

## **ХАРАКТЕРИСТИКА УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ МЕДИЦИНСКИМ СОПРОВОЖДЕНИЕМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

**Н. К. Рогачева\***

ГБОУ ВПО «Ивановская государственная медицинская академия» Минздрава России, 153012, Россия, г. Иваново, Шереметевский просп., д. 8  
ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Ивановской области» Минтруда России, 153012, Россия, г. Иваново, пер. Свободный, д. 4

**РЕЗЮМЕ** В настоящее время вопросы сопровождения детей-инвалидов в условиях поликлиники приобрели особую актуальность. В результате исследования оценена удовлетворенность медицинским сопровождением детей-инвалидов врачами первичного звена здравоохранения, определены основные направления, улучшающие реабилитационный процесс детей-инвалидов, что в дальнейшем позволит разработать алгоритм работы с данным контингентом в медико-социальных отделениях на базе детских поликлиник.

**Ключевые слова:** дети-инвалиды, медико-социальное отделение, реабилитация, медико-социальное сопровождение детей, социальная педиатрия.

\* Ответственный за переписку (*corresponding author*): [ivanovomse@mail.ru](mailto:ivanovomse@mail.ru)

В настоящее время в детских поликлиниках создаются отделения медико-социальной помощи, главными задачами которых, согласно действующему законодательству [2, 3], является медико-социальный патронаж семей и выявление в них лиц, имеющих факторы социального риска и нуждающихся в медико-социальной защите и поддержке.

К контингенту детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, относятся и дети-инвалиды, однако алгоритм действий специалистов медико-социального отделения в отношении данной категории сформирован слабо [1, 4].

Для организации сопровождения детей-инвалидов в отделении медико-социальной помощи необходимо медико-психологическое и социальное консультирование при направлении в бюро медико-социальной экспертизы; оценка ограничений жизнедеятельности и нарушения социальной адаптации, а также медико-социальное сопровождение детей-инвалидов в процессе реабилитации [5].

Для совершенствования помощи детям-инвалидам ранее был проведен анализ нозологических форм, приводящих к инвалидности, который показал высокую частоту психических расстройств и патологии нервной системы; кроме того, в последние годы увеличивается число детей-инвалидов с патологией опорно-двигательной системы.

В сопровождении этих детей должны участвовать не только врачи-специалисты (невролог, психиатр, ортопед), но и педиатры, так как имеющиеся у них хронические соматические заболевания психо- и нейросоматического генеза могут влиять на качество жизни.

Цель исследования – оценить удовлетворенность медицинским сопровождением ребенка-инвалида врачами первичного звена здравоохранения для разработки алгоритма работы с детьми, имеющими ограниченные возможности.

---

### **MEDICAL SUPPORT OF DISABLED CHILDREN: SATISFACTION LEVEL CHARACTERISTICS**

**N. K. Rogachyova**

**ABSTRACT** Problems of medical support of disabled children in polyclinic are especially important nowadays. Satisfaction level of disabled children medical support by doctors of health care primary link was evaluated by the researchers, also they defined the main trends which improved rehabilitation processes in disabled children and in future it would be conducive to develop the algorithm of such patients' treatment in medico-social units affiliated to pediatric polyclinics.

**Key words:** disabled children, medico-social unit, rehabilitation, medico-social pediatric support, social pediatrics.

## МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

Исследование проведено с использованием авторских анкет. Опрошены 160 законных представителей детей-инвалидов, 90 детей-инвалидов в возрасте 12–17 лет с психоневрологической патологией и патологией опорно-двигательного аппарата, проживающих в городе Иванове, и 108 врачей детских поликлиник (в анкете допускался выбор нескольких вариантов ответов).

Вопросы анкет для детей-инвалидов и их законных представителей были разделены на 3 тематических блока:

1. Жизненные приоритеты.
2. Удовлетворенность медицинским сопровождением детей-инвалидов.
3. Медицинская активность родителей и ребенка.

Также изучали осведомленность специалистов детских поликлиник о функционировании отделений медико-социальной помощи (ОМСП) и их позицию в отношении направления детей-инвалидов в данные отделения, для чего были опрошены врачи детских поликлиник.

## РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

По результатам оценки жизненных приоритетов (первый блок анкеты) можно констатировать, что на первом месте по важности и у детей, и у законных представителей – здоровье, на втором – семья (табл. 1). Однако каждый четвертый ребенок недопонимает ценность здоровья, а материальное благополучие ставит наравне с образованием.

Несмотря на то, что 72,9% детей считают главным здоровьем, на вопрос о том, как они относятся к своему заболеванию, три четверти ответили, что не обращают на него внимания, и только четверть из них испытывает беспокойство, так как заболевание существенно ограничивает их возможности и снижает качество жизни.

При анализе удовлетворенности медицинским сопровождением детей-инвалидов (второй блок анкеты) было установлено, что только 31,6% законных представителей своевременно получили

информацию в детской поликлинике о риске возникновения заболевания (табл. 2). Рекомендации по предупреждению инвалидизирующего заболевания не давались в большинстве случаев, в то время как регулярные предупреждения получали лишь 13,2%.

Из числа тех законных представителей, которые были предупреждены о возможности ухудшения состояния ребенка, 63% выполняли рекомендации полностью, 18% выполняли частично, остальные не выполняли рекомендаций.

По мнению законных представителей, в половине случаев хронизация заболевания произошла из-за стечения обстоятельств, не зависящих от них. К сожалению, треть законных представителей считает, что это упущение специалистов лечебно-профилактических учреждений.

Оценивая диспансерное наблюдение, половина законных представителей не испытывает полного удовлетворения от его результатов в большей степени из-за неполных рекомендаций, а также рекомендаций, выдаваемых без учета материальных и физических возможностей семьи.

У большинства законных представителей сложились доверительные отношения с участковым врачом, однако у некоторых такие отношения не складываются, хотя они пытаются их наладить. Наиболее частой причиной является дефицит времени как у участкового врача, так и у законных представителей. У каждого четвертого представителя ребенка-инвалида хотя бы однократно возникали конфликты с медицинскими работниками.

На вопрос об отношении лечащего врача 47,1% детей ответили, что врач к ним внимателен и доброжелателен, лишь 5,8% указали на невнимательность и даже грубость, остальные затруднились с ответом.

При оценке медицинской активности законных представителей и ребенка (третий блок анкеты) установлено, что и законные представители, и дети считают, что в первую очередь на формирование здоровья ребенка оказывают влияние

Таблица 1. Оценка жизненных приоритетов

Варианты ответов	Число респондентов, выбравших вариант ответа, %	
	Законные представители	Дети
Здоровье	93,0	72,9
Материальное благополучие	36,0	20,0
Хорошее образование	38,6	22,9
Хорошие взаимоотношения в семье	45,6	35,7

Таблица 2. Удовлетворенность медицинским сопровождением детей-инвалидов

Вопрос	Варианты ответов	Число законных представителей, выбравших вариант ответа, %	
		Законные представители	Дети
Обсуждали ли медицинские работники с Вами риск возникновения заболевания?	обсуждали	31,6	
	не обсуждали	68,4	
Давались ли Вам в детской поликлинике рекомендации по предупреждению возникновения заболевания?	давались однократно	18,4	
	давались регулярно	13,2	
	не давались	68,4	
Как Вы думаете, почему возникло хроническое заболевание?	не посещали поликлинику	5,3	
	не выполняли рекомендации врача	1,8	
	от нас это никак не зависело	50,9	
	к нам были невнимательны врачи	33,3	
	ведем нездоровый образ жизни	1,8	
	недостаточно грамотны (осведомлены) в вопросах профилактики заболеваний	7,0	
	другие причины	10,5	
Были ли Вы проинформированы, что ребенок взят на диспансерный учет?	да, сразу	64,9	
	да, спустя некоторое время	26,3	
	нет	8,8	
Довольны ли вы результатами диспансерного наблюдения за своим ребенком?	довольны	49,1	
	полного удовлетворения нет	44,6	
	недовольны	6,3	
Налажены ли у вас доверительные отношения с Вашим участковым педиатром?	да	69,2	
	нет	15,9	
	стараюсь наладить	14,9	
Были ли конфликты с медицинским персоналом в поликлинике?	бывают регулярно	7,5	
	был однократно	16,2	
	не было	76,3	

