

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЙ ПОРТРЕТ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Екатерина Сергеевна Ткаченко*

Омский государственный медицинский университет, г. Омск, Россия

Поступила 20.04.2017; принята в печать 26.05.2017.

Реферат

DOI: 10.17750/KMJ2017-1040

Цель. Дать медико-социальную характеристику семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом.

Методы. Исследование проведено среди семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом и проживающих в г. Омске. Тип исследования — поперечное (одномоментное) эпидемиологическое исследование. Проведено анкетирование родителей по вопросам разработанной нами анкеты. Всего в опросе приняли участие 324 семьи. Оценивали следующие факторы: состав семьи, характер взаимоотношений в семье, социально-бытовые условия, удовлетворённость качеством медицинской помощи.

Результаты. Дана медико-социальная характеристика семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. В 77% случаев ребёнок воспитывался в полной семье (однако почти в половине семей после появления у ребёнка явных отклонений и установления ему диагноза «Детский церебральный паралич» происходит ухудшение семейных взаимоотношений). В связи с необходимостью ухода за ребёнком с детским церебральным параличом большинство матерей вынуждены оставить свою работу, что отрицательно отражается на уровне материального обеспечения. Наличие собственного жилья отмечено у 64% респондентов. Возраст матери на момент рождения ребёнка с детским церебральным параличом в основном находился в интервале 25–29 лет. Выделены факторы риска, влияющие на состояние здоровья детей как в период антенатального развития, так и в период новорожденности: беременность на фоне осложнений, острая респираторная вирусная инфекция в течение беременности, курение на ранних сроках беременности. Значимость данных факторов в формировании детского церебрального паралича отмечена рядом исследователей. Определён ряд трудностей, с которыми сталкиваются члены семьи после появления в ней ребёнка с особенностями развития (ухудшение взаимоотношений в семье, снижение материального достатка, неудовлетворённость качеством медицинской помощи).

Вывод. После установления ребёнку диагноза ухудшаются внутрисемейные взаимоотношения; большинство семей имеют жильё, не адаптированное к дефектам ребёнка с детским церебральным параличом; выявлены некоторые моменты в работе медицинских организаций, которые могут негативно отразиться на качестве оказания медицинской помощи детям с детским церебральным параличом.

Ключевые слова: детский церебральный паралич, отношения в семье, социальный портрет, качество медицинской помощи.

MEDICAL AND SOCIAL PORTRAIT OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

E. S. Tkachenko

Omsk State Medical University, Omsk, Russia

Aim. To perform medical and social characterization of families raising children with cerebral palsy.

Methods. The study was performed among families raising children with cerebral palsy and living in Omsk. It is a cross-sectional epidemiologic study. Survey of parents based on our developed questionnaire was performed. A total of 324 families took part in the study. The following factors were evaluated: family structure, character of relationship between members, social and living conditions, satisfaction with the quality of medical care.

Results. Medical and social characterization was performed in families raising children with cerebral palsy. In 77% of cases a child was brought up in a traditional family (but in about half of the families after developing apparent abnormalities in a child and making a diagnosis of cerebral palsy, worsening of family relationships occurs). Due to necessity for taking care of the child with cerebral palsy, most of mothers are forced to quit their job that negatively affects the level of material wealth. Availability of their own accommodation was revealed in 64% of responders. Mother's age at the time of birth of a child with cerebral palsy was primarily in the range from 25 to 29 years. A number of factors adversely affecting the health of children, both in the period of prenatal development and the newborn period: pregnancy with complications, acute respiratory viral infection during pregnancy, smoking during early pregnancy. Role of these factors in developing cerebral palsy was detected by a number of researchers. A number of difficulties met by the family members after bearing a child with developmental disabilities were identified (deterioration of family relationships, decline in material wealth, dissatisfaction with the quality of medical care).

Conclusion. After making a diagnosis, family relationships worsen; most families have houses not adapted for defects of a child with cerebral palsy; some features of medical organizations service are revealed that might negatively affect the quality of medical care for children with cerebral palsy.

