

*На правах рукописи*

ГРИЦАНЬ  
ИРИНА ИГОРЕВНА

**ОРГАНИЗАЦИОННАЯ ТЕХНОЛОГИЯ  
СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРОВАННОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ  
ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ  
ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО АППАРАТА**

14.02.03 – Общественное здоровье и здравоохранение

**АВТОРЕФЕРАТ**  
диссертации на соискание ученой степени  
кандидата медицинских наук

Москва - 2015

Работа выполнена в Государственном бюджетном образовательном учреждении высшего профессионального образования «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

**Научный руководитель:** **Павлов Юрий Икарович**  
доктор медицинских наук, профессор

**Официальные оппоненты:** **Чичерин Леонид Петрович**  
доктор медицинских наук, профессор,  
главный научный сотрудник ФГБНУ  
«Национальный НИИ общественного  
здоровья им. Н.А. Семашко»

**Коновалов Олег Евгеньевич**  
доктор медицинских наук, профессор  
кафедры общественного здоровья,  
здравоохранения и гигиены ФГАОУ ВО  
«Российский университет дружбы народов»

**Ведущая организация:** Федеральное государственное бюджетное учреждение «Научный центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Защита диссертации состоится «26» февраля 2016 г. в 10 часов на заседании Диссертационного Совета Д 208.110.01 при ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Министерства здравоохранения Российской Федерации по адресу: 127254, г. Москва, ул. Добролюбова, д. 11.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Министерства здравоохранения Российской Федерации по адресу: 127254, г. Москва, ул. Добролюбова, д. 11, и на сайте института:  
[http://www.mednet.ru/images/stories/files/replay/Gricane\\_text.pdf](http://www.mednet.ru/images/stories/files/replay/Gricane_text.pdf)

Автореферат диссертации разослан « \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2015 г.

Ученый секретарь диссертационного совета,  
доктор медицинских наук, профессор

Сабгайда Тамара Павловна

## ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

**Актуальность проблемы.** По данным Всемирного доклада об инвалидности число детей – инвалидов составляет 5,1% от общего числа инвалидов в мире. За последние 20 лет численность детей с ограниченными возможностями в России увеличилась в 12 раз (Чичерин Л.П., 2006; Баранов А.А. и др., 2008, 2012; Пузин С.Н. и др., 2010; Альбицкий В.Ю., 2012; Цыбульская И.С. и др., 2014).

Недостаточная эффективность реабилитационного процесса отчасти обусловлена ведомственной разобщенностью организаций и специалистов, задействованных в процессе реабилитации (Балева Л.С. и др., 2011; Лазуренко С.Б. и др., 2013; Пузин С.Н. и др., 2013).

Максимальный эффект от лечения можно получить благодаря активному вовлечению семей при определении приоритетных потребностей детей и в сотрудничестве со специалистами. При реабилитации с позиции центральной роли семьи акцент делается на повседневных нуждах ребенка, а семья рассматривается как средство достижения лучшего качества жизни и активности ребенка. К тому же, этот принцип стремится предоставить родителям тот тип поддержки в повседневной жизни, в котором они нуждаются (Армстронг Р., 2013; Криворотова М.Ю., 2013; King S. et al., 2004; Rosenbaum P., 2011).

Анализ публикаций (Орёл В.И. и др., 2006; Алексеева Г.Ю. и др., 2011; Титаренко Н.Ю., 2014), касающихся в основном отдельных аспектов реабилитации детей-инвалидов, выявил дефицит комплексных медико-социальных исследований, обосновывающих определение центральной роли семьи в решении представленной проблемы. При осуществлении реабилитационных мероприятий не учитываются показатели дифференциации семей по социально-демографическим и экономическим характеристикам. Недостаточно представлены аспекты междисциплинарного взаимодействия специалистов и родителей, отсутствует программа обучения родителей проведению реабилитационных мероприятий в домашних условиях.

Следует заметить, что в отечественной литературе не определены место, роль и значение медицинской сестры в современной системе реабилитации, отсутствуют научно обоснованные рекомендации по оптимизации работы сестринского персонала; практически не отражены вопросы организации и планирования сестринского процесса в отделениях восстановительного лечения и реабилитационных центрах (Павлов Ю.И., 2004; Калинина С.А., 2008).

Актуальность проблемы предопределила выбор направления исследования.

**Цель исследования:** научно обосновать, разработать и внедрить организационную технологию семейно-ориентированной реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата.

**Задачи:**

1. Изучить динамику и структуру общей и первичной детской инвалидности в условиях крупного промышленного города за период 2004 – 2014 гг.

2. Дать медико-социальную характеристику и оценку реабилитационного потенциала детей и семей, воспитывающих ребенка с врожденными нарушениями опорно-двигательного аппарата (включая оценку уровня знаний и навыков родителей по реабилитации и уходу за детьми).

3. Проанализировать существующую систему организации медико-социальной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата на примере г. Челябинска.

4. Апробировать и оценить медицинскую и социальную эффективность предложенной организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата.

**Научная новизна исследования.** Выявлены региональные особенности динамики и структуры общей и первичной инвалидности детского населения г. Челябинска вследствие врожденных аномалий, болезней нервной системы, в том числе ДЦП, болезней костно-мышечной системы. Сформирован прогноз динамики показателей общей и первичной детской инвалидности в г.

Челябинске до 2018 года. Дана медико-социальная характеристика и оценка реабилитационного потенциала детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата в г. Челябинске и их семей. Проведен анализ системы организации комплексной медико-социальной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата в г. Челябинске. Научно обоснована организационная технология семейно-ориентированной реабилитации, включающей инновационные методы сестринского дела и терапевтическое обучение родителей, как форму медицинской профилактики. Доказана эффективность терапевтического обучения родителей детей с врожденной патологией ОДА.

### **Практическая значимость**

1. Определение медико-социальной характеристики и выявление потребностей семей, имеющих детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата позволили разработать программу терапевтического обучения родителей в комплексной реабилитации детей.
2. Обучение родителей положительно влияет на динамику физического и психологического развития детей с ДЦП, медицинскую и реабилитационную активность родителей, улучшает психологический микроклимат в семье.
3. Разработаны и внедрены программа терапевтического обучения и методические рекомендации «Организация терапевтического обучения родителей детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата» и «Карта реабилитации ребенка».

**Степень личного участия автора в выполнении работы.** Личное участие автора заключалось в планировании, организации и проведении исследований по всем разделам диссертации. Автором самостоятельно проведен аналитический обзор литературы по изучаемой проблеме, составлена программа исследования, разработаны анкеты. Анкетирование, сбор данных из первичной медицинской документации выполнены автором лично (100%).

