

ГОЛУБЕВА ТАТЬЯНА ЮРЬЕВНА

**СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ ИНСТРУМЕНТАРИЯ
СТАТИСТИЧЕСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ ЗА
ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ В РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ**

14.02.03 –общественное здоровье и здравоохранение

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени кандидата медицинских наук

Москва, 2018 г.

Работа выполнена в Федеральном государственном бюджетном учреждении «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Научный руководитель:

доктор медицинских наук

Огрызко Елена Вячеславовна

Официальные оппоненты:

Чичерин Леонид Петрович

Доктор медицинских наук, профессор, главный научный сотрудник отдела стратегического анализа в здравоохранении ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А. Семашко»

Самородская Ирина Владимировна

Доктор медицинских наук, профессор, руководитель лаборатории демографических аспектов здоровья населения ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр профилактической медицины» Минздрава России

Ведущая организация: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Волгоградский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Защита диссертации «25» мая 2018 г. в 10:00 часов на заседании Диссертационного совета Д 208.110.01 при ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Министерства здравоохранения Российской Федерации (ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России) по адресу: 127254, г. Москва, ул. Добролюбова, д. 11.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России адресу: 127254, Россия, г. Москва, ул. Добролюбова, д.11, и на сайте института: http://mednet.ru/images/stories/files/replay/Golubeva_text.pdf

Автореферат разослан

2018 года

Ученый секретарь Диссертационного совета,
доктор медицинских наук, профессор

Сабгайда Тамара Павловна

Общая характеристика работы

Актуальность. Детская инвалидность является актуальной медико-социальной проблемой современного общества, одной из главных характеристик общественного здоровья и социального благополучия страны, а также качества медицинской помощи, оказываемой детям (Зелинская Д.И., 1998; Михайлова Ю.В., Иванова А.Е., 2006; Цыбульская И.С., Цыбульский В.Б. и др., 2010; Рагозина Л.Г. и др., 2015). Разработка государственных мероприятий по охране здоровья детей невозможна без медицинской статистики, в том числе мониторинга инвалидности детского населения (Гудинова Ж.В., 2005; Аргат Ю.Н., 2014).

Отправной точкой для создания правовой базы в области социальной защиты инвалидов, а также детей-инвалидов, явилось принятие мировым сообществом Декларации о правах инвалидов в 1975 году. В 1995 году с утверждением Федерального закона №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», а также законов о социальном обслуживании была сформирована российская законодательная база в области социальной защиты инвалидов. В настоящее время источниками сведений о детской инвалидности являются данные форм федерального статистического наблюдения (ФСН): Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Пенсионного фонда Российской Федерации.

Степень разработанности темы. Мониторинг инвалидности детского населения возможен только при наличии специальных информационных систем учета детей-инвалидов. Первая информационная база (регистр) детей-инвалидов «ДИСАРЕГ» была создана в 1996 году в Московском научно-исследовательском институте педиатрии и детской хирургии. В 2007 году в рамках реализации мероприятий федеральной целевой программы «Дети России» был разработан и внедрен в практику Федеральный регистр детей-инвалидов, однако, в настоящее время актуальность и объем представленных данных не позволяет составить объективную картину по проблеме инвалидности детей на территории Российской Федерации (Кобринский Б.А., Зелинская Д.И., 2000; Лебедев Г.С., 2006; Балева Л.С., Кобринский Б.А. и др., 2011; Байрамов Ф.Д., 2017).

В доступной литературе отсутствуют работы по совершенствованию федеральной статистической отчетности и системы межведомственного взаимодействия в части сбора сведений о детях-инвалидах, практически нет исследований, позволяющих обосновать необходимость оптимизации форм федерального статистического наблюдения, содержащих сведения о детях-инвалидах.

Цель исследования: разработать предложения по совершенствованию федерального статистического наблюдения за детской инвалидностью и межведомственного взаимодействия в части сбора сведений о детях-инвалидах.

Задачи исследования:

1. Провести анализ показателей, характеризующих ситуацию по детской инвалидности в Российской Федерации за 14 лет (с 2002 по 2015 гг.) по данным, содержащимся в отчетных формах федерального статистического наблюдения различных ведомств: Министерства здравоохранения Российской Федерации и Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации.

2. Определить сопоставимость, полноту данных о численности контингента детей-инвалидов, а также возможность совместного использования сведений о детях – инвалидах, состоящих на учете различных ведомств (Пенсионного фонда Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства здравоохранения Российской Федерации).

3. Изучить функциональные и методологические особенности информационных систем, предназначенных для учета сведений о детях-инвалидах.

4. Разработать предложения по совершенствованию формирования статистических данных по детской инвалидности.

Научная новизна диссертационного исследования:

- дана комплексная характеристика ситуации по детской инвалидности в Российской Федерации на основе анализа показателей, содержащихся в отчетных формах федерального статистического наблюдения различных ведомств: Министерства здравоохранения Российской Федерации и

Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации;

- выявлены причины несоответствия и невозможности сопоставления между собой сведений о численности контингента детей-инвалидов, состоящих на учете разных ведомств: в системе Пенсионного фонда Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства здравоохранения Российской Федерации;

- показано, что темпы снижения численности детей-инвалидов в течение последних 14 лет различаются в зависимости от того, в какой отчетной форме содержатся сведения; при общем снижении числа детей-инвалидов, зарегистрированных в разных системах статистического наблюдения (федеральной и ведомственной) растет их число вследствие психических расстройств и расстройств поведения, а также заболеваний эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ;

- анкетирование руководителей службы медицинской статистики 85 субъектов Российской Федерации подтвердило отсутствие единой информационной системы по учету детей-инвалидов;

- дано научное обоснование предложениям по совершенствованию системы федерального статистического наблюдения за детской инвалидностью.

Теоретическая и практическая значимость работы: подтверждена необходимость ведения единого федерального регистра детей-инвалидов. Разработаны научно обоснованные предложения по совершенствованию организации сбора статистических данных, содержащихся в различных информационных системах, предназначенных для учета детей-инвалидов, а также усовершенствована форма № 19 «Сведения о детях-инвалидах» (утверждена приказом Росстата от 27 декабря 2016 г. №866). Предложен алгоритм проведения контроля достоверности и качества данных, которые включались в базу данных «Значения форм федерального и отраслевого статистического наблюдения в сфере охраны здоровья по субъектам, Федеральным округам и Российской Федерации в целом «МЕДСТАТ»». Показано повышение достоверности получаемой о детях-инвалидах информации в результате внедрения предложенного алгоритма контроля данных.