Keywords: cerebral palsy, family relationships, social portrait, quality of medical care.

В Российской Федерации, как и в зарубежных странах, увеличивается уровень заболеваемости детским церебральным параличом (ДЦП) и инвалидности вследствие данной патологии [1, 2].

Характерная клиническая картина ДЦП —

нарушение двигательной функции, связанной с неправильным развитием статокINETических рефлексов, патологией тонуса, парезами. Помимо нарушений в центральной нервной системе, вторично в течение жизни возникают изменения в нервных и мышечных волокнах, суставах, связках, хрящах [3, 4].

Для любой семьи рождение ребёнка с тяжёлой патологией становится серьёзным испытанием. Тем более когда речь идёт о ДЦП — заболевании неизлечимом, степень и выраженность основных симптомов которого с течением времени может усугубляться. Родители испытывают психическую напряжённость, которую некоторые исследователи обозначают как «родительский стресс». Он длится годами, становясь хроническим [2].

Всё это определяет необходимость детального изучения всех аспектов данного заболевания, совершенствования путей и способов коррекции и компенсации отклонений в состоянии здоровья, а также решения проблемы организации мероприятий по повышению качества жизни детей с ДЦП и членов семей, их воспитывающих.

Исследование проведено среди семей, воспитывающих детей с ДЦП и проживающих в г. Омске. Тип исследования — поперечное (одномоментное) эпидемиологическое исследование.

Объект наблюдения — семьи, воспитывающие детей с ДЦП и проживающие в г. Омске. Критерием включения в выборочную совокупность было наличие информированного согласия родителей, воспитывающих ребёнка с ДЦП.

В качестве источников информации использовали сведения из учётных форм №112/у, вкладышей к истории развития ребёнка «Первый дородовой патронаж», «Второй дородовой патронаж», «Выписка из родильного дома».

Проведено анкетирование родителей по вопросам разработанной нами анкеты.

Всего в опросе приняли участие 324 семьи, что составило 67% генеральной совокупности. При обосновании объёма выборки использованы рекомендации об определении числа наблюдений для комплексных социально-гигиенических и клиничко-социальных исследований (Плохинский Н.А., 1961) [5]. Оценивали факторы: состав семьи, характер взаимоотношений в семье, социально-бытовые условия, удовлетворённость качеством медицинской помощи.

Анализ полученных данных показал, что в 77% случаев ребёнок с ДЦП воспитывался в полной семье, в 19% родители находились в разводе,

воспитанием детей занималась только мать, в 4% случаев членом семьи был отчим ребёнка.

Наличие собственного жилья отмечено у 64% респондентов. Проживают совместно с родственниками и снимают жильё 20 и 16% опрошенных соответственно. Благоустройство жилья респондентами оценено в целом удовлетворительно. При этом из общего числа опрошенных только 36% имеют жильё, адаптированное к дефектам ребёнка с ДЦП (есть специальные вспомогательные приспособления, технические средства), ещё у 2% респондентов жильё частично адаптировано к нуждам ребёнка с ДЦП, совсем не адаптировано жильё у 39% опрошенных, а 23% затруднились с ответом на данный вопрос. Следует отметить, что адаптированное к дефектам ребёнка с ДЦП жильё способствует появлению новых и закреплению уже существующих навыков, облегчает движение ребёнка и проведение манипуляций по уходу за ним.

При рассмотрении возрастных характеристик матерей на момент рождения ребёнка с ДЦП было сформировано пять групп. В исследуемой группе преобладали женщины, относящиеся к возрастным группам 25–29 и 20–24 лет — 39 и 25% соответственно (рис. 1).

При анализе уровня образования родителей получены следующие результаты:

- среднее профессиональное образование имели 53,4% отцов и 50,7% матерей;
- высшее образование — 27,9% отцов и 41,2% матерей;
- незаконченное среднее профессиональное и высшее образование — 1,4% отцов и 2,4% матерей.