Таблица 3. Медицинская активность детей-инвалидов и их законных представителей

Вопрос	Варианты ответов	Число респондентов, выбравших вариант ответа, %	
		Законные представители	Дети
Кто влияет на формирование здоровья ребенка?	врач	67,5	41,4
	родители	74,6	88,6
	воспитатель / учитель	15,8	7,1
	другие члены семьи (бабушки, дедушки, братья, сестры)	17,5	15,7
	друзья	7,9	5,7
	сам ребенок	8,8	25,7
Кто лечит ребенка при обострениях основного заболевания?	врач	81,8	50,4
	родители	16,7	48,2
	не лечим	1,5	1,4
Как часто ребенок посещает поликлинику?	1 раз в год	4,4	7,1
	2 раза в год	19,7	22,9
	1 раз в 3 месяца	35,5	31,9
	1 раз в месяц	22,2	18,6
	2 раза в месяц	8,7	8,6
	чаще 2 раз в месяц	9,5	10,9

**Таблица 4.** Медицинская активность законных представителей детей-инвалидов

Вопрос	Варианты ответов	Число законных представителей, выбравших вариант ответа, %
Какую роль Вы отводите себе в формировании здоровья Вашего ребенка?	первостепенную	41,2
	прислушиваюсь к мнению врачей	57,9
	от меня ничего не зависит	0,9
Как вы ориентируете ребенка на выполнение медицинских назначений?	четко придерживаться назначений	69,3
	придерживаться назначений в зависимости от самочувствия	27,8
	как считает нужным	2,9
Какой прогноз заболевания Вы предполагаете у своего ребенка?	выздоровление	13,0
	улучшение	27,7
	стабилизация	35,7
	ухудшение	0,9
	затрудняюсь ответить	22,7
Какая помощь требуется вашему ребенку?	медицинская	74,6
	социальная	30,7
	психологическая	57,0
	педагогическая	36,0
	другое	0,9
Слышали ли Вы про «центры здоровья»?	слышали	78,2
	не слышали	21,8
Пользовались ли Вы услугами «центра здоровья»?	пользовались	36,4
	не пользовались (не направляли)	51,7
	не пользовались по объективным причинам	11,9

родители, во вторую – врач (табл. 3). При этом дети чаще, чем родители, указывают значимость своего влияния на формирование собственного здоровья.

При обострениях основной патологии за рекомендациями по лечению большинство законных представителей обращаются к врачу, только каждый шестой лечит ребенка самостоятельно. Однако мнение детей отличается по данному вопросу: половина опрошенных указали, что родители за помощью к лечащему врачу не обращаются, так как хорошо знают алгоритм лечения при заболевании ребенка (табл. 3).

Более 40% законных представителей отводят себе первостепенную роль в формировании здоровья их ребенка, более половины сотрудничают в данном вопросе с лечащими врачами (табл. 4). В случаях, когда даются медицинские рекомендации, 69,3% законных представителей настраивают ребенка на их четкое выполнение, однако каждый третий из них считает, что придерживаться назначений врача необходимо в зависимости от самочувствия ребенка.

На вопрос о прогнозе заболевания треть законных представителей ответили, что будет улучшение

в состоянии здоровья, столько же думают о стабилизации патологического процесса, который привел к инвалидности их ребенка, 13% надеются на выздоровление, 22,7% не смогли ответить, так как не могут спрогнозировать то, как будет протекать заболевание.

На вопрос о том, какая помощь требуется их ребенку, законные представители ответили, что для достижения наилучшего результата необходим комплекс реабилитационных мероприятий. В него должна входить: медицинская (74,6% опрошенных), психологическая (57%), педагогическая (36%) социальная (30,7%) реабилитация.

В настоящее время ряд вопросов наблюдения за здоровьем детей решается в центрах здоровья. К сожалению, об их существовании слышали лишь 21% законных представителей, из которых только треть пользовалась услугами данных учреждений. Половина опрошенных законных представителей не использовали эту возможность из-за отсутствия информации о них, а также из-за удаленности от дома и частых госпитализаций в стационары. Ряд законных представителей имел информацию о том, что центры здоровья не принимают детей с ограниченными возможностями.