Основные положения, выносимые на защиту:

1. Сведения о детях-инвалидах, содержащиеся в различных системах статистического наблюдения (федерального и ведомственных), не позволяют достоверно и полно оценить ситуацию по детской инвалидности и свидетельствуют об отсутствии межведомственного взаимодействия в вопросах учета детской инвалидности.

2. Совершенствование межведомственной информационной системы по учету инвалидов, и в частности детей-инвалидов, способствует получению универсальной информации для различных ведомств и позволяет улучшить планирование мероприятий по оказанию медицинской помощи, реабилитации и социальной адаптации детей-инвалидов.

3. Разработанные научно-обоснованные предложения по совершенствованию федерального статистического наблюдения за детской инвалидностью будут способствовать улучшению информационного взаимодействия между различными ведомствами по проблеме детской инвалидности.

Методология и методы исследования: аналитический, контент-анализ, статистический, социологический. Применены современные методы статистической обработки данных: использованы t-критерий Стьюдента, критерий Пирсона (χ^2) и метод регрессионного анализа. Результаты исследования были подвергнуты статистической обработке параметрическими и непараметрическими методами статистики с использованием электронных таблиц «MS Office Excel 2016».

Внедрение результатов исследования в практику. Материалы исследования использованы в работе Департамента мониторинга, анализа и стратегического развития здравоохранения Минздрава России при разработке методических основ и технологий информационного обеспечения статистики детской инвалидности, а также в учебном процессе аспирантов и ординаторов ФГБУ «ЦНИИОЗ» Минздрава России. Предложения по совершенствованию формы федерального статистического наблюдения № 19 «Сведения о детях-инвалидах» утверждены приказом Росстата от 27 декабря 2016 г. № 866. На основе диссертации было подготовлено учебно-методическое пособие «Анализ статистических данных по детской инвалидности» (Е.П. Какорина,

И.М. Сон, А.В. Поликарпов, Г.А. Александрова, Е.В. Огрызко, Н.А. Голубев, Т.Ю. Голубева, 2017г.), предназначенное организаторам здравоохранения, студентам медицинских ВУЗов, медицинским статистикам и экономистам. Получено Свидетельство о государственной регистрации базы данных в Федеральной службе по интеллектуальной собственности («Роспатент») №2017621124 от 02 октября 2017 года.

Личный вклад автора. Автор изучил и критически проанализировал отечественную и зарубежную литературу по проблеме детской инвалидности, оценил нормативно-правовую базу, регулиующую учет и статистическое наблюдение за детьми – инвалидами с 1979 г. по настоящее время. Автором лично проанализированы формы ФСН, содержащие сведения о детях-инвалидах за 1981-2015 гг., проведено очно-заочное сплошное социологическое исследование, проведен математико-статистический анализ и обобщены результаты исследования, выполнена интерпретация полученных данных. Вклад автора в разработку плана, этапов исследования, формулировку выводов и предложений составляет не менее 90%.

Степень достоверности результатов диссертационного исследования
Достоверность полученных данных и результатов диссертационного исследования подтверждена достаточным количеством единиц наблюдения, использованием t-критерия Стьюдента и критерия согласия Пирсона (χ^2). Дополнительная проверка результатов регрессионного анализа была проведена при помощи программы Statistica 6.1.

Апробация работы. Результаты исследования доложены и обсуждены на: 75-й открытой научно-практической конференции молодых ученых и студентов ВолгГМУ с международным участием «Актуальные проблемы экспериментальной и клинической медицины» и Съезде молодежных научных обществ медицинских и фармацевтических вузов ЮФО (2017 г.); заседании апробационного совета в ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России (15.06. 2017 г.); WEB-семинаре по вопросам подготовки и сдачи годовых статистических отчетов за 2016 год с докладом о заполнении формы ФСН № 19, № 41, № 54 за 2016 год в соответствии с письмом Минздрава России от 16 ноября 2016 г. № 13-2/2-284 (приказ ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России от 18 ноября 2016 г. № 118 Р «О проведении обучающих селекторных совещаний»).

Публикации. По теме исследования опубликовано 11 научных работ, в том числе 7 статей в рецензируемых научных изданиях, рекомендованных ВАК при Министерстве образования и науки Российской Федерации.

Объем и структура диссертации. Диссертация изложена на 265 страницах машинописного текста и состоит из введения, обзора литературы, описания материалов и методов исследования, трех глав собственных исследований, заключения, выводов, предложений, списка литературы, приложений. Список литературы включает 166 отечественных и 23 зарубежных источника. Работа иллюстрирована 55 таблицами и 17 рисунками.

Содержание работы

Во введении обоснована актуальность, определены цель, задачи, научная новизна и научно-практическая значимость исследования, представлены основные положения диссертации, выносимые на защиту.

Первая глава. Проведен контент-анализ нормативно-правовых документов и источников литературы, посвященный общим характеристикам детской инвалидности. Результаты анализа обосновали актуальность темы исследования и необходимость разработки комплекса организационных мероприятий, позволяющего оптимизировать эффективность и качество инструментария статистического наблюдения за детской инвалидностью.