Программа математико-статистической обработки полученного материала и сама обработка проводилась с участием автора (доля личного участия –90%). Анализ и интерпретация полученных данных, формулирование выводов и практических рекомендаций в основном выполнены автором (доля личного участия – 95%). Написание и оформление рукописи диссертации, представление результатов работы в научных публикациях и в виде докладов на конференциях осуществлялись соискателем лично. Внедрение организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации детей-инвалидов осуществлялась лично автором (доля участия - 100%).

#### **Основные положения, выносимые на защиту:**

1. Уровень общей и первичной детской инвалидности в г.Челябинске ниже, чем в Челябинской области и в Российской Федерации, но имеет тенденцию к повышению.

2. Недостаточный уровень знаний и навыков, низкая комплаентность родителей детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата во многом обусловлены недостатками в организации взаимодействия коррекционных специализированных учреждений с семьей ребенка, что снижает эффективность реабилитационного процесса.

3. Объем и структура семейно-ориентированной реабилитации должны определяться совокупностью параметров реабилитационного потенциала семьи.

4. Организационная технология, включающая семью, как активного участника междисциплинарной команды, позволяет повысить эффективность реабилитации детей с врожденной патологией ОДА.

**Внедрение результатов исследования в практику.** Материалы исследования внедрены в работу муниципального бюджетного образовательного учреждения «Центр развития ребенка - детский сад №181» г.Челябинска (организационная форма медико-профилактической работы «Школа для родителей детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата», акт внедрения от 07.09.2012 г.), в учебный процесс на кафедре

сестринского дела и ухода за больными ГБОУ ВПО ЮУГМУ МЗ РФ (методические рекомендации по организации терапевтического обучения родителей, программа «Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата», акт внедрения от 01 декабря 2014 г. (протокол № 5 от 27 ноября 2014 г.).

**Публикации.** По теме диссертации опубликовано 11 работ, из них 5 – в журналах рекомендованных ВАК РФ для опубликования результатов диссертаций.

#### **Соответствие диссертации паспорту научной специальности**

Научные положения диссертации соответствуют паспорту специальности 14.02.03 - общественное здоровье и здравоохранение, пунктам 2, 3.

**Апробация результатов исследования.** Результаты исследования доложены и обсуждены на IX Международной конференции «Здоровье семьи – XXI век» (Далянь, Китай, 2005), на Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Современные медицинские технологии в здравоохранении» (Челябинск, 2012), на Межрегиональной научно-практической конференции «Медико-социальное значение развития сестринского дела: проблемы и перспективы» (Оренбург, 2013), Всероссийской научно-практической конференции (ФГАУ ФИРО) «Организация и содержание обучения детей со сложной структурой дефекта» (Челябинск, 2014), на совместном заседании проблемной комиссии № 5 и кафедры Сестринского дела и ухода за больными ГБОУ ВПО ЮУГМУ МЗ РФ (19.05.2015, протокол № 4).

**Объем и структура диссертации.** Диссертация изложена на 208 страницах машинописного текста и состоит из введения, шести глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы и приложений. Список литературы содержит 306 источников, из них 241 отечественных авторов и 65 работ зарубежных авторов. Работа иллюстрирована 32 таблицами, 19 рисунками.

## СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

**Во введении** обоснована актуальность темы исследования, определены и изложены цель и задачи исследования, раскрыты научная новизна и практическая значимость, сформулированы основные положения, выносимые на защиту, приведены сведения об апробации, публикациях и внедрении результатов работы в практику.

**В первой главе** представлены распространенность, динамика и структура детской инвалидности в мире и России, анализ отечественных и зарубежных публикаций по вопросам медико-социальных проблем семей, воспитывающих детей – инвалидов, изучены система организации медико-социальной реабилитации детей с патологией опорно-двигательного аппарата, методы терапевтического обучения пациентов как форма профилактики заболеваний. Проведенный анализ обзора литературы показал что, несмотря на обширную библиографию, большинство научных работ посвящены лечению и реабилитации ребенка-инвалида без учета центральной роли семьи.

**Во второй главе** представлена характеристика баз исследования, описание объекта исследования, а также методов обработки данных. Исследование проводилось с 2004 по 2014 год. Программа настоящего исследования включала ряд последовательных этапов, представленных в таблице 1.

Объектом исследования были дети с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата г. Челябинска. Исследуемая популяция – 364 ребенка с врожденными заболеваниями ОДА, посещающих коррекционные дошкольные образовательные учреждения МБДОУ ЦРР – ДС № 181 и МБСКОУ школа-интернат № 4 г. Челябинска. Изучаемая выборка – 340 детей с врожденными заболеваниями ОДА, посещающих коррекционные ДОУ г. Челябинска, родители которых дали согласие на участие в исследовании.

Единицы наблюдения: ребенок с врожденным заболеванием ОДА в возрасте от 2 до 7 лет; семья ребенка с врожденной патологией ОДА; семья условно здорового ребенка.