При опросе ребенка о его будущем установлено, что большинство не имеет надежды на полное выздоровление, при этом часть детей допускает, что инвалидами они будут всю жизнь, а другие считают, что достигнут частичной реабилитации утраченных функций. Для достижения реабилитации 75,7% детей регулярно посещают поликлинику, 64,3% получают лечение в стационарах и 22,9% проходят курс восстановительного лечения в реабилитационных центрах. Только 8,6% обращаются в центры здоровья, 5,7% – в центры психологической помощи.

Для реализации помощи детям-инвалидам необходимо знать осведомленность специалистов детских поликлиник о функционировании ОМСП и направлении детей-инвалидов в данные отделения. Анкетирование врачей показало, что, несмотря на большой комплекс социальных проблем у детей-инвалидов, лишь треть врачей направляют их в ОМСП, в большинстве случаев для консультирования по вопросам реабилитации и психологической помощи (табл. 5). Осведомлены о посещении ОМСП лишь 28% врачей. Самые востребованные специалисты в данном отделении – педиатр, психолог, юрист. К сожалению, в большинстве поликлиник нет школ для родителей детей-инвалидов, хотя помощь родителям, впервые столкнувшимся с данной проблемой, необходима.

## ВЫВОДЫ

Выявленные при анкетировании результаты позволяют говорить об основных направлениях, улучшающих реабилитационный процесс ребенка-инвалида:

1. Повышение информированности ребенка и его законных представителей о его заболевании для адекватного наблюдения за течением патологического процесса и оказания своевременной помощи.
2. Организация психологической поддержки семье, которая должна включать: формирование правильного взгляда родителей на здоровье и ограничения ребенка; предупреждение эмоциональной истощаемости членов семьи; предоставление юридической и социальной помощи, связанной с проблемами на работе и в семье.

Реализация этих направлений должна проводиться участковым педиатром, специалистами медико-социального отделения и центров здоровья.

Для реализации вышеизложенных направлений необходим алгоритм работы с детьми-инвалидами в медико-социальных отделениях на базе лечебно-профилактических отделений, а также обоснование порядка взаимодействия с центрами здоровья для оценки реабилитационного потенциала.

**Таблица 5.** Опрос врачей медицинских организаций

Вопрос	Варианты ответов	Число ответивших врачей, %
Направляете ли Вы ребенка-инвалида в ОМСП?	да	38
	нет	62
С какой целью направляете детей-инвалидов в ОМСП?	консультирование по вопросам реабилитации ребенка	63
	помощь в юридических вопросах	42
	психологическая помощь членам семьи	42
	психологическая помощь ребенку	52
Посещают ли дети-инвалиды и члены их семьи ОМСП?	не знаю	56
	нет	16
	да	28
К каким специалистам обращаются в ОМСП?	педиатр	64
	психолог	57
	юрист	42
	социальный работник	28
	педагог-логопед	14
Проходят ли школы для детей-инвалидов на базе поликлиник?	да	14
	нет	86

**ЛИТЕРАТУРА**

1. Медведева, О. В. Организация медико-социальной помощи детям, находящимся в трудной жизненной ситуации / О. В. Медведева, А. В. Дмитриев, Е. И. Петрова // Саратовский научно-медицинский журн. – 2012. – Т. 8, № 2. – С. 305–307.
2. О совершенствовании медицинской помощи детям подросткового возраста : приказ Минздрава РФ от 05.05.1999 г. № 154 // Здравоохранение. – 1999. – № 7.
3. Об утверждении Порядка оказания педиатрической помощи : приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 16.04.2012 года № 366н // Бюллетень нормативных актов федеральных органов исполнительной власти. – 2012. – № 43. – Ст. 38.
4. Порядок организации работы отделения медико-социальной помощи детской поликлиники / В. Ю. Альбицкий [и др.] // Вопросы современной педиатрии. – 2013. – Т. 12, № 4. – С. 12–16.
5. Проблемы и перспективы в организации работы медико-социального отделения детской поликлиники / Л. А. Жданова, Л. К. Молькова, И. Е. Бобошко, Г. Н. Нуждина // Российский педиатрический журн. – 2013. – № 6. – С. 16–21.