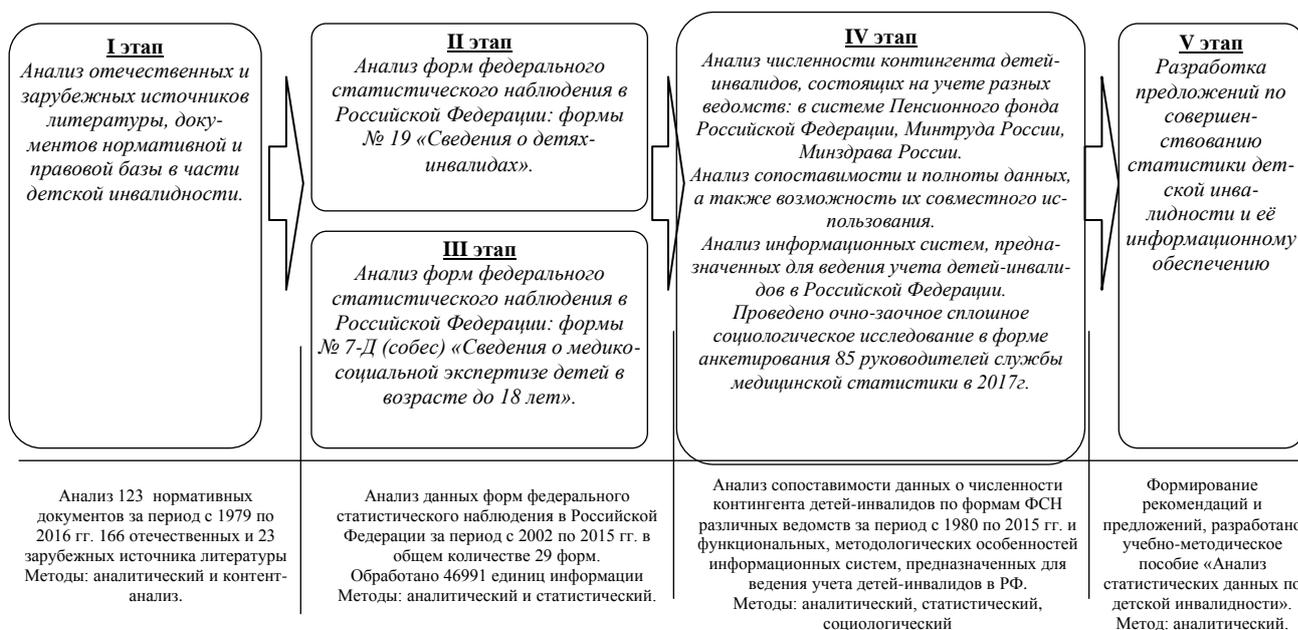


Рисунок 1. Дизайн исследования

Вторая глава описывает этапы диссертационного исследования и используемые методы исследования (рис. 1).

Объектом исследования явилась детская инвалидность; **предметом исследования** – статистический инструментарий в части сведений о детях-инвалидах, состоящих на учете разных ведомств; **единица наблюдения** – отчетная форма, содержащая сведения о детях – инвалидах, ребенок-инвалид.

Объем исследования: проведен анализ 123 нормативных документов, регламентирующих учет и статистическое наблюдение за детской инвалидностью в различных ведомствах за 1979-2016 гг., в том числе с использованием справочно-правовых систем «КонсультантПлюс» и «Гарант». Был проведен анализ отчетных форм ФСН № 19 «Сведения о детях-инвалидах» за 2002-2015 гг. (всего 14 форм), форм ФСН № 7-Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет» за 2002-2015 гг. (всего 14 форм) и форм ФСН № 94 (ПЕНСИИ) «Сведения о численности пенсионеров и суммах назначенных им пенсий» Пенсионного фонда Российской Федерации с 1981-2015 гг. (всего 29 форм). Обработано 46991 единиц информации.

Третья глава содержит анализ показателей распространенности детской инвалидности и её структуры по данным формы ФСН № 19 за 2002-2015 гг. В результате анализа выявлена тенденция снижения детской инвалидности на 4,6 % у детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет включительно, с 199,7 ‰ до 190,6 ‰. Первое место в структуре причин детской инвалидности занимают психические расстройства и расстройства поведения, за 2002-2015 гг. их доля в структуре причин детской инвалидности увеличилась с 21,2 % до 25,8 %. Второе место - болезни нервной системы (23,9 %), в динамике за 14 лет наблюдается рост их доли в структуре детской инвалидности с 20,6 % до 23,9 % ($p < 0,001$). Третье место - врожденные аномалии (17,7 %), отмечается снижение доли этого класса болезней с 18,1 % в 2002 году до 17,7 % в 2015 году.

В 2015 году у детей в возрасте 15-17 лет включительно распространенность инвалидности составляет 256,6 ‰, а у детей в возрасте 10-14 лет - 254,6 ‰. Дети-инвалиды в возрастах 0-4 года и 5-9 лет имели показатель распространенности инвалидности 96,6 ‰ и 209,8 ‰ соответственно ($p < 0,001$). В 2015 году в возрасте 0-17 лет включительно у мальчиков показатели выше в 1,3 раза, чем у девочек. За 2002-2015 гг. у детей-

инвалидов в возрасте 0-4 года отмечается рост инвалидности за счет новообразований на 29,6 %, болезней уха и сосцевидного отростка - в 2,3 раза, и сахарного диабета - в 2 раза. В тоже время у детей-инвалидов в возрасте 5-9 лет наблюдается рост показателя частоты распространенности инвалидности вследствие болезней нервной системы на 22,7%, сахарного диабета - в 2,1 раза. В группе детей-инвалидов в возрасте 15-17 лет включительно, на первое ранговое место выходят психические расстройства и расстройства поведения. За 2002-2015 гг. у детей в возрасте 5-9 лет распространенность инвалидности увеличилась на 5,2 %, 10-14 лет – на 14,2 %, 15-17 лет включительно - на 10,1 %, а в возрасте 0-4 года показатель снизился на 16,4 %.

В 2015 году было зарегистрировано 58613 детей в возрасте 0-17 лет включительно с впервые установленной инвалидностью, что составило 10,8 % от всех детей-инвалидов. Показатель впервые установленной инвалидности у детей в возрасте 0-4 года составил 28,9 ‰, 5-9 лет - 21,7 ‰, 10-14 лет – 14,5 ‰, 15-17 лет включительно – 10,7 ‰. За 14 лет у детей в возрасте 0-4 года показатель снизился на 28,5%, 5-9 лет – на 17,5 %, 10-14 лет – на 34,4 %, 15-17 лет включительно – на 45,4 %. Полный анализ впервые установленной инвалидности среди детей затруднен, потому что форма ФСН № 19 «Сведения о детях-инвалидах» не содержит информации о причинах впервые установленной инвалидности.

Начиная с 2010 г., в форму ФСН № 19 были включены сведения о нарушениях функций организма и ограничениях жизнедеятельности. По главным функциональным нарушениям численность детей-инвалидов за 2010-2013 гг. увеличилась с 188,4 до 192,2 на 10 тысяч детей в возрасте 0-17 лет включительно. В структуре функциональных нарушений у детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет включительно в 2013 г. лидируют нарушения психических функций (29,0 %), в структуре распространенности детской инвалидности первое место также занимают психические расстройства и расстройства поведения (25,8 %). Второе и третье место - нарушения статодинамических функций (23,9 %) и нарушения органов и систем (23,0 %) соответственно. На их долю приходится 75,9 % от всех видов функциональных нарушений у детей-инвалидов этого возраста.