Давая характеристику семейным взаимоотношениям, нужно отметить, что у 51% респондентов после появления явных отклонений в здоровье ребёнка и установления ему диагноза ДЦП семья стала более сплочённой и дружной, 4% опрошенных изменений в отношениях не отметили. В остальных случаях происходило ухудшение взаимоотношений в семье: напряжённость взаимоотношений — у 28% респондентов, частые незначительные бытовые ссоры — у 23%, серьёзные конфликты (сканда-

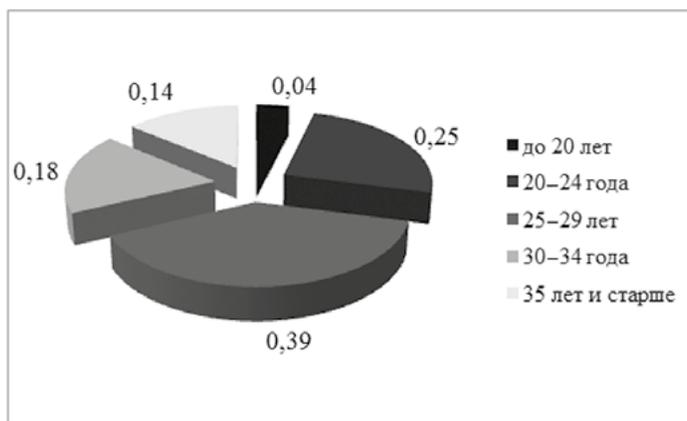


Рис. 1. Распределение матерей по возрасту на момент рождения ребёнка с детским церебральным параличом



Рис. 2. Причины ухудшения взаимоотношений в семьях, воспитывающих ребёнка с детским церебральным параличом, по данным анкетирования родителей

лы) — у 8%, ссоры с применением физической силы — у 5% опрошенных.

Распределение семей по причинам ухудшения взаимоотношений проиллюстрировано на рис. 2. Часть респондентов при ответе на данный вопрос выбирали несколько вариантов ответа.

Анализ показал, что семьи, воспитывающие детей с ДЦП, помимо проблем личного характера, сталкиваются с трудностями в других сферах жизни. Так, в связи с необходимостью ухода за ребёнком с ДЦП большинство матерей (75%) не имеют постоянной работы, работают неполный рабочий день (10%) или не по своей специальности (5%). Ухудшение материально-положения после появления в семье ребёнка с ограниченными возможностями отметили 44% респондентов, без изменений оно осталось у 48% из их числа, а 8% опрошенных отметили некоторое улучшение ситуации.

В реализации реабилитационной помощи своим детям активное участие принимают 56% родителей, 15% признали свою позицию пассивной, 29% затруднились дать оценку. При этом среди причин, мешающих им участвовать в реабилитации своих детей, респонденты назвали:

- отсутствие информации о необходимости, сроках, видах реабилитационной помощи (52 случая на 100 респондентов);
- отсутствие свободного времени (21 случай на 100 респондентов);
- частые заболевания ребёнка, собственную некомпетентность в данном вопросе или отсутствие финансовой возможности (по 19 случаев на 100 респондентов соответственно).

Эффективность лечебных и реабилитационных мероприятий, проводимых детям с ДЦП, зависит от степени участия в этих процессах родителей [6–8]. Значимость своего участия в системе реабилитации оценили только 18,7% респондентов. Восстановительное лечение должно носить непрерывный характер, то есть после получения помощи в медицинской организации оно должно продолжаться в домашних условиях. Однако отсутствие или недостаточный уровень информированности

родителей об особенностях течения данного заболевания, существующих методах, правилах и сроках медицинской и реабилитационной помощи обуславливают пассивную позицию родителей в этом вопросе [6, 7]. Свою недостаточную осведомлённость отметили 58,2% респондентов.

По мнению ряда авторов, для повышения результативности медицинского обслуживания детей с ДЦП необходимо обеспечить своевременность и качество медицинских и реабилитационных мероприятий [6, 8, 9]. Однако значительное количество респондентов (83%) в работе медицинских организаций отметили наличие негативных моментов, к числу которых относятся длительное ожидание приёма врача (69,7%) и госпитализации (28,6%), неудобный график работы медицинской организации (4,8%), низкая квалификация врачей (3,7%), неудовлетворительное санитарное состояние помещения поликлиники (1,7%). Вследствие этого практически каждый второй из опрошенных родителей (47,0%) считает необходимым совершенствование системы медицинских мероприятий, осуществляемых детям с ДЦП, и повышение качества обслуживания.