Таблица 1 - Программа комплексного медико-социального исследования

Этапы исследования	Объект исследования	Методы сбора информации, источники и объём информации	Методы обработки и анализа материала
1 этап. Формирование программы исследования, цели и задач, определение объекта, предмета и единиц наблюдения. Изучение состояния проблемы детской инвалидности, обобщение отечественного и зарубежного опыта организации медико-социальной помощи детям с врожденной патологией ОДА	Массив отечественных, зарубежных и специальных публикаций, а также авторефератов диссертаций	Проанализировано 306 источников литературы, в том числе 241 источник отечественной литературы и 65 зарубежных источников.	Аналитический. Библиографический.
2 этап. Анализ динамики и структуры детской инвалидности по поводу врожденной патологии опорно-двигательного аппарата в г. Челябинске за период с 2004 по 2014 гг.	Статистическая отчетность Федеральной службы государственной статистики РФ, Управления здравоохранения г.Челябинска, главного бюро МСЭ по Челябинской обл., Челябинского областного МИАЦ	Выкопировка данных из ежегодных сборников, отчетных форм (ф.19) Проанализировано 45 ед. набл. и 1810 ед. инф.	Статистический. Аналитический. Социально-гигиенический.
3 этап. Составление медико-социальной характеристики детей с ДЦП и другой врожденной патологии ОДА и оценка их реабилитационного потенциала.	Дети с врожденной патологией ОДА проходящие реабилитацию в МБДОУ ЦРР – ДС № 181 и в МБСКОУ школа- интернат № 4 в период проведения исследования. Психоэмоциональное состояние детей Реабилитационный потенциал ребенка.	Сплошной. История развития ребенка (ф №112/у), медицинская карта ребенка (ф № 026/у) -728 ед.набл. Тесты – 340 ед. набл. Проанализировано 29368 ед. инф.	Аналитический, Статистический. Социологический. Непосредственное наблюдение
4 этап. Составление комплексной медико-социально-гигиенической характеристики семей, воспитывающих детей с врожденной патологией ОДА и изучение реабилитационного потенциала семей. Оценка уровня знаний и навыков у родителей. Проведение сравнительной характеристики основных социально-демографических и социально-экономических параметров с семьями условно здоровых детей.	Семьи детей с врожденной патологией ОДА. Реабилитационный потенциал семьи. Психоэмоциональное состояние родителей. Взаимоотношения родителей с детьми в семье. Уровень знаний родителей о реабилитации и уходе за детьми.	Выборочный. История развития ребенка (форма № 112/у), медицинская карта ребенка (форма № 026/у); социальный паспорт семьи, разработанная анкета, опросник САН, опросник ВРР. Тесты. Карта РПС. Проанализировано 2380 ед. наблюдения, 43540. ед. инф.	Аналитический, Статистический. Социологический. Непосредственное наблюдение
5 этап. Анализ системы организации медико-социальной реабилитации детей с врожденной патологией ОДА в лечебных и коррекционных учреждениях г.Челябинска, определение недостатков.	Организация комплексной реабилитации в МБДОУ ЦРР – ДС № 181, в МБСКОУ шк.-инт №4	Выкопировка данных из годовых отчетов учреждений (форма 085-К, 0-95/о). Проанализировано 40 единиц наблюдения и 520 ед. инф.	Статистический. Непосредственное наблюдение.
6 этап. Разработка, обоснование и апробация модели семейно-ориентированной реабилитации «Школа для родителей детей с врожденной патологией ОДА», оценка ее эффективности. Формулировка выводов и предложений для учреждений комплексной реабилитации детей с врожденной патологией ОДА.	Модель семейно-ориентированной реабилитации. Эффективность организационной технологии «Школа для родителей детей с врожденной патологией ОДА»	Сопоставление данных анкетирования по группам родителей; динамика РПС и РПР в группах, тесты для родителей 27200 ед. инф.	Организационное моделирование Аналитический. Статистический.

Предмет исследования: уровень реабилитационного потенциала детей-инвалидов и семей, воспитывающих детей с нарушением ОДА; уровень медицинской активности и санитарной грамотности семей; организация медицинской и социальной реабилитации детей-инвалидов; оценка эффективности семейно-ориентированной организационной технологии как модели вторичной профилактики и реабилитации при врожденной патологии ОДА.

На различных этапах исследования проводилась математическая обработка и анализ материалов исследования с использованием программ для IBM PC «Microsoft Excel 2010», «Statistica 10.0.»

**В третьей главе** представлен анализ общей и первичной детской инвалидности г. Челябинска за период 2004-2014 гг. Оценивали абсолютный прирост, темп прироста и абсолютное значение одного процента прироста. Уровень общей детской инвалидности в г.Челябинске представлен интенсивным показателем на 10 000 детского населения (рис. 1).

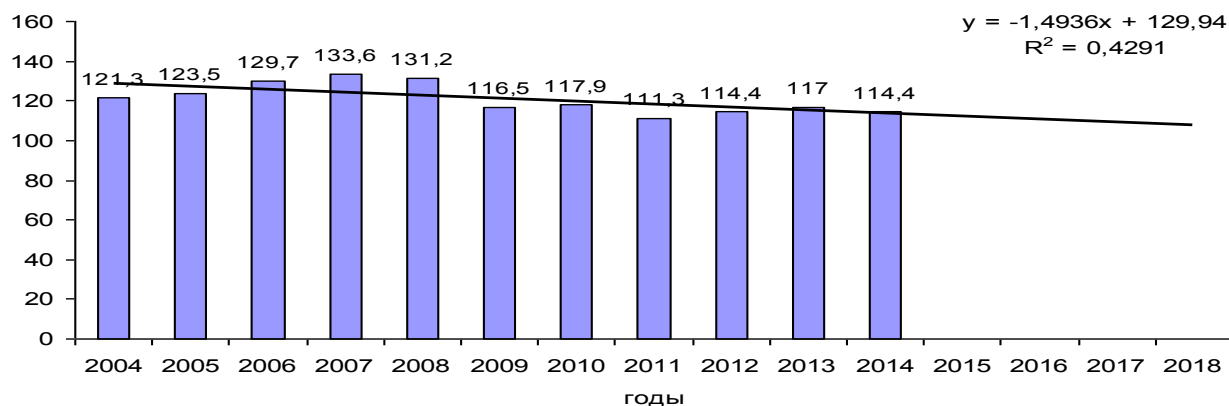


Рисунок 1. Динамика показателя общей детской инвалидности в г.Челябинске за 2004 -2014 гг (на 10 000 детского населения)

Средний показатель исследуемого периода составил 120,9 на 10 000 детского населения. Абсолютный базисный прирост с 2004 к 2014 году составил минус 6,9%, темп прироста минус 5,7%. Для расчета прогноза показателей общей детской инвалидности использовалась линейная аппроксимация. Расчетные значения модельного уравнения предполагают

медленное снижение уровня общей инвалидности: 2015 г.- 112,0; 2016 г.- 110,5; 2017 г. – 109,9; 2018 г. - 107,5 на 10 000 детского населения.

В структуре общей детской инвалидности г.Челябинска по полу за весь изучаемый период удельный вес мальчиков от общего количества детей – инвалидов составляет 54%. В структуре общей инвалидности по возрасту нет преобладания определенной возрастной группы. За исследуемый период отмечается рост общей инвалидности в возрастной группе 0-4 лет на 11,9% (с 17,5 до 29,4%) и в группе 5-9 лет – на 6,1% (с 22,9 до 29,0%).

На протяжении изучаемого периода. среди заболеваний, явившихся основными причинами общей детской инвалидности в г.Челябинске, первые три ранговых места занимают психические расстройства и расстройства поведения, врожденные аномалии и болезни нервной системы, что отражает общероссийскую тенденцию. Лидирующее место среди основных нарушений функций организма детей-инвалидов занимают статодинамические нарушения, из них 88,3% составляют нарушения двигательных функций конечностей.

При анализе первичной детской инвалидности с прогностической целью был построен линейный тренд до 2018 года, указывающий на повышение, в перспективе, интенсивного показателя первичной детской инвалидности (в 2015 г.-28,7, в 2016 г.- 29,2, в 2017 г.- 29,8, в 2018 г.- 30,4 на 10 тыс. детского населения) (рис. 2).