Анализ возрастной структуры детей-инвалидов с психическими нарушениями в Российской Федерации выявил, что чем старше дети, тем

более высокая у них доля нарушений психических функций (0-4 года – 10,7 %, 5-9 лет – 26,7 %, 10-14 лет – 35,7 %, 15-17 лет включительно – 37,7 %). В отношении детей-инвалидов со статодинамическими нарушениями, наблюдается противоположная тенденция: с возрастом уменьшается их доля (0-4 года - 31,8 %, 5-9 лет – 25,8 %, 10-14 лет – 20,7 %, 15-17 лет включительно – 19,1 %). Среди детей-инвалидов в возрасте 0-4 года отмечается максимальная доля нарушений функций органов и систем (28,6 %), в возрастах 5-9 лет (22,1 %), 10-14 лет (21,5 %), 15-17 лет включительно (22,1 %).

Оценка распределения детей-инвалидов по ведущему ограничению жизнедеятельности в возрасте 0-17 лет включительно в Российской Федерации показала, что за 2010-2013 гг. численность детей-инвалидов по способности к обучению увеличилась с 37,6 до 42,4 на 10 тысяч населения соответствующего возраста, по способности к самообслуживанию – с 32,0 до 42,0‰, по способности к самостоятельному передвижению с 54,6 до 55,6‰.

В 2013 г самые высокие показатели приходились на возраст детей-инвалидов 15-17 лет включительно и 10-14 лет, а самый низкий показатель ограничения жизнедеятельности на возраст 0-4 года. В структуре видов ограничений жизнедеятельности детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет включительно первые три места занимают ограничение способности к самостоятельному передвижению (28,9 %), ограничение способности к обучению (22,1 %) и ограничение способности к самообслуживанию (21,9 %). На их долю приходится 72,9 % от всех видов ограничений жизнедеятельности у детей-инвалидов этого возраста. Только у детей-инвалидов возрастной группы 0-4 года второе место вместо ограничений способностей к обучению занимают ограничения способности к общению (15,5 %).

Анализ структуры детской инвалидности по ограничениям жизнедеятельности показал, что в 2013 году отмечалась тенденция к снижению способности к самостоятельному передвижению с возрастом (0-4 года – 39,6 %, 5-9 лет – 30,7 %, 10-14 лет – 25,2 %, 15-17 лет включительно – 22,0 %) и способности к самообслуживанию (0-4 года – 31,2 %, 5-9 лет - 21,4 %, 10-14 лет – 19,1 %, 15-17 лет включительно – 18,5 %). У детей-инвалидов с нарушениями способности к обучению наблюдалась противоположная тенденция: с возрастом отмечается рост доли детей-инвалидов с нарушениями способности к обучению (0-4 года – 8,0 %, 5-9 лет – 19,2 %, 10-14 лет – 28,2 %, 15-17 лет включительно – 29,2 %).

Анализ данных о детях - инвалидах в возрасте 0-17 лет включительно, проживающих в интернатных учреждениях системы Минздрава и Минобрнауки России, содержащихся в форме федерального статистического наблюдения № 19 «Сведения о детях-инвалидах» за 2015 г. позволил подтвердить, что доля таких детей остается достаточно высокой – 8,8 % от числа всех детей-инвалидов (проживающих в семье и интернатных учреждениях) (в 2002 году – 8,1%) (Рис. 2). У мальчиков показатели инвалидности были выше, чем у девочек. Во всех возрастных группах детей происходит снижение уровня впервые установленной инвалидности среди детей, воспитывающихся в интернатных учреждениях системы Минздрава России и Минобрнауки России, и доли детей с впервые установленной инвалидностью. У мальчиков, воспитывающихся в данных интернатных учреждениях, показатели впервые установленной инвалидности были выше, чем у девочек.



Рисунок 2. Доля детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет включительно, проживающих в интернатных учреждениях системы Минздрава России и Минобрнауки России, 2002-2015 гг. (по данным формы федерального статистического наблюдения № 19 «Сведения о детях-инвалидах»)

Четвертая глава содержит анализ показателей детской инвалидности и ее структуры по данным формы № 7-Д (собес) за 2002-2015 гг. Показатель инвалидности у детей в возрасте до 18 лет (впервые и повторно признанных инвалидами) в 2015 году составил 108,6 ‰, с 2002 года отмечается тенденция к снижению детской инвалидности на 13,1 %, при этом в структуре инвалидности данного контингента детей первые три места занимают психические расстройства и расстройства поведения (25,5 %), болезни нервной системы (19,0 %), врожденные аномалии (17,7 %). На долю этих трех классов

заболеваний приходится 62,2 % причин инвалидности среди детей в возрасте до 18 лет.

В структуре причин детской инвалидности (общей) в 2015 году на первое место выходят врожденные аномалии (0-3 года), а в 4-7 лет, 8-14 лет и 15 лет и старше - психические расстройства и расстройства поведения, на втором месте во всех возрастных периодах (0-3 года; 4-7 лет; 8-14 лет; 15 лет и старше) – болезни нервной системы, на третьем месте – врожденные аномалии (4-7 лет), болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (8-14 лет) и болезни уха и сосцевидного отростка (0-3 года), костно-мышечной системы и соединительной ткани (15 лет и старше).

В 2015 году в целом по стране среди детей в возрасте до 18 лет, первичная инвалидность составила 22,7 % от общей инвалидности (у впервые и повторно признанных инвалидами детей), при этом показатель первичной инвалидности среди детей в возрасте до 18 лет составил 24,6 ‰. В динамике за 2002-2015 гг. имелась тенденция снижения первичной детской инвалидности на 19,6 % (с 30,6 ‰ до 24,6 ‰) как среди детей в возрасте до 18 лет, так и у детей возрастных периодов: 0-3 года - на 24,3 %, 4-7 лет - на 12,5 %, 8-14 лет - на 34,6 %, 15 лет и старше - на 53,7 %. В структуре первичной инвалидности среди детей в возрасте до 18 лет в 2015 году первые три места занимали психические расстройства и расстройства поведения (24,7 %), болезни нервной системы (20,4 %) и врожденные аномалии (17,7 %). На долю этих трех классов заболеваний приходится 62,8 % причин первичной инвалидности у детей в возрасте до 18 лет.

