УДК 616.831-036.838-053.36:614.2

УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ КАЧЕСТВОМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ИНФОРМИРОВАННОСТЬ МАТЕРЕЙ В ВОПРОСАХ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ, ЯВИВШИМИСЯ ИСХОДАМИ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПОРАЖЕНИЯ ЦЕНТРАЛЬНОЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ

- **Н. В. Долотова**^{1*}, кандидат медицинских наук,
- **О. М. Филькина**¹, доктор медицинских наук,
- **Е. А. Воробьева**¹, доктор медицинских наук

РЕЗЮМЕ Удовлетворенность матерей медицинской помощью, которая оказывается их детям, часто зависит от совпадения полученных и ожидаемых результатов. Ожидаемая эффективность лечения во многом определяется информированностью родителей ребенка о его заболевании, его течении, прогнозе и возможных исходах. При этом неудовлетворенность родителей может сыграть негативную роль в реабилитации ребенка.

Цель – изучить удовлетворенность родителей качеством медицинской помощи их детям и информированность в вопросах реабилитации детей-инвалидов раннего возраста с заболеваниями нервной системы, явившимися исходами перинатального поражения центральной нервной системы (ПП ЦНС).

Материал и методы. Исследование проведено на базе ФГБУ «ИвНИИ МиД им. В.Н. Городкова» Минздрава России по разработанной в отделе охраны здоровья детей анкете. Проводился опрос 103 матерей, воспитывающих детей раннего возраста с инвалидностью по заболеванию нервной системы, явившемуся исходом ПП ЦНС.

Результаты и обсуждение. По данным анкетирования, 3,8% матерей детей-инвалидов не удовлетворены качеством оказываемой медицинской помощи, 40,6% респонденток отметили, что при обращении к врачу получили медицинскую помощь в полном объеме. Необходимость профилактических мероприятий, которые проводятся только у 56,4% детей-инвалидов, подтвердило большинство матерей (94,9%). Считают, что владеют информацией о методах реабилитации ребенка-инвалида с заболеваниями нервной системы, явившимися исходами ПП ЦНС, 86,1% матерей. Результатами реабилитации оказались довольны 86,9% респонденток. Опрошенные в большинстве случаев (97,4%) отметили, что хотели бы повысить уровень своих знаний по вопросам, касающимся воспитания, профилактики соматической патологии и реабилитации ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Заключение. Родители детей-инвалидов в большинстве своем понимают свою роль в реабилитации ребенка, но для максимально эффективного участия в этом процессе нуждаются в дополнительной информации и помощи медицинских работников.

<u>Ключевые слова:</u> дети-инвалиды, исходы перинатального поражения центральной нервной системы, информированность, удовлетворенность, качество медицинской помощи.

Начиная с раннего возраста, ребенок с ограниченными возможностями здоровья большую часть времени проводит в лечебных учреждениях среди таких же детей, получая различные лечебные процедуры. Ожидаемые результаты лечения во многом зависят от информированности родителей ребенка о его заболевании, течении, прогнозе и возможных исходах. Наступающее улучшение, объективно, как правило, незначительно. Поэтому не всегда родители довольны полученными результатами, а неудовлетворенность может сыграть негативную роль в реабилитации ребенка [1, 2]. Результаты анализа информированности и удовлетворенности, являясь индикаторами качества медицинской помощи, позволяют выделить отдельные проблемы в оказании

медицинской помощи данной категории детей с определением конкретных направлений ее оптимизации [3].

В связи с этим целью нашей работы стало изучение удовлетворенности родителей качеством оказываемой медицинской помощи и информированности их в вопросах реабилитации детей-инвалидов раннего возраста с заболеваниями нервной системы, явившимися исходами ПП ЦНС.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

Исследование проводилось на базе ФГБУ «Ивановский научно-исследовательский институт материнства и детства имени В.Н. Городкова» Минздрава

¹ ФГБУ «Ивановский научно-исследовательский институт материнства и детства имени В.Н. Городкова» Минздрава России, 153045, Россия, г. Иваново, ул. Победы, д. 20

^{*} Ответственный за переписку (corresponding author): dolotovan@inbox.ru.