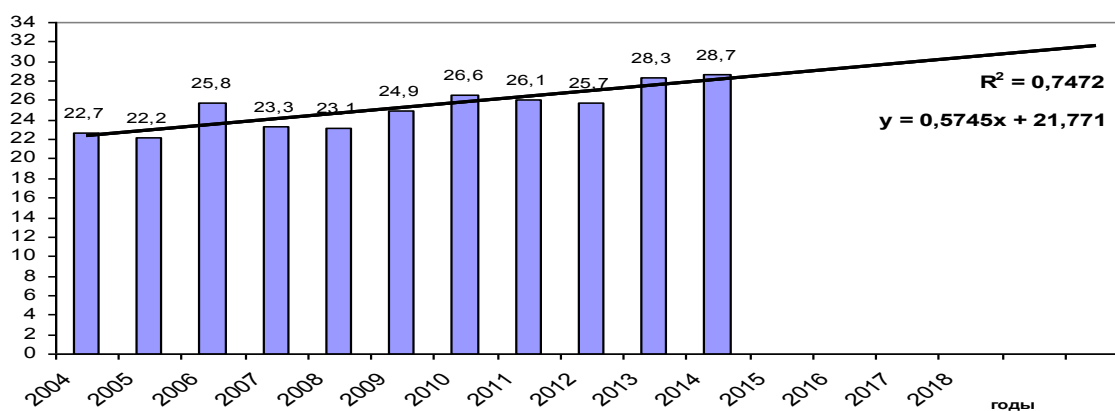


Рисунок 2. Динамика показателя первичной детской инвалидности в г. Челябинске за 2004 - 2014 гг. (на 10 000 детского населения)

Повышение эффективности комплекса реабилитации детей-инвалидов может быть обеспечено путем разработки индивидуальной программы помощи семье. С этой целью в информационную базу должна быть обязательно включена медико-социальная характеристика семей (детей-инвалидов, родителей), оценка РПР и РПС.

**В четвертой главе** дана медико-социальная характеристика детей с врожденной патологией ОДА. В соответствии с задачами исследования, с критериями включения и исключения все дети были распределены на 2 группы: основную и группу сравнения. Группу детей №1 (основную) составили 172 ребенка с врожденными нарушениями ОДА МБДОУ ЦРР-ДС №181, в комплексной реабилитации которых применяли разработанную модель семейно-ориентированной помощи. Группа детей № 2 (сравнения) состояла из 168 детей с нарушением ОДА МБСКОУ школа–интернат №4 в комплексной реабилитации, которых не применяли разработанную модель семейно-ориентированной помощи.

Средний возраст детей в исследуемых учреждениях составил  $4,6 \pm 1,5$  года. Из общего количества детей 49% были мальчики, 51,0% - девочки. 83,5% детей имели IV группу здоровья.

Врожденная патология ОДА у исследуемых детей была представлена в 16,9% случаях аномалиями ОДА и в 83,1% нейроортопедическими заболеваниями. К группе врожденных аномалий относились: артрогрипоз, дисплазия тазобедренных суставов различной степени, пороки развития нижней конечности: врожденная косолапость, аплазия и гипоплазия большеберцовой и малоберцовой кости (по МКБ X класс XVII блок Q65- Q79).

В группе нейроортопедических заболеваний в 91,1% случаев встречался ДЦП (по МКБ X класс VI блок G80-83). Другие нейроортопедические заболевания (8,9%) представлены врожденной миотонией (по МКБ X класс VI блок G70-73), миелодисплазией (по МКБ X класс XVII блок G06), параличом Дюшена-Эрба (по МКБ X класс VI блок G54.0). Характеризуя распределение

детей по формам ДЦП, установлено, что более половины детей (56,5%) были со спастической диплегией.

Исследования показали, что дети с низким РПР (менее 14 баллов) составили 9,5%. Большинство исследуемых детей – 60% имели средний РПР (от 15 до 30 баллов). Высокий РПР (более 31 балла) наблюдался у 30,5% детей.

Для определения факторов, влияющих на процесс реабилитации, были изучены основные социально-демографические и социально-экономические параметры 340 семей, воспитывающих детей с ограниченными способностями и проведено сравнение этих параметров с семьями практически здоровых детей. Для сравнения была сформирована контрольная группа из 104 семей условно здоровых детей в возрасте 2-7 лет, посещающих МДОУ ДС №343 г. Челябинска.

Анализ социально-демографических параметров, свидетельствовал, что для обеих групп присущи полные семьи, но в контрольной группе их больше ( $p < 0,05$ ). Большинство семей в обеих группах (92,2% vs 93,3%), на момент исследования являлись малыми (от 2 до 4 человек) нуклеарными семьями. Средний возраст матерей основной группы на момент рождения ребенка с ограниченными возможностями составил  $31,9 \pm 5,8$  года, в контрольной группе -  $27,4 \pm 6,4$  года. Анализируя уровень образования родителей, установлено что, в контрольной группе матерей с высшим образованием больше, чем в основной группе на 13,9%. Распределение родителей по социальной принадлежности выявило, что в основной группе среди матерей преобладали домохозяйки (36,1% vs 19,1%), что, вероятно, связано с необходимостью значительно больших затрат времени на уход за больным ребенком. Сравнительный анализ исследования жилищно-бытовых условий показал, что большинство семей основной группы (86,6%,) имели отдельную квартиру, в контрольной группе отдельную квартиру имели 68,5%. Изучение материального положения на момент исследования позволило установить, что более, чем у половины семей основной группы (52,2%) среднедушевой доход ниже прожиточного минимума, в 15% семей он составлял 73% от величины среднего прожиточного минимума,

у 37,2% семей – 90%. В контрольной группе среднедушевые ресурсы ниже уровня прожиточного минимума имели 12,5%.

Для оценки РПС, помимо социально-экономического и демографического статуса, необходимо определить психологический климат в семье, медицинскую и реабилитационную активность семьи. Изучение психологического климата 340 семей, имеющих ребенка с патологией ОДА показало, что почти 40% родителей отмечали наличие в семье психологической напряженности. Анализ результатов психологического обследования выявил, что у 72,2% родителей отмечается высокий уровень тревожности за ребенка, выявлены тенденции к проявлению гиперопеки по отношению к ребенку, в ряде случаев взаимоотношения с ребенком выстраиваются на уровне самопожертвования. Исследование эмоционального состояния родителей показало, что сниженная активность (по опроснику САН, Доскин В.А. и др.,1973) наблюдалась у 73,9% респондентов, сниженный фон настроения отмечался у 42,8% родителей, плохое настроение было у 15% респондентов.

Комплексная оценка медицинской и реабилитационной активности родителей показала, что семьи с высоким уровнем медицинской активности составили в среднем 23,4% от общего числа, семьи со средним уровнем медицинской активности составили в среднем 46,7% и семьи с низкой медицинской активностью - в среднем 29,9%. В 28,9% семей отмечена высокая реабилитационная активность. Только 12,8% родителей владели навыками специального ухода. Семьи со средней реабилитационной активностью составили 55%, их отличало непоследовательное выполнение назначений специалистов, отсутствие инициативности. Несмотря на то, что в 27,4% семей имелись вспомогательные приспособления, занятия с ребенком проводились нерегулярно. Мотивация к овладению специальными навыками была недостаточной или отсутствовала. Доля семей с низкой реабилитационной активностью составила 16,1%. Родители этих семей часто занимали пассивную позицию, в процессе реабилитации ребенка надеялись только на специалистов,

мотивация к самостоятельному овладению необходимых манипуляций по уходу отсутствовала.