В 2015 году было зарегистрировано 307887 детей в возрасте до 18 лет со стойкими нарушениями функций (впервые и повторно признанных инвалидами), показатель составил 108,6 ‰. Максимальные показатели приходились на 4-7 лет - 139,0 ‰ и 8-14 лет - 120,9 ‰, а у детей возраста 0-3 года и 15 лет и старше - 87,1 и 66,7 ‰ соответственно. У мальчиков показатели достоверно выше, чем у девочек. В структуре основных видов нарушений функций организма у детей в возрасте до 18 лет (общая инвалидность) первое место занимают нарушения функций органов и систем (32,1 %), второе место – нарушение психических функций (30,4 %), третье – нарушения нейромышечных, скелетных и связанных с движением

(статодинамических) функций (21,5 %). Эти три вида нарушений функций занимают в структуре нарушений функций организма 84,0 %.

В 2015 году было зарегистрировано 69805 случаев стойкого нарушения функций у впервые признанных инвалидами детей до 18 лет, что составило 24,6 ‰. Максимальные показатели приходились на 0-3 года 39,9 ‰ и 4-7 лет - 27,2 ‰, а у детей возраста 8-14 лет и 15 лет и старше - 16,7 и 11,4 ‰ соответственно. Отмечаются гендерные различия: у мальчиков показатели выше, чем у девочек. Среди основных видов стойких нарушений функций организма у впервые признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет первое место занимают нарушения функций органов и систем (32,4 %), второе место – нарушения психических функций (27,9 %), третье – нарушения нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций (24,4 %). Эти три вида стойких нарушений функций занимают 84,7 % в структуре нарушений функций организма у впервые признанных инвалидами детей.

В 2015 году показатель первичной детской инвалидности среди детей, проживающих в сельской местности, составил 25,6 ‰, у детей, проживающих в городской местности – 24,2 ‰, то есть детская инвалидность на селе была достоверно выше на 5,8 % по сравнению с детской инвалидностью в городе (рис. 3).



Рисунок 3. Динамика первичной инвалидности среди детей в возрасте до 18 лет, проживающих в городской и сельской местности Российской Федерации в 2002-2015 гг. (на 10 тыс. соответствующего населения)

*-различия достоверны с уровнем значимости $p < 0,001$

Отмечена тенденция к снижению показателя первичной инвалидности за 2002-2015 гг. на 31 % у детей, проживающих в сельской местности и на 12,9 % у детей, проживающих в городской местности ($p < 0,001$) (табл. 1).

Ведущие места в структуре причин первичной инвалидности в 2015 г. принадлежат психическим расстройствам и расстройствам поведения (село - 27,7 %, город - 23,6 %), второе место – болезням нервной системы (село – 21,5%, город – 19,8 %). Третье место занимают врожденные аномалии (село – 15,6 %, город – 18,6 %). Показатели первичной инвалидности вследствие умственной отсталости (село – 4,3 ‰, город – 2,3 ‰) и воспалительных болезней ЦНС (село – 0,3 ‰, город – 0,08 ‰) были выше в селе.

Таблица 1
Динамика показателей первичной инвалидности среди детей в возрасте до 18 лет, проживающих в сельской и городской местности Российской Федерации в 2002 и 2015 годах

Наименование классов болезней	Показатели первичной инвалидности на 10 тыс. соотв. населения				Темпы роста или снижения первичной инвалидности за 2002-2015 гг. (в %)		χ^2 , p (между группами город и село за 2015 год)
	2002 год		2015 год		село	город	
	село	город	село	город			
Всего	37,1	27,8	25,6	24,2	-31,0	-12,9	$\chi^2 = 44,2$; $p < 0,001$
Новообразования	1,0	1,0	1,0	1,3	стагнация	+30,0	$\chi^2 = 51,9$; $p < 0,001$
Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	1,3	1,5	1,3	2,2	стагнация	+46,7	$\chi^2 = 220,7$; $p < 0,001$
Психические расстройства и расстройства поведения	9,4	4,8	7,1	5,7	-24,5	+18,8	$\chi^2 = 190,5$; $p < 0,001$
Болезни нервной системы	5,6	4,2	5,5	4,8	-1,8	+14,3	$\chi^2 = 61,2$; $p < 0,001$
Болезни глаза и его придаточного аппарата	1,9	1,2	1,3	0,8	-31,6	-33,3	$\chi^2 = 156,8$; $p < 0,001$
Болезни уха и сосцевидного отростка	1,3	0,7	0,9	1,0	-30,8	+42,9	$\chi^2 = 13,3$; $p < 0,001$
Болезни системы кровообращения	0,6	0,4	1,7	0,3	-33,3	-25,0	$\chi^2 = 12,2$; $p < 0,001$
Болезни органов дыхания	1,4	1,2	0,8	0,4	-42,9	-66,7	$\chi^2 = 160,3$; $p < 0,001$
Болезни органов пищеварения	0,7	0,5	0,3	0,3	-57,1	-40,0	$\chi^2 = 1,4$; $p = 0,235$
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	2,1	1,8	0,9	1,2	-57,1	-33,3	$\chi^2 = 41,6$; $p < 0,001$
Болезни мочеполовой системы	1,0	0,8	0,5	0,3	-50,0	-62,5	$\chi^2 = 71,1$; $p < 0,001$
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	6,3	5,9	4,0	4,5	-36,5	-23,7	$\chi^2 = 37,5$; $p < 0,001$
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,5	0,5	0,2	0,1	-60,0	-80,0	$\chi^2 = 1,1$; $p = 0,300$
Травмы, отравления и некоторые другие воздействия внешних причин	2,1	1,8	0,6	0,4	-71,4	-77,8	$\chi^2 = 54,1$; $p < 0,001$
Прочие болезни	1,8	1,6	0,9	0,9	-50,0	-43,8	$\chi^2 = 0,1$; $p = 0,752$

В отличие от детей, проживающих в сельской местности, среди детей, проживающих в городской местности Российской Федерации, первичная инвалидность выросла за 2002-2015 годы для болезней эндокринной системы

(на 46,7 %), болезнью уха и сосцевидного отростка (на 42,9 %), психических расстройств и расстройств поведения (на 18,8 %), болезнью нервной системы (на 14,3 %) (табл. 1). При этом первичная инвалидность среди городских детей-инвалидов снизилась существенно в большей степени, чем среди сельских детей, для болезней органов дыхания, болезнью мочеполовой системы, а также для отдельных состояний, возникающих в перинатальном периоде.