России по разработанной в отделе охраны здоровья детей анкете. Выполнялось анкетирование и интервьюирование 103 матерей, воспитывающих детей раннего возраста с инвалидностью по заболеванию нервной системы, явившемуся исходом ПП ЦНС.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Половина опрошенных (50,9%) матерей оценила качество оказываемой ее ребенку медицинской помощи как удовлетворительное, 45,2% - как хорошее и около 3,8% – как неудовлетворительное. Только 40,6% респонденток отметили, что при обращении к врачу со своим ребенком получили медицинскую помощь в полном объеме, более половины – не всегда в полном объеме, а 4,9% не получили ожидаемой медицинской помощи. Кроме того, почти каждая вторая из опрошенных (47,5%) не всегда имеет возможность попасть на прием к нужному врачу преимущественно из-за того, что прием ведется по записи (ограничено количество талонов) (45,3%), из-за больших очередей (25,3%) либо из-за отсутствия необходимого специалиста (32,0%). У половины матерей (51,5%) нет возможности выбора лечащего врача. Лишь 46,6% опрошенных получают от врачей рекомендации по укреплению здоровья ребенка, 45,6% – только иногда, а 7,7% вообще не получают.

Работой участкового врача-педиатра большинство матерей детей-инвалидов удовлетворены в той или иной степени. Доброжелательность во время приема отметили 97,9%, внимательность – 60,5%, добросовестное отношение к работе – 80,0% матерей. На постоянство врача указали 75,9%. Невнимательное отношение врача-педиатра отметили 39,5% матерей, недобросовестное отношение к работе – 20%. Настораживает тот факт, что доверяют врачу лишь 60,0% опрошенных. Каждая пятая мать указала на наличие больших очередей к врачу-педиатру (20,2%), каждая четвертая – на частую смену врачей (24,1%).

Анализ мнений свидетельствует о том, что в большинстве случаев матери в той или иной степени выразили удовлетворенность работой врача-невролога, осуществляющего диспансерное наблюдение ребенка-инвалида. Доброжелательное отношение отметили 94,0% матерей, внимательное – 82,2%, добросовестность в работе – 78,3%, на постоянство врача указали 86,4%. Так же как и в отношении врача-педиатра, врачу-неврологу выразили доверие только 69,7% матерей, а каждая третья (30,3%) опрошенная не доверяет врачу. Основными причинами низкого качества медицинской помощи мамы, воспитывающие детей-инвалидов, считают незаинтересованность медицинского персонала (46,3%), финансовые трудности в системе здравоохранения (42,1%), невнимательность врачей (31,6%), отсутствие необходимых услуг в данном учреждении (30,5%), низкую квалификацию персонала (24,2%).

Более чем у половины опрошенных (59,4%) было желание подать жалобу на работу медицинского учреждения, а 7,9% ее подавали.

По мнению респонденток, динамика в состоянии здоровья ребенка зависит от своевременности начатого лечения (79,6%), от полноты выполнения рекомендаций (43,9%), от исходной тяжести состояния здоровья ребенка (41,8%), от наличия возможности лечения в разных клиниках (33,7%). В реализации мер, направленных на улучшение здоровья ребенка, по мнению родителей, мешает отсутствие информации о возможности лечения в других клиниках (67,7%), материальные трудности (32,3%), семейные обстоятельства (9,7%).

В ходе анкетирования матерей детей-инвалидов оценивали их информированность о заболевании, его прогнозе, возможных исходах, необходимых методах реабилитации, рисках формирования соматической патологии и необходимости проведения профилактических мероприятий, источниках получения информации, удовлетворенности результатами лечения ребенка, роли семьи и необходимости помощи ей, потребности в повышении уровня знаний по ряду вопросов. Большинство матерей считает, что владеют информацией о заболевании ребенка в полном объеме, но хотели бы знать больше. Полагают, что информацией о возможных исходах заболевания ребенка владеют в полном объеме 28,2% опрошенных, 61,5% хотели бы знать больше, а 7,7% не владеют такой информацией. О том, что ребенок может оказаться в группе риска развития соматической патологии, осведомлены 64,1% матерей. Необходимость профилактики подтверждают большинство респонденток (94,9%), лишь 5,1% не считают нужными данные мероприятия. По мнению матерей, мероприятия по профилактике соматической патологии должны проводиться родителями (с учетом рекомендаций врача) (64,1%), участковым педиатром (48,7%), неврологом, наблюдающим ребенка (12,7%). Результаты анкетирования показали, что профилактические мероприятия у 56,4% детей-инвалидов включали: закаливание (22,7%), прием витаминов (63,6%), массаж (95,5%), гимнастику (72,7%), использование адаптивных смесей, обогащенных железом (13,6%), обогащение рациона ребенка овощами и фруктами (81,8%), прием препаратов железа в профилактической дозе (18,2%), солнечные и воздушные ванны (77,3%). У 43,6% детей такие мероприятия не проводятся. Среди них 70,6% указали, что им их никто не назначал, у 11,8% нет времени на их проведение, у 5,9% нет материальной возможности, 11,8% не считают нужным.