Для этого, по мнению опрошенных, должно быть в наличии достаточное количество специалистов (как педиатров, так и узкоспециализированных врачей) для сокращения очередности и в амбулаторно-поликлинических условиях, и при получении реабилитационной помощи. Кроме того, респондентами отмечена необходимость улучшения оснащённости медицинских организаций и применения современных методов в реабилитации детей с ДЦП.

Немаловажное значение родители придают вежливости и равнодушному отношению к проблемам детей с ДЦП со стороны медицинских работников: грубость и неуважительное отношение медицинского персонала отметили 19,4% респондентов.

Следует отметить, что на результативность лечения и реабилитации влияют раннее выявление заболевания и своевременность реализации

медицинских мероприятий [6, 8, 10, 11]. В нашем исследовании лишь в 47% случаев диагноз ДЦП был установлен в возрасте до 1 года.

Как уже было сказано выше, 44% респондентов отметили ухудшение материального положения после появления в семье ребёнка с ограниченными возможностями, 34,9% указали на значимость уровня материального достатка семьи для обеспечения эффективной абилитации детей (возможность получения дополнительно помощи между плановыми госпитализациями, приобретение современных препаратов).

В завершение нужно отметить, что полная удовлетворённость качеством своей жизни зафиксирована только у 20% семей, большинство респондентов (72%) удовлетворены качеством своей жизни лишь отчасти, а 8% — полностью не удовлетворены.

ВЫВОДЫ

1. В большинстве случаев дети с детским церебральным параличом воспитываются в полных семьях, однако почти в половине семей после появления у ребёнка явных отклонений и установления ему диагноза «Детский церебральный паралич» произошло ухудшение семейных взаимоотношений. В связи с необходимостью ухода за ребёнком с детским церебральным параличом большинство матерей были вынуждены оставить свою работу, что отрицательно отразилось на уровне материального обеспечения.

2. Большинство семей имеют жильё, не адаптированное к дефектам ребёнка с детским церебральным параличом, что препятствует появлению новых и закреплению уже существующих у ребёнка навыков, затрудняет его передвижение и проведение манипуляций по уходу за ним. Это негативно влияет на качество жизни детей с детским церебральным параличом и их родителей.

3. Выявлены моменты в работе медицинских организаций, которые могут негативно отразиться на качестве оказания медицинской помощи детям с детским церебральным параличом (длительное ожидание приёма врача и госпитализации, грубость и неуважительное отношение медицинского персонала, неудобный график работы медицинской организации, низкая квалификация врачей, неудовлетворительное санитарное состояние помещения поликлиники).

Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов по представленной статье.

ЛИТЕРАТУРА

1. Альбицкий В.Ю., Антонова Е.В., Баранов А.А. и др. *Основные тенденции здоровья детского населения России*. М.: Научный центр здоровья детей РАМН. 2011; 116 с. [Al'bitskiy V.Yu., Antonova E.V., Baranov A.A. et al. *Osnovnye tendentsii zdorov'ya detskogo naseleniya Rossii*. (The main trends of children's health of the Russian population.) Moscow: Nauchnyy tsentr zdorov'ya detey RAMN. 2011; 116 p. (In Russ.)]

2. Батышева Т.Т., Быкова О.В., Тюрина Е.М., Виноградов А.В. Детский церебральный паралич — актуальное обозрение. *Доктор.ру*. 2012; (5): 40–44. [Batyshva T.T., Bykova O.V., Tyurina E.M., Vinogradov A.V. Up-to-Date review of cerebral palsy in children. *Doktor.ru*. 2012; (5): 40–44. (In Russ.)]