В пятой главе рассматривается динамика изменений учетной и отчетной документации по детской инвалидности, представлен анализ их полноты, сопоставимости и причин различия, проанализированы функциональные и методологические особенности информационных систем.

Схема движения потоков информации по детской инвалидности между различными ведомствами представлена на рисунке 4.



Рисунок 4. Схема межведомственного информационного взаимодействия по организации статистического наблюдения за детской инвалидностью.

Информация по детям-инвалидам, представленная в форме № 94 (ПЕНСИИ) «Сведения о численности пенсионеров и суммах назначенных им пенсий», по сути, является наиболее полной (табл. 2).

Так, при сопоставлении данных о численности контингента детей-инвалидов форм № 19, 7-Д (собес), 94 (ПЕНСИИ) было выявлено, что изменение критериев инвалидности, повлияло на систему учета детей-инвалидов, отмечается рост показателя инвалидности данного контингента. В результате за период 1981-2016 гг. их число увеличилось в 11,6 раза (с 53 тысяч детей до 617 тысяч детей), а показатель детской инвалидности вырос с 16,5 ‰ у детей в возрасте до 16 лет до 215,1 ‰ в 2016 году у детей в возрасте до 18 лет.

Таблица 2

Динамика численности детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, получающих социальные пенсии (по состоянию на 1 января года)

Год	Всего, тыс. человек*	На 10000 детей
1981**	53	16,5
1991**	155	38,6
1996**	454	119,3
2001**	675	201,7
2006**	593	202,5
2009	515	194,4
2010**	519	197,0
2011	541	205,9
2012	560	211,3
2013	568	211,0
2014	580	211,7
2015**	600	214,7
2016	617	215,1

*До 2000 года – учет детей-инвалидов в возрасте до 16 лет.

** По состоянию на 31 декабря 1980, 1990, 1995, 2000, 2005, 2009, 2014 гг. соответственно. Данные за 2014 г. представлены без учета Республики Крым и г. Севастополь.

Источник: http://www.gks.ru/free_doc/new_site/population/zdrav/inv-det.htm

Следует отметить, что форма № 94 (ПЕНСИИ) содержит информацию только по общему числу детей-инвалидов без их распределения по возрасту и полу. Различия в численности детей-инвалидов по данным Минздрава России и Пенсионного фонда России в 2005-2015 гг. составляет от 1,6 до 12,3 % (табл. 3).

Число детей-инвалидов по данным формы № 19 всегда было меньше, чем число получающих социальные пенсии. Различия численности детей-инвалидов по данным форм № 7-Д (собес) и № 19 колебались от 37,3 % до 75,6 %, в отчетности Минздрава России количество детей-инвалидов за этот период всегда было больше (табл. 4).

Таблица 3

Различия сведений о численности детей-инвалидов в Российской Федерации между формами № 94 (ПЕНСИИ) и № 19 за 2005-2015 гг. (тыс. человек, % от данных формы № 94)

Год	Форма № 94 (ПЕНСИИ), тыс. человек	Форма № 19, тыс. человек	Разница	
			тыс. человек	%
2005	593	562	31	5,2
2008	515	507	8	1,6
2009	519	495	24	4,6
2010	541	495	46	8,5
2011	560	505	55	9,8
2012	568	511	57	10,0
2013	580	521	59	10,2
2014	600	541	59	9,8
2015	617	541	76	12,3*

* - различия достоверны с уровнем значимости $p < 0,05$

При детальном анализе форм федерального статистического наблюдения выявлено несоответствие контингента детей-инвалидов между формами различных ведомств, что свидетельствует об отсутствии межведомственной координации.

Таблица 4

Различия сведений о численности детей-инвалидов в Российской Федерации между формами № 7-Д (собес) и № 19 за 2002-2015 гг. (тыс. человек, % от данных формы № 7-Д (собес))

Год	Форма № 7-Д (собес), человек	Форма № 19, человек	Разница	
			человек	%
2002	387966	620342	232376	59,9*
2003	404736	604944	200208	49,5*
2004	405417	583550	178133	43,9*
2005	398135	561881	163746	41,1*
2006	393125	556907	163782	41,7*
2007	377826	527126	149300	39,5*
2008	368884	506636	137752	37,3*
2009	351091	495378	144287	41,1*
2010	354829	495330	140501	39,6*
2011	331055	505247	174192	52,6*
2012	326837	510977	184140	56,3*
2013	323932	521648	197716	61,0*
2014	323509	540837	217328	67,2*
2015	307887	540636	232749	75,6*

* - различия достоверны с уровнем значимости $p < 0,001$

Информация по детям-инвалидам, представленная в форме № 94 (ПЕНСИИ) «Сведения о численности пенсионеров и суммах назначенных им пенсий», является наиболее полной, хотя может оставаться доля семей,

которые в силу субъективных причин не регистрируют детей-инвалидов (например, детей-инвалидов с психическим заболеванием). А разница в показателях между формами ФСН № 19 «Сведения о детях-инвалидах» и № 94 (ПЕНСИИ) может быть обусловлена миграционными процессами; в субъектах с трудной доступностью медицинских организаций в малонаселенных регионах страны, не все дети-инвалиды становятся на диспансерный учет, получая при этом пенсии.

Достоверная разница между данными формы № 7-Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет» и формы №19 «Сведения о детях-инвалидах» в свою очередь может формироваться за счет детей-инвалидов, уже получившими статус ребенок-инвалид и не проходящих переосвидетельствование в отчетном году. Также в форме № 7-Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет» невозможно отследить естественное движение населения, то есть детей, достигших совершеннолетия и умерших. Разница между формами также заключается в несопоставимых возрастных периодах, в структуре классов болезней и различием в терминологии.