Указали, что владеют информацией о методах реабилитации ребенка-инвалида с заболеваниями нервной системы, явившимися исходами ПП ЦНС, 86,1% матерей. При этом не все респондентки (74,4%) знают, где можно получить необходимые ребенку реабилитационные мероприятия. Каждый третий ребенок (35,9%) проходит реабилитацию только в пределах области проживания. Лечение в федеральных клиниках за пределами региона проживания проходил только каждый второй ребенок (52,6%). Из тех, кто лечился в федеральных клиниках в других областях, получали информацию о такой возможности от врача поликлиники (30%), от врача стационара (25%), от родителей других детей (45%), узнавали самостоятельно (40%). Из тех, кто не проходил лечение в федеральных клиниках за пределами области проживания, 11,1% не знали о такой возможности, 27,8% считали, что достаточно лечения, получаемого по месту жительства, 33,3% – не позволяло материальное положение, 27,8% указали другие причины.

Результатами реабилитации ребенка довольны 86,9% матерей, недовольны – 11,1%. Из числа недовольных 66,7% отметили очень незначительную динамику, а остальные 33,3% считают, что реальные результаты реабилитации ниже ожидаемых.

Анкетирование показало, что матери высоко оценивают роль семьи в эффективности реабилитации ребенка с ограниченными возможностями здоровья. На результаты реабилитации ребенка, по мнению респонденток, оказывают влияние: психологический климат в семье (82,1%), участие в воспитании ребенка обоих родителей (76,9%), помощь других членов семьи (46,2%), материальное положение семьи (61,5%), знание и владение родителями технологиями реабилитации (69,2%), наличие других детей в семье (30,8%).

На необходимость помощи психолога семьям, воспитывающим ребенка с ограниченными возможностями здоровья, указали 46,2% матерей, отрицали эту необходимость 23,1%, каждая третья (30,7%) затруднилась с ответом. Из тех, кто считает, что нуждается, только 50% знают, куда можно за ней обратиться. Обращались за помощью психолога лишь 10,5% опрошенных. Из них только 50% подтвердили, что психолог им помог.

Большинство матерей (97,4%) отметили, что хотели бы повысить уровень своих знаний по вопросам, касающимся воспитания, профилактики соматической патологии и реабилитации ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Их интересует информация о заболевании ребенка (28,2%), о способах профилактики соматической патологии (35,9%), о технологиях реабилитации (56,4%), об учреждениях, в которых её можно пройти (69,2%), об особенностях взаимоотношений с «особым» ребенком в семье (17,9%).

Большинство респонденток (94,3%) считают, что родители должны участвовать в проведении реабилитационных мероприятий ребенку, в том числе в домашних условиях, и владеют отдельными технологиями реабилитации, такими как массаж, гимнастика, закаливание, упражнения для развития мелкой моторики.

Таким образом, большинство матерей детей-инвалидов в целом в той или иной мере удовлетворены качеством медицинской помощи, оказываемой их ребенку. Неудовлетворенность качеством медицинской помощи чаще связана с тем, что, по мнению опрошенных, ребенок получает медицинскую помощь не в полном объеме, не всегда имеется возможность попасть на прием к необходимому врачу, недоверие, отсутствие выбора и недобросовестность и невнимательное отношение врача. При этом удовлетворенность работой врача-невролога по ряду позиций несколько выше, чем работой врача-педиатра. В работе врача-невролога чаще отмечают внимательное отношение, постоянство врача, доверие врачу, реже – наличие больших очередей на прием. Основными причинами низкого качества медицинской помощи матери детей-инвалидов считают отсутствие заинтересованности медицинского персонала, финансовые трудности в системе здравоохранения, невнимательность врачей, отсутствие необходимых услуг в конкретном учреждении, низкую квалификацию персонала. Родители детей-инвалидов с заболеваниями нервной системы, явившимися исходами ПП ЦНС, в большинстве своем владеют информацией о заболевании ребенка и его возможных исходах, однако хотели бы знать больше. Преимущественно их интересует информация об учреждениях, оказывающих помощь детям с данной патологией, технологиях реабилитации, способах профилактики соматической патологии, о самом заболевании ребенка, о взаимоотношениях с ребенком в семье.