Логика и задачи исследования предопределили подразделение семей с ребенком - инвалидом на две группы: 1-ая группа родителей (основная), которые проходили обучение в Школе для родителей детей с врожденной патологией ОДА ( $n = 172$ ), а во 2-ой группе родителей ( $n=168$ ) (группа сравнения), по условиям исследования, обучение в Школе не проводили.

По нашим данным средние исходные показатели РПС в основной группе и группе сравнения незначительно отличались и составили  $21,8 \pm 4,2$  и  $20,8 \pm 3,4$  баллов, что соответствует среднему РПС. В основной группе, семьи с высоким РПС составили 15,3%, со средним РПС - 56%, с низким РПС - 28,7%. В группе сравнения высокий РПС был у 6,5% семей, средний РПС - у 57,0% семей, низкий РПС - у 36,5%.

В **пятой главе** представлен анализ системы организации медико-социальной реабилитации детей с врожденной патологией ОДА в г. Челябинске. Комплексную реабилитацию (медицинскую, социальную, психолого-педагогическую) детей с врожденной патологией ОДА в г. Челябинске осуществляют в учреждениях различной ведомственной направленности (здравоохранение, образование, социальная защита). Маршрутизация детей с заболеваниями ОДА представлена на трех этапах: 1) преинабильном (женская консультация, перинатальный центр, роддом); 2) диагностическом этапе (детская поликлиника, стационар, МСЭ) и 3) реабилитационном этапе. Реабилитационный этап подразделяется на: медицинскую реабилитацию (поликлиника, стационар, санатории, реабилитационные центры); социальную реабилитацию (учреждения социальной защиты, социально-реабилитационные центры) и психолого-педагогическую реабилитацию (коррекционные образовательные учреждения).

Учреждения вышеперечисленных ведомств занимаются проблемами детей с ограниченными возможностями здоровья, однако каждое ведомство функционирует без учета реабилитационных мероприятий, проведенных с

ребенком-инвалидом в учреждениях другого ведомства. Ведомственная разобщенность, отсутствие координации непрерывного сопровождения ребенка одновременно всеми ведомствами и отлаженного механизма взаимодействия между ними снижает эффективность реабилитационного процесса.

Анкетирование семей показало, что большинство родителей детей с врожденной патологией ОДА (71,1%) не участвуют в реабилитационном процессе или участвуют недостаточно. В системе медико-социальной реабилитации, семья не является центром реабилитационных мероприятий. Родители не могут определить свою роль в этом процессе, не умеют создать условия для проведения необходимых манипуляций с ребенком в домашних условиях, не всегда могут самостоятельно изменить сложившуюся ситуацию в семье.

Как показали результаты опроса, только 29,4% родителей считали себя хорошо информированными о заболевании ребенка, течении болезни, прогнозе, способах лечения и реабилитации. В половине семей (50,6%) у родителей имелись довольно отрывочные, иногда противоречивые, сведения о патологии ребенка, методах реабилитации и уходе за ребенком. 20% родителей не были информированы по вопросам, касающимся заболевания ребенка. Проведенное исследование указывает на отсутствие позитивного опыта взаимодействия семьи и коррекционных учреждений, на низкий уровень комплаентности родителей. В связи с этим активное включение родителей в процесс реабилитации должно представлять собой отдельное направление в работе коррекционных учреждений.

**Шестая глава** посвящена разработке научно-обоснованной организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации детей с врожденной патологией ОДА и оценке эффективности терапевтического обучения родителей. Предлагаемая технология основана на удовлетворении потребностей конкретной семьи, носит многофункциональный характер и включает 5 основных модулей. Управленческий процесс, направленный на реализацию эффективной деятельности предлагаемой технологии семейно-



ориентированной реабилитации детей, должен осуществляться в рамках отдела модульной интеграции под эгидой межведомственного координационного совета по проблемам детской инвалидности при Администрации г. Челябинска. Руководителем отдела комплексной модульной интеграции может являться менеджер - выпускник факультета высшего сестринского образования и менеджмента. Структура организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации представлена на рисунке 3.

В задачи **диагностико-прогностического модуля** входит реабилитационная диагностика ребенка с врожденной патологией ОДА, определение РПС, разработка индивидуальных программ комплексной реабилитации семьи.

Для обеспечения межотраслевого и ведомственно-семейного сотрудничества в рамках **модуля межведомственного взаимодействия** предлагается проведение медицинского, психолого-педагогического и социального патронажа, результаты которого регистрируются в разработанной карте межведомственной реабилитации ребенка. Координация действий по разработке и реализации рекомендаций родителям и специалистам осуществляется в соответствии с картой реабилитации ребенка.

Целью **научно-методического модуля** является создание условий по обобщению опыта и организации научных исследований комплексной реабилитации детей, использование инновационных сестринских технологий, разработка обучающих программ для медицинских сестер и другого персонала, повышение компетенции специалистов.

В функции **модуля связей с общественностью** входит создание условий для формирования позитивного общественного мнения в поддержку оказания помощи детям с ограниченными возможностями и их родителям, полное и эффективное вовлечение и включение ребенка-инвалида и его семьи в общество, доступность окружающей среды, равенство прав и возможностей.

