрява качеството на живот на децата с ДЦП.

Индивидуалната оценка, индивидуални планове и индивидуални програми за работа са важни инструменти за това.

Грижите в дома ще позволяват на детето с ДЦП да има повече лично време с болногледачите и терапевтите. Те са удобни, защото вниманието е само към детето, в добре познатата му среда. Родителите на тези деца ще се чувстват подкрепяни в грижите и ще имат възможност за социална и трудова реализация.

Домашните грижи следва да бъдат част от цялостния комплекс здравни грижи.

#### ЛИТЕРАТУРА

- Академия по церебрална парализа (2014). София, <https://www.cpcentresof-bg.com>
- Конвенция за правата на детето, *приета от Общото събрание на ООН на 20 ноември 1989 г. и влиза в сила през септември 1990 г.*, <https://www.coe.int/bg/web/compass/convention-on-the-rights-of-the-child>
- Общ Коментар № 9 (2006). Правата на децата с увреждания, КОМИТЕТ ПО ПРАВАТА НА ДЕТЕТО, 43 сесия Женева, 11 – 29 септември 2006 г., [https://www.unicef.org/bulgaria/sites/unicef.org.bulgaria/files/2018-09/GC\\_9\\_BG.pdf](https://www.unicef.org/bulgaria/sites/unicef.org.bulgaria/files/2018-09/GC_9_BG.pdf)
- Чавдаров, Божинова, Илиева (2019). Консенсус за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа, София, [https://www.cpcentresof-bg.com/files/mf/news\\_pages/4\\_file1.pdf](https://www.cpcentresof-bg.com/files/mf/news_pages/4_file1.pdf)
- Сайт на асоциация за подпомагане на пациенти с церебрална парализа в САЩ – Ръководство за подпомагане (2022), ([cerebralpalsyguide.com](http://cerebralpalsyguide.com)), <https://www.cerebralpalsyguide.com/community/parents-caregivers/>
- Assistant Secretary for Planning and Evaluation. (2015). Survey for Caregivers Supporting a Person with a Disability Outside of the Disability Support Service System. <https://aspe.hhs.gov/basic-report/survey-caregivers-supporting-person-disability-outside-disability-support-service-system>
- De Lepeleire, J., Falez, F., Ylief, M., & Fontaine, O. (2004). The evolution of the organization of homecare in Flanders, Wallonia and Brussels, *Arch Public Health*, 62, 197-208
- Kokorelias, K., Gignac, M., Naglie, G., & Cameron, J. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review, *BMC Health Services Research* volume 19, Article number: 564
- Kurowski, B., Greve, K., Bailes, A., Zahner, J., Vargus-Adams, J., McMahon, M., Aronow, B., & Mitelpunkt, A. (2021). Electronic health record and models of care for children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.*;55(6):509–519. - PubMed
- Rabacca, A., Vespino, T., Di Liddo, A., & Russo, L. (2016). Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care; 9: *J Multidiscip Healthc.* 455–462, PMID: 27703369
- Rosenbaum, P. (2021). Advocating for children with impairments and their families: a proposed model, *Developmental Medicine & Child Neurology* 63(12):1364-1364, DOI:10.1111/dmcn.15049
- Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (2014). *Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs*. 2nd ed. Washington, DC: Association for the Care of Children’s Health
- Surman, G., Hemming, K., Platt, M.J., Parkes, J., Green, A., Hutton, J., & Kurinczuk, J.J. (2009). Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatr Perinat Epidemiol.*;23(6):513–521. - PubMed