Матери высоко оценивают роль семьи в достижении ребенком оптимального уровня развития, придавая большое значение психологическому климату в семье, участию в воспитании ребенка обоих родителей, знанию и владению технологиями реабилитации, материальному положению семьи, помощи других членов семьи. Многие семьи нуждаются в помощи психолога, но зачастую не знают, куда за ней можно обратиться. Из тех, кто обращался, не все удовлетворены оказанной им помощью.

О необходимости проведения мероприятий по профилактике соматической патологии детям-инвалидам знает большинство матерей, только половина из них проводит общие мероприятии (массаж, гимнастика), и лишь незначительной части детей проводятся мероприятия, направленные на профилактику конкретных соматических заболеваний. Из тех, кому не проводят профилактические мероприятия, в качестве основной причины указывают отсутствие рекомендаций врача. О возможностях реабилитации в различных учреждениях нередко матери узнают от родителей других детей, ищут информа-

цию самостоятельно. Полученные данные свидетельствуют о том, что родители детей-инвалидов в большинстве своем понимают свою роль в реабилитации ребенка и участвуют в проведении необходимых мероприятий, в том числе дома, но нуждаются в дополнительной информации и помощи со

стороны медицинских работников для повышения эффективности реабилитации. В связи с этим врачупедиатру необходимо осуществлять прогнозирование риска развития соматической патологии для своевременного назначения и проведения мероприятий по их профилактике.

ЛИТЕРАТУРА

- Безух, С. М. Принципы медицинского и социального сопровождения детей, страдающих детским церебральным параличом / С. М. Безух // Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. – 2009. – № 2. – С. 91–96.
- 2. Светличная, Т. Г. Оценка удовлетворенностью медицинской помощью пациентов амбулаторно-поликлинических учреждений (по данным социологического
- опроса) / Т. Г. Светличная, О. А. Цыганова, А. В. Кудрявцев // Здравоохранение Российской Федерации. – 2010. – № 3. –С. 18–21.
- Социологические исследования как индикатор качества медицинской помощи в системе непрерывной профилактики перинатальной патологии / В. И. Стародубов [и др.] // Социальные аспекты здоровья населения. – 2012. – Т. 26, № 4. – С. 1–11.

SATISFACTION WITH MEDICAL AID QUALITY AND KNOWLEDGE LEVEL OF MOTHERS IN THE REHABILITATION OF INVALID CHILDREN WITH NERVOUS SYSTEM DISEASES CAUSED BY OUTCOMES OF PERINATAL LESION OF CENTRAL NERVOUS SYSTEM

N. V. Dolotova, O. M. Filkina, E. A. Vorobiyova

ABSTRACT Mothers' satisfaction with medical aid rendered to their children is often depended on the coincidence of obtained and desired results. The desired efficacy of the treatment is mostly determined by parents' knowledge level concerning their children diseases, prognosis and possible outcomes. And non-satisfaction of parents is allowed to play some negative role in children rehabilitation.

Objective – to study parents' satisfaction with medical aid quality and knowledge level in the sphere of rehabilitation of invalid infants with nervous system disease caused by outcomes of perinatal lesion of central nervous system.

Material and methods. The study was performed in Ivanovo Research Institute of Maternity&Childhood after V.N.Gorodkov using the questionnaire developed by the section of children health prevention.103 mothers of invalid infants with nervous system diseases after perinatal lesion of central nervous system were enrolled in the study.

Results and discussion. The inquiry demonstrated that 3,8% mothers of invalid infants were not satisfied with the quality of medical aid rendered, 40,6% respondents noted that they obtained necessary medical aid in full. The majority of these mothers (94,9%) confirmed the necessity of prevention measures which were performed in 56,4% invalid infants. 86,1% of mothers considered that they had satisfactory knowledge about rehabilitation methods for invalid children with nervous system diseases after perinatal lesion of central nervous system. 86,9% of these mothers were satisfied with the results of the rehabilitation. The most part of the respondents marked that they would like to heighten their knowledge level concerning the education, somatic pathology prevention and rehabilitation of invalid children.

Conclusion. The majority of invalid children parents understood own role in their children rehabilitation but for maximal effective participation in this process they needed additional information and aid from medical personnel.

<u>Key words:</u> invalid children, outcomes of perinatal lesion of central nervous system, knowledge level, satisfaction, medical aid quality.