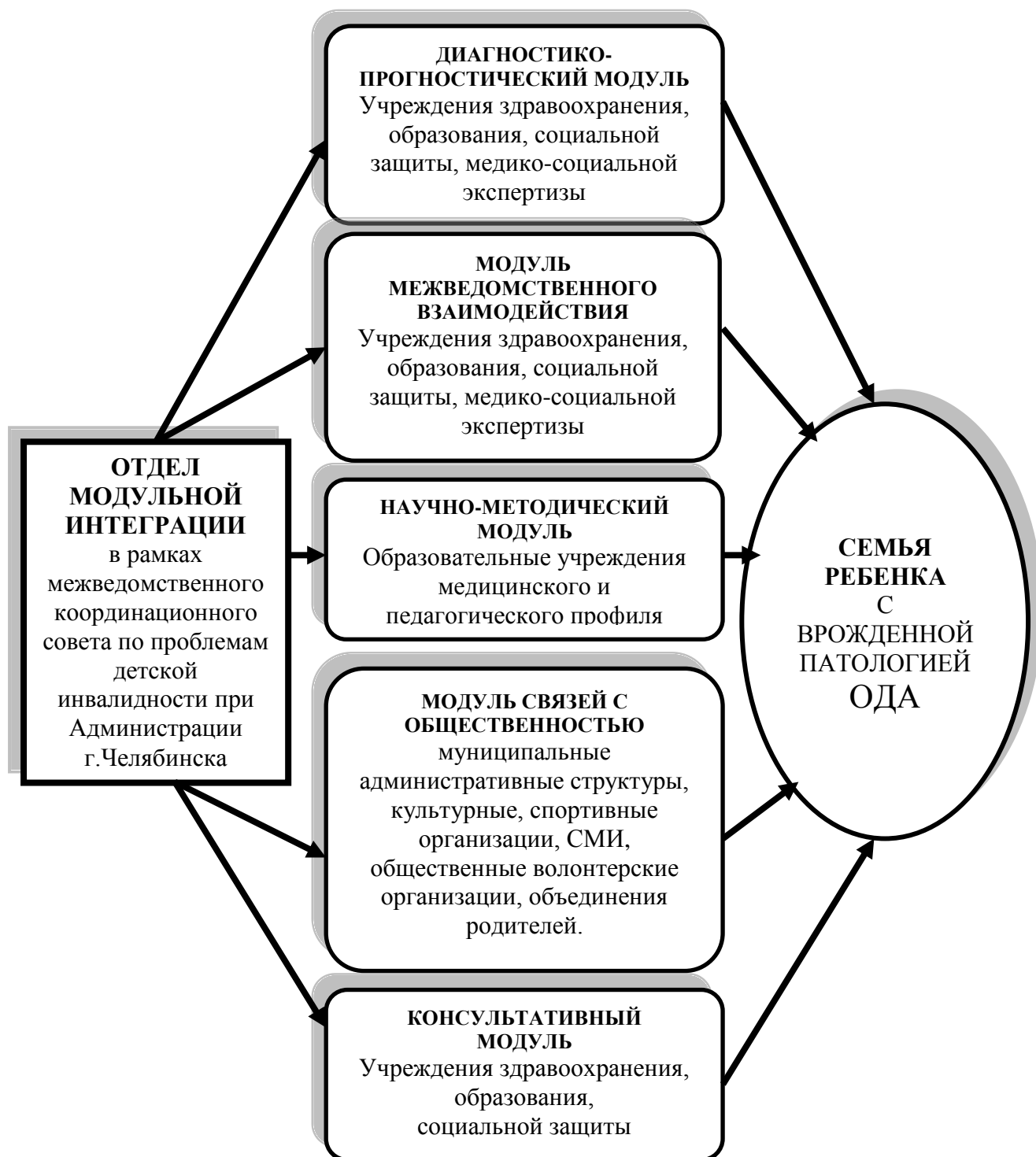


Рисунок 3. Организационная технология семейно-ориентированной реабилитации

**Консультативный модуль** предполагает создание системы медико-профилактического обучения в Школе для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА разработку программ по терапевтическому обучению

родителей, повышение комплаентности, медицинской и реабилитационной активности родителей.

С этой целью мы разработали программу семейной Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА, предполагающую консультативную помощь и обучение родителей. За основу взята модель семейно-ориентированной помощи G. Baus, L. Letson, E. Russel (1958) и системный подход к помощи детям с нарушениями развития M. Seligman, R. Darling (2007).

В основу программы терапевтического обучения членов семьи больного ребенка заложены следующие положения: формирование у родителей адекватного восприятия ребенка; расширение информированности родителей о потенциальных возможностях ребенка; обучение родителей приемам физической реабилитации, организации игровой и образовательной деятельности детей в домашних условиях; формирование у родителей умений и навыков по контролю за состоянием здоровья детей, оказанию первой помощи при неотложных состояниях у детей; повышение уровня психического здоровья родителей; ознакомление родителей с психотерапевтическими приемами; оптимизация системы внутрисемейных отношений; повышение уровня правовой грамотности.

В организованной нами Школе для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА обучение проводилось различными специалистами (педиатром, неврологом, ортопедом, методистом ЛФК, логопедом, юристом, социальным работником) в зависимости от сформированных гомогенных групп (по диагнозу ребенка). Руководителем Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА являлась медицинская сестра - менеджер с высшим медицинским образованием, прошедшая последипломную подготовку по программе «Организация Школ здоровья» на базе ГБОУ ВПО ЮУГМУ МЗ РФ.

При организации и разработке программы Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА учитывалась концепция постоянного совершенствования PDCA E. Deming (1982). В соответствии с этой

концепцией, родители становятся не столько пассивными слушателями, сколько активными участниками процесса реабилитации. Внимательно наблюдая за состоянием ребенка, учитывая его индивидуальные особенности и динамику всевозможных факторов воздействия среды на ребенка и семью в целом, родители активно взаимодействуют со специалистами и вносят коррективы в программу обучения и реализацию плана.

По окончании обучения нами оценивалась медико-социальная эффективность работы Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА. Медицинская эффективность оценивалась по показателям уровня локомоторных функций и РПР (таблица 2).

Таблица 2

Динамика уровня локомоций и некоторых показателей РПР сравниваемых групп (в баллах)

Показатель	Основная группа		P =	Группа сравнения		P =
	Начало года M±m	Конец года M±m		Начало года M±m	Конец года M±m	
Уровень локомоций	2,75 ± 0,08	4,25 ± 0,07	0,01	2,8 ± 0,1	3,5 ± 0,09	0,06
Наличие и характер течения сопутствующих заболеваний	1,1 ± 0,03	1,77 ± 0,05	0,05	1,18 ± 0,02	1,3 ± 0,05	0,06
Функциональное состояние сердечно-сосудистой системы	2,17 ± 0,05	2,53 ± 0,05	0,05	2,13 ± 0,04	2,27 ± 0,05	0,13
Функциональное состояние дыхательной системы	2,26 ± 0,06	2,58 ± 0,05	0,05	2,31 ± 0,05	2,4 ± 0,05	0,1
Эмоционально-волевые нарушения	1,16 ± 0,08	1,47 ± 0,07	0,01	1,18 ± 0,06	1,2 ± 0,06	0,06
Речь	1,29 ± 0,07	1,55 ± 0,08	0,02	1,09 ± 0,04	1,18 ± 0,03	0,06
Моторный возраст	1,82 ± 0,05	1,91 ± 0,04	0,05	1,86 ± 0,05	1,9 ± 0,04	0,07
Средний РПР	20,1 ± 5,9	24,8 ± 7,5	0,01	19,8 ± 5,8	20,9 ± 6,2	0,06

Социальную эффективность терапевтического обучения оценивали по показателю РПС. В таблице 3 представлена динамика компонентов РПС, подвергшихся изменениям.