3. Дмитриева Е.Н., Левицкая Т.Е. Половозрастная идентификация детей и подростков с детским церебральным параличом. *Вестн. Томского гос. ун-та*. 2007; (295): 164–165. [Dmitrieva E.N., Levitskaya T.E. Sexual and age identification of children and teenagers with the children's cerebral paralysis. *Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo universiteta*. 2007; (295): 164–165. (In Russ.)]

4. Муромов Д.С., Муромова Е.Н. Особенности организации медико-педагогической реабилитации детей с детским церебральным параличом. *Вестн. Самарского гос. ун-та*. 2006; (6-2): 25–32. [Muromov D.S., Muromova E.N. Aspects of organizing of medical and pedagogical rehabilitation of children with infantile cerebral paralysis. *Vestnik Samarskogo gosudarstvennogo universiteta*. 2006; (6-2): 25–32. (In Russ.)]

5. Плохинский Н.А. *Биометрия*. Новосибирск: Изд-во Сибирского отделения АН СССР. 1961; 364 с. [Plokhinskiy N.A. *Biometriya*. (Biometrics.) Novosibirsk: Izd-vo Sibirskogo otdeleniya Akademii nauk SSSR. 1961; 364 p. (In Russ.)]

6. Батышева Т.Т., Гузева В.И., Гузева О.В., Гузева В.В. Совершенствование доступности и качества медицинской помощи и реабилитации детей с детским церебральным параличом. *Ледуамп*. 2016; 7 (1): 65–72. [Batyshva T.T., Guzeva V.I., Guzeva O.V., Guzeva V.V. Improving the availability and quality of medical care and rehabilitation in children with cerebral palsy. *Pediatr*. 2016; 7 (1): 65–72. (In Russ.)] DOI: 10.17816/PED7165-72.

7. Зинова И.М. Психологические особенности родителей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом. *Science time*. 2015; (10): 93–99. [Zinova I.M. Psychological characteristics of parents raising children with cerebral palsy. *Science time*. 2015; (10): 93–99. (In Russ.)]

8. Алиева А.А., Алиева Х.М., Махмудова Т.А. и др. Характеристика реабилитационного потенциала и реабилитационного прогноза детей-инвалидов с детским церебральным параличом. *Мед.-соц. экспертиза и реабилитация*. 2012; (4): 24–27. [Alieva A.A., Alieva Kh.M., Makhmudova T.A. et al. Characteristics of rehabilitation potential and rehabilitation prognosis of disabled children with cerebral palsy. *Mediko-sotsial'naya ekspertiza i rehabilitatsiya*. 2012; (4): 24–27. (In Russ.)]

9. Попова О.Ф., Попова Е.С. Технологии медицинской реабилитации детей с детским церебральным параличом. *Доктор.ру*. 2012; (10): 65–68. [Popova O.F., Popova E.S. Medical rehabilitation techniques for pediatric patients with cerebral palsy. *Doktor.ru*. 2012; (10): 65–68. (In Russ.)]

10. Козьявкин В.И., Сак Н.Н., Качмар О.А., Бабадаглы М.А. *Основы реабилитации двигательных нарушений по методу Козьявкина*. Львов: Украинские технологии. 2007; 192 с. [Kozyavkin V.I., Sak N.N., Kachmar O.A., Babadagly M.A. *Osnovy rehabilitatsii dvigatel'nykh narusheniy po metodu Kozyavkina*. (Basis of motor disorders rehabilitation according to Kozyavkin method.) L'vov: Ukrainskie tekhnologii. 2007; 192 p. (In Russ.)]

11. Батышева Т.Т., Трепилец С.В., Трепилец В.М. и др. *Детский церебральный паралич и эпилепсия. Современные подходы к лечению*. М.: Научно-практический центр детской психоневрологии. 2016; 24 с. [Batyshva T.T., Trepilets S.V., Trepilets V.M. et al. *Detskii tserebral'nyy paralich i epilepsiya. Sovremennyye podkhody k lecheniyu*. (Cerebral palsy and epilepsy. Modern approaches to treatment.) Moscow: Nauchno-prakticheskiy tsentr detskoy psikhonevrologii. 2016; 24 p. (In Russ.)]