Затруднение межведомственного взаимодействия также связано с тем, что часть детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях других ведомств со своим штатом врачей, может не регистрироваться в форме № 19 «Сведения о детях-инвалидах», так как нет приказов, обязывающих их предоставлять эту форму, особенно с учетом изменения ведомственной принадлежности и типа учреждений

Методом анкетирования было проведено исследование функциональных и методологических особенностей информационных систем, предназначенных для ведения учета детей-инвалидов в Российской Федерации. Доля субъектов, использующих информационные системы по персонифицированному учету инвалидов, и в частности детей-инвалидов, составила 68,2 % из числа субъектов, на ИПРА приходится 31,8 % субъектов, использующих информационные системы. Только 34,5 % субъектов применяют для формирования статистической отчетности внедренные информационные системы.

Для обеспечения корректного формирования форм ФСН, содержащих сведения о детях-инвалидах, и информационного взаимодействия между

различными ведомствами, система персонифицированного учета детей-инвалидов должна содержать следующие разделы:

- Фамилия, имя, отчество, пол, дата рождения, место проживания, если ребенок имеет категорию «сирота» или оставлен без попечения родителей, тогда указывается место нахождения или на воспитании в семье или в интернатных учреждениях, с указанием их ведомственной принадлежности;

- Дата признания инвалидом, данные о переосвидетельствовании;

- Сведения о состоянии здоровья ребенка инвалида, включая список заболеваний по МКБ по всем основным классам заболеваний, а также МКФ-ДП (нарушений функций организма ребенка-инвалида и ограничение его жизнедеятельности);

- Данные о социальной недостаточности детей-инвалидов для оценки социально-экономического ущерба инвалидности детей;

- Содержание ИПРА ребенка-инвалида (сведения о реабилитационных мероприятиях, технических средствах реабилитации, услугах – кем, когда выполнены, или на каком этапе реализации находятся);

- Данные об обучении ребенка-инвалида;

- Данные о медицинской организации, к которой прикреплен ребенок-инвалид и оказании ему медицинской помощи;

- Данные о положенных льготах и сумме пенсионных выплат.

Внедрение единой информационной системы персонифицированного учета инвалидов ФГИС «Федеральный реестр инвалидов» (разработана в соответствии с Федеральным законом № 419 от 1 декабря 2014 г., утверждена Распоряжением Правительства Российской Федерации № 1506-р от 16 июля 2016 г.) обеспечивает переход на качественно новый уровень функционирования ведомственных информационных систем, содержащих информацию об инвалидах, в том числе детях-инвалидах.

В заключении в обобщенном виде представлено краткое обсуждение результатов проведенного исследования, свидетельствующих о решении поставленных задач и достижении цели исследования, даны рекомендации и перспективы дальнейшей разработки темы.

Выводы

1. По данным федерального статистического наблюдения, содержащихся в отчетной форме № 19 «Сведения о детях-инвалидах», частота распространения инвалидности детей в возрасте 0-17 лет включительно с 2002 по 2015 гг. снизилась на 4,6 %. В то же время показатель инвалидности детей в отдельных возрастных группах возрастал; более высокими темпами у детей в возрасте 10-14 лет (на 14,2%) и 15-17 лет (на 10,1 %). Снижение показателя инвалидности произошло за счет детей младшей возрастной группы (0 - 4 года). Структура причин детской инвалидности различается в зависимости от возрастной группы. В младшей возрастной группе (0-4 года) среди причин инвалидности преобладают врожденные аномалии (36,2 %), в возрастной группе 5-9 лет - болезни нервной системы (26,5 %), в возрасте 10-14 лет и 15-17 лет - психические расстройства и расстройства поведения (32,4 % и 34,7 % соответственно). При этом во всех возрастных группах отмечается рост сахарного диабета как причины инвалидности в 2 и более раза.

2. Анализ данных ведомственного статистического наблюдения, содержащихся в форме № 7-Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет», также показал снижение показателя детской инвалидности, но темп ее снижения более высокий, с 2002 по 2015 год – на 13,1 %, также во всех возрастных группах отмечается рост сахарного диабета как причины инвалидности. Показатель первичной инвалидности у детей, проживающих в сельской местности, был достоверно выше, и темпы его снижения с 2002 по 2015 гг. были более высоким, чем у детей, проживающих в городах (31 % и 12,9 % соответственно). У детей-инвалидов, проживающих в сельской местности, показатели первичной инвалидности вследствие умственной отсталости и воспалительных болезней ЦНС были выше в 1,9 и 3,7 раза ($p < 0,001$), чем у детей инвалидов, проживающих в городской местности.

3. Статистические данные ведомственной отчетности Министерства здравоохранения Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Пенсионного фонда Российской Федерации разнятся вследствие отсутствия единой федеральной системы регистрации и учета детской инвалидности, объединенной общей стратегией развития.

4. Причины несоответствия информации, содержащейся в различных системах статистического наблюдения, носят как субъективный, так и

объективный характер. К субъективным причинам можно отнести нежелание родителей официально регистрировать ребенка-инвалида, ошибки персонала при работе с учетными документами, когда не вовремя учитывается возрастной «переход» детей во взрослое население, а также случаи смерти. К объективным причинам относятся: трудная доступность медицинских организаций в малонаселенных регионах страны, когда не все дети-инвалиды становятся на диспансерный учет; отсутствие межведомственного взаимодействия, когда дети – инвалиды, проживающие в интернатных учреждениях других ведомств, не регистрируются в федеральных статистических формах; недостаточно четкие регламентирующие нормативные документы или их полное отсутствие; несопоставимые критерии (применяются различные по смыслу термины, различная группировка по возрасту) учета детей-инвалидов в системе федерального и ведомственного статистического наблюдения.

5. Проведенное анкетирование руководителей службы медицинской статистики 85 субъектов Российской Федерации установило, что доля субъектов, использующих информационные системы по персонифицированному учету инвалидов, и в частности детей-инвалидов, составила 68,2 % всех субъектов, но только 34,5 % из них применяют их для формирования статистической отчетности.

6. Научно-обоснованные предложения по совершенствованию формирования статистических данных по детской инвалидности, включающие мероприятия по оптимизации системы персонифицированного учета детей-инвалидов и дальнейшего развития ФГИС «Федеральный реестр инвалидов», формализацию и расширение содержания учетной и отчетной медицинской документации, имеющих сведения о детях – инвалидах, способствуют повышению качества и оперативности предоставления информации, необходимой для принятия органами исполнительной власти решений в сфере социальной защиты инвалидов.