Одним из критериев эффективности работы Школы являлась субъективная оценка родителями своего психологического состояния

(самочувствие, активность, настроение (САН)). В основной группе родителей после обучения в Школе для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА наблюдалась положительная динамика по всем параметрам опросника: показатели самочувствие и настроение увеличились на 0,7 балла, показатель активности – на 0,8 балла. Тогда как в группе сравнения незначительно на 0,4 балла увеличился лишь показатель активности.

Таблица 3

## Динамика некоторых показателей РПС сравниваемых групп (в баллах)

Показатель	Основная группа		Группа сравнения	
	Начало года M±m	Конец Года M±m	Начало года M±m	Конец года M±m
Психологический климат в семье	1,45±0,05	1,75±0,05	1,3±0,05	1,5±0,06
	<i>p</i> <0,05		<i>p</i> =0,06	
Медицинская активность	1,7±0,06	2,3±0,05	1,4±0,05	1,5±0,05
	<i>p</i> <0,05		<i>p</i> =0,25	
Реабилитационная активность	1,6±0,06	2,2±0,04	1,2±0,04	1,3±0,04
	<i>p</i> <0,05		<i>p</i> =0,06	
РПС (Сумма баллов)	20,9 ± 3,9	22,7 ± 4,0	20,4 ± 3,2	20,8 ± 3,2
	<i>p</i> <0,05		<i>p</i> =0,06	

Применение в комплексе организационной технологии сестринского процесса позволило получить следующие преимущества в работе коррекционного учреждения: более четко соблюдался принцип преемственности в реабилитации между медицинскими работниками, педагогами и родителями; в рамках сестринского процесса медицинские сестры более детально оценивали состояние ребенка, продумывали и регистрировали планы своих мероприятий по уходу; контакт с ребенком и родителями стал теснее; активное участие медицинских сестер усиливало вовлеченность родителей в совместное решение проблем ребенка, медицинские сестры оказывали практическую помощь родителям в уходе за ребенком на дому, помогали родителям осваивать элементы массажа, гимнастики, обучали родителей изготовлению различных ортопедических приспособлений для использования их в домашних условиях.

## ВЫВОДЫ

1. Уровень общей детской инвалидности в г. Челябинске в течение изучаемого периода в среднем составил 120,9 на 10 тыс. детского населения, что ниже, чем в Челябинской области в 1,5 раза и в Российской Федерации в 1,7 раза. В структуре общей детской инвалидности на 1 месте - психические расстройства и расстройства поведения (25,4%); на 2 месте - врожденные аномалии (19,2%), на 3 месте - заболевания нервной системы (15,2%) , 72,3% из которых составляет ДЦП. Прогноз предполагает снижение показателя общей детской инвалидности до 107,5 на 10 тыс. детского населения в 2018 году.

Средний показатель уровня первичной детской инвалидности г. Челябинска за период с 2004 по 2014 годы составил 25,2 на 10 тыс. детского населения. В структуре первичной детской инвалидности преобладают врожденные аномалии, деформации и хромосомные нарушения (25,7%), психические расстройства и расстройства поведения (22,5%), болезни нервной системы (12,9%). Прогноз предполагает повышение уровня первичной детской инвалидности до 30,4 на 10 тыс. детского населения в 2018 году.

2. Исследование показало, что 83,5% детей с врожденной патологией ОДА имели IV группу здоровья. У 95% детей наблюдались сопутствующие заболевания. Из них, 46,1% детей имели болезни системы кровообращения; 59,3% детей – болезни глаза и его придаточного аппарата; 27,6% - болезни органов пищеварения, 17,3% - болезни мочеполовой системы. Дефекты развития речи I-III уровня выявлены у 94,2% детей, задержка психического развития разной степени выраженности - у 55,1%. Высокий уровень тревожности определен у 45,4% детей. Средний РПР с врожденной патологией ОДА, составил  $20,5 \pm 5,3$  баллов.

3. Медико-социальный статус семьи оказывает влияние на эффективность реабилитационного процесса. На момент рождения ребенка с врожденной патологией ОДА, 27,2% матерей были старше 35 лет, у 78,2% - выявлены хронические заболевания. 47,7% семей были неполными. При этом, в 42,7%

случаев основной причиной распада семей послужила болезнь ребенка. Большая часть матерей основной группы имеют высшее образование, однако 46,1% из них не работали или работали не по специальности из-за проблем с ребенком. 32,1% семей имеют удовлетворительные жилищные условия. У 52,3% семей среднедушевой доход ниже прожиточного минимума. Наличие ребенка инвалида сказывается на психологической обстановке, которая характеризуется частыми конфликтами. 39,5% родителей указали на психологическую напряженность в семье. Низкая медицинская активность присуща 29,9% семей. 50,6% родителей имели недостаточные представления о заболевании ребенка, более 50% исследованных семей не выполняют рекомендации специалистов. В 71,1% семей отмечена недостаточная реабилитационная активность. Низкий РПС, отмечен в 28,7% семей. Результаты оценки знаний и навыков родителей по реабилитации и уходу за детьми показали, что большинство (52,7%) родителей имеют низкий уровень знаний, высокий уровень информированности отмечен только у 5,3% респондентов.

4. Анализ существующей системы организации реабилитации детей с врожденной патологией ОДА, выявил определенные недостатки. Причинами, снижающими эффективность реабилитационного процесса, являются: межведомственная разобщенность, отсутствие координации непрерывного сопровождения ребенка-инвалида, недооценка центральной роли семьи и слабое взаимодействие семьи и специалистов в процессе реабилитации. В коррекционных учреждениях численность детей в группах на 40-100%, превышает требования санитарных нормативов. Укомплектованность учреждений специалистами, участвующими в реабилитации составляет 50-60%. Дети с тяжелой патологией ОДА не могут получать адекватную помощь в коррекционных учреждениях, что требует индивидуальных условий ухода и лечения на дому.
5. Разработана и апробирована организационная технология семейно-ориентированной реабилитации, которая включает инновационные

сестринские технологии: сестринский процесс, метод терапевтического обучения родителей и методические рекомендации по обучению в Школе для родителей детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата.

6. Оценка результатов апробации организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации показала высокую медико-социальную эффективность. Применение организационной технологии повышает уровень локомоций с 2,75 до 4,25 балла ( $p < 0,01$ ), реабилитационный потенциал ребенка с 21,1 до 24,2 балла ( $p < 0,05$ ) и реабилитационный потенциал семьи с 20,9 до 22,7 балла ( $p < 0,05$ ), снижает количество детей с высоким уровнем тревожности в 1,8 раза ( $p < 0,05$ ), способствует улучшению психоэмоционального состояния родителей на 0,7-0,8 баллов ( $p < 0,05$ ), повышает приверженность родителей к лечению и реабилитации детей на дому.

## **ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ**

### **На региональном уровне**

1. Управлениям здравоохранения, социальных отношений, образования и науки субъектов РФ): разработать межведомственную программу реабилитации детей-инвалидов и помощи родителям, предусмотрев повышение роли семей в системе реабилитации; расширить сеть реабилитационных учреждений, обеспечить их территориальную доступность, расширить спектр предоставляемых услуг;
2. Министерствам здравоохранения субъектов РФ: согласно нормативно-правовым документам активизировать педагогическую деятельность медицинских сестер (проведение терапевтического обучения пациентов);
3. Образовательным учреждениям, осуществляющим подготовку и повышение квалификации медицинских сестер включить в программу курс подготовки по терапевтическому обучению родителей детей с хронической патологией. При реализации таких проектов рекомендуем использовать методические



рекомендации «Организация терапевтического обучения родителей детей с врожденной патологией ОДА».

#### **На муниципальном уровне:**

1. Администрации г. Челябинска: создать отдел модульной интеграции под эгидой межведомственного координационного совета по проблемам детской инвалидности.
2. В медицинских и социальных реабилитационных центрах, санаторно-курортных и специализированных коррекционных образовательных учреждениях для детей с патологией ОДА: внедрить технологию терапевтического обучения родителей с целью проведения реабилитационных мероприятий у детей в домашних условиях; при оказании адресной медико-социальной помощи семьям оценивать РПС; ввести в штат учреждения, оказывающих реабилитационную помощь, должность руководителя «Школы для родителей детей с врожденными заболеваниями ОДА».

#### **СПИСОК РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ**

1. Павлов, Ю.И. Социально-психологические проблемы семей, имеющих больного ребенка / Ю.И. Павлов, **И.И. Грицань** //Здоровье семьи – XXI век : материалы IX Международной науч. конф. 28.04-08.05 2005 г, г. Далянь, Китай. – Пермь, 2005. – С. 94-95 (0,04 п.л., автора - 0,02 п.л.).
2. Павлов, Ю.И. Роль менеджера сестринского дела в комплексной реабилитации пациентов с детским церебральным параличом/Ю.И. Павлов, **И.И. Грицань** //Сестринское дело и высшее образование в XXI веке. Проблемы и перспективы: материалы. Международ. науч.-практ. конф.- Спб, 2005. С.50-53 (0,125 п.л., автора - 0,125 п.л.).
3. Павлов, Ю.И. Анализ основных причин, способствующих развитию детского церебрального паралича по данным специализированного детского учреждения /Ю.И. Павлов, **И.И. Грицань** //Детская и подростковая реабилитация. – 2007. – №1 (8). – С. 27-29 (0,125 п.л., автора - 0,06 п.л.).
4. Грицань, И.И. Медико-социальная характеристика семей, имеющих детей с врожденными нарушениями опорно-двигательного аппарата /И.И.

- Грицань, Ю.И. Павлов, //Детская и подростковая реабилитация. – 2009. – №2 (13). – С. 24-28 (0,21п.л., автора - 0,1 п.л.).
5. Павлов, Ю.И. Медико-социальные характеристики семей и факторы, способствующие развитию детского церебрального паралича/Ю.И. Павлов, И.И. Грицань //Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2011. –№ 3.–С. 45-47 (0,125 п.л., автора 0,06 п.л.).
  6. Грицань, И.И. Медико-социальное исследование семей, имеющих детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата/И.И. Грицань, Ю.И. Павлов // Современные медицинские технологии в здравоохранении: материалы Всерос. науч.-практ. конф. с международным участием, посвященной 85-летию Управления здравоохранения г. Челябинска. – Челябинск, 2012. – Вып. XI, Т. 1. – С. 116-118 (0,125 п.л., автора – 0.06 п.л.).
  7. Грицань, И.И. Применение сестринского процесса в комплексной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата /И.И. Грицань //Медико-социальное значение развития сестринского дела: проблемы и перспективы : материалы межрегиональной науч.-практ. конф., посвященной 70-летию Оренбургской гос. мед. академии и 20-летию факультета ВСО. – Оренбург, 2013. – С. 72-77 (0,25 п.л., автора - 0,25 п.л.).
  8. Грицань, И.И. Технология сестринского процесса и обучение родителей в комплексной реабилитации детей с детским церебральным параличом /И.И. Грицань, Ю.И. Павлов, А.А. Холопов, И.А. Анфимова. //Фундаментальные исследования. – 2014. – №4. – С. 500-504 (0,21 п.л., автора - 0,1 п.л.).
  9. Грицань, И.И. Организация терапевтического обучения родителей детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата: методическое пособие / И.И. Грицань, Ю.И. Павлов– Челябинск. – 2015. – 142 с. (5,9 п.л., автора - 3 п.л.).
  10. Грицань, И.И. Организационная технология семейно-ориентированной реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата /И.И. Грицань, Ю.И. Павлов, А.А. Холопов, И.А. Анфимова //Фундаментальные исследования. – 2015. - №1( часть 8). – С. 1566 – 1570 (0,17 п.л., автора - 0,08 п.л.).
  11. Грицань И.И. Организация медико-социальной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата в г.Челябинске// И.И. Грицань, Ю.И. Павлов Современные технологии профилактической и реабилитационной медицины: материалы VII Межрегионального науч.-практ. симпозиума, посвященного 70-летию Победы в Великой Отечественной войне. – Тюмень, 2015. – С.50-55 (0,17 п.л., автора 0,1 п.л.).

**СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ В АВТОРЕФЕРАТЕ СОКРАЩЕНИЙ**

ВРР - взаимоотношения родителей с ребенком

ГБОУ ВПО ЮУГМУ МЗ РФ – Государственное бюджетное образовательное учреждение высшего профессионального образования «Южно-Уральский медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации

ДОУ - дошкольное образовательное учреждение

ДЦП - детский церебральный паралич

ИПР – индивидуальная программа реабилитации

МБСКОУ - муниципальное бюджетное специальное коррекционное образовательное учреждение

МБДОУ ЦРР ДС – муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение центр развития ребенка - детский сад

МИАЦ - медицинский информационно-аналитический центр

МСЭ – медико-социальная экспертиза

ОДА – опорно-двигательный аппарат

ПМПК - психолого-медико-педагогическая комиссия

РПР – реабилитационный потенциал ребенка

РПС - реабилитационный потенциал семьи

САН – самочувствие, активность, настроение

СМИ – средства массовой информации

ФГАУ ФИРО - федеральное государственное автономное учреждение "Федеральный институт развития образования"

GMFCS - Gross Motor Function Classification System, Система классификации глобальных моторных функций

PDCA - (Plan-Do-Check-Act): планирование – осуществление – проверка – претворение в жизнь