Предложения

На федеральном уровне:

1. Рассмотреть возможность создания в России федерального центра по подготовке специалистов, владеющих МКФ-ДП, а также критериями, используемыми при установлении детской инвалидности.

2. Для устранения проблем межведомственного взаимодействия в области статистики детской инвалидности и для усовершенствования учета детей-инвалидов в Российской Федерации необходимо пересмотреть учетную и отчетную медицинскую документацию, содержащую сведения о детях – инвалидах, а именно, использовать во всех формах единую терминологию и половозрастную структуру; ввести учет по всем основным классам заболеваний международной классификации болезней; включить данные о нарушениях функций организма ребенка-инвалида и ограничениях его жизнедеятельности в соответствии с МКФ и МКФ-ДП; а также данные о социальной недостаточности детей-инвалидов, что позволит оценить социально-экономический ущерб инвалидности детей.

3. Рассмотреть вопрос о включении в форму ФСН №19 «Сведения о детях-инвалидах» информации по отдельным классам болезней у детей с первично установленной инвалидностью, сведений о детях-инвалидах по основным видам нарушений функций организма и ограничениям жизнедеятельности ребенка (всего и с впервые установленной инвалидностью).

На региональном уровне:

4. Продолжить изучение статистики инвалидности детей в части показателей нарушения здоровья и ограничений жизнедеятельности.

5. Необходимо внедрение и ввод в эксплуатацию единой информационной системы по персонализированному учету инвалидов, в том числе детей-инвалидов.

6. Вследствие роста в структуре причин детской инвалидности доли психических расстройств и расстройств поведения, болезней эндокринной системы, детского церебрального паралича, необходимо уделить особое внимание подготовке и повышению квалификации специалистов в данных областях (психологов, врачей-психиатров, врачей-детских эндокринологов, врачей-акушеров-гинекологов).

Список работ, опубликованных по теме диссертации

1. Какорина, Е.П. Оценка оснащённости компьютерным оборудованием медицинских организаций в Российской Федерации /Е.П. Какорина, А.В. Поликарпов, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Менеджер здравоохранения. – 2015 - №8 - С. 49-56. (0,33 п.л., автора 0,08)

2. Сон, И.М. Информационное обеспечение статистического наблюдения в части детской инвалидности/И.М. Сон, А.В. Поликарпов, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицин. - 2016 – Т. 24. - №4 - С. 223-229 (0,29 п.л., автора 0,07)
3. Сон, И.М. Формирование учетной документации по детской инвалидности в Российской Федерации за 1980-2016 гг. /И.М. Сон, А.В. Поликарпов, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Менеджер здравоохранения. - 2016 - №. 8 - С.46-53. (0,33 п.л., автора 0,08)
4. Какорина, Е.П. Характеристика контингента детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях Российской Федерации /Е.П. Какорина, А.В. Поликарпов, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Социальные аспекты здоровья населения. - 2016 - Т. 52. - № 6. <http://vestnik.mednet.ru/content/view/792/30/lang,ru/> (0,29 п.л., автора 0,07)
5. Сон, И.М. Анализ изменений отчетных форм федерального статистического наблюдения в части детской инвалидности /И.М. Сон, А.В. Поликарпов, Н.А. Голубев, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Менеджер здравоохранения. - 2017 - №. 1 - С. 43-50 (0,33 п.л., автора 0,08)
6. Какорина, Е.П. Динамика и структура первичной инвалидности среди детей, проживающих в городской и сельской местности Российской Федерации в 2002-2015 гг. /Е.П. Какорина, А.В. Поликарпов, Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Социальные аспекты здоровья населения. - 2017 - Т. 53. № 1. <http://vestnik.mednet.ru/content/view/807/30/lang,ru/> (0,54 п.л., автора 0,14)
7. Голубева, Т.Ю. Анализ статистической медицинской документации по детской инвалидности /Т.Ю. Голубева //Молодой ученый. — 2016 — №19. — С. 141-143. (0,13 п.л., автора 0,13)
8. Огрызко, Е.В. Нарушения функций организма у детей-инвалидов за 2015 год в Российской Федерации по форме 7Д (собес) «Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет» /Е.В. Огрызко, Т.Ю. Голубева //Научно-практический рецензируемый журнал "Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики". - 2016 - №2. – 1-13 с. (0,54 п.л., автора 0,27)
9. Голубева, Т.Ю. МКФ как международный стандарт в области измерения состояния здоровья и инвалидности детей (тезисы) /Т.Ю. Голубева //Материалы XIII Съезда молодежных научных обществ медицинских и фармацевтических вузов России и стран СНГ. Волгоград, 21-24 сентября 2016 г – С. 198-200 (0,13 п.л., автора 0,13)
10. Лебедев, Г.С. Функциональные и методологические особенности информационных систем, предназначенных для учета детей-инвалидов / Г.С Лебедев., А.В. Поликарпов, Н.А. Голубев, Т.Ю. Голубева //Международный научно-исследовательский журнал. - 2017. - № 4-3 (58).- С. 159-161. (0,13 п.л., автора 0,03)
11. Голубева, Т.Ю. Статистика детской инвалидности в Российской Федерации (тезисы) /Т.Ю. Голубева //Материалы 75-ой открытой научно-практической конференции молодых ученых и студентов ВолгГМУ с международным участием. Волгоград, 19-22 апреля 2017 г – С. 322-323 (0,13 п.л., автора 0,13)

Список условных сокращений

ИПРА	Индивидуальная программа реабилитации и/или абилитации
Минздрав России	Министерство здравоохранения Российской Федерации
Минобрнауки России	Министерство образования Российской Федерации
Минтруд России	Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации
МКБ	Международная классификация болезней
МКФ	Международная классификация функционирования
МКФ-ДП	Международная классификация функционирования для детей и подростков
ПФР	Пенсионный фонд России
ФГБУ	Федеральное государственное бюджетное учреждение
ФЗ	Федеральный закон
ФСН	Федеральное статистическое наблюдение
ФГИС	Федеральная государственная информационная система
ФГБУ ФБ МСЭ	Федеральное государственное бюджетное учреждения Федеральное бюро Медико-социальной экспертизы
ЦНС	Центральная нервная система
ЦНИИОИЗ	Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения
ЮФО	Южный федеральный округ