

АННОТАЦИЯ
диссертационной работы Максата Абдикадыра
на тему «Совершенствование организации реабилитационной помощи
детям с детским церебральным параличом» на соискание степени
доктора философии (PhD)
по специальности 6D110200 – «Общественное здравоохранение»

Актуальность исследования

Президент Республики Казахстан К.Токаев в Послании народу «Критический общественный диалог – основа стабильности и процветания Казахстана» (2019 г.), поставил задачу по совершенствованию медико-социального обеспечения детей с диагнозом ДЦП /primeminister.kz/. Во исполнение поручения Президента Правительство Казахстана принимает меры по «доступности реабилитационных центров» для детей младшего и среднего возраста. Также было отмечено, что особое внимание следует уделить семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья (Госпрограмма «Развитие здравоохранения в Республике Казахстан на 2020-2025гг»).

По официальным данным (2020г.), на учете с инвалидностью состоят 80 тысяч детей. Государство стремится создавать равные возможности для людей с особыми потребностями.

По статистике, в Казахстане заболеваемость детей с церебральным параличом за последние 10 лет увеличилась в 1,6 раза. Показатели нозологии детского церебрального паралича (G80) в городе Алматы увеличились: до 14 лет: с 1700 в 2015 г. до 2945 в 2021 г.; 15-17 лет: с 203 в 2015 г. до 422 в 2021 г.

В настоящее время в Казахстане в реабилитации нуждаются 19 тыс. детей с детским церебральным параличом, в том числе 153 тыс. детей в коррекционном обучении /Sputnik.kz (2020). Иными словами, из 626,7 тыс. инвалидов в Казахстане 11% - дети с инвалидностью.

По данным Национального генетического регистра Республики Казахстан, ежегодно в Казахстане рождается от 2000 до 3500 детей с врожденной или наследственной патологией, что составляет 0,4-0,7% на 1000 новорожденных («Национальный план РК по правам инвалидов и повышению качества жизни до 2025 года», 2019г.).

Ведущее место в структуре детской инвалидности, от 30% до 70%, занимает детский церебральный паралич, т.е. заболевание, приводящее к ранней инвалидности. По данным мировой статистики детский церебральный паралич встречается у детей в среднем от 2 до 8 раз на 1000 живорождений; в развитых странах соответственно - 2,5-5,9. Хотя некоторые авторы показали снижение перинатальной невропатии благодаря улучшению акушерской помощи, лечения и профилактики осложнений, другие считают, что заболеваемость церебральным параличом оставалась стабильной в течение

ряда лет. Однако большинство авторов связывают это увеличение с ростом заболеваемости, что объясняется снижением смертности среди недоношенных и маловесных детей с высоким риском развития детского церебрального паралича (Дети Казахстана: статистический сборник, 2019).

В стране не хватает организаций, оказывающих реабилитационной помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, наблюдается низкая материально-техническая база действующих центров. Также недостаточен уровень профессионализма специалистов, а эти факторы в совокупности оказывают негативное влияние на динамику здоровья детей и исход заболевания

Низкие показатели качества жизни детей-инвалидов, сложность организации системы реабилитационной помощи отражают медико-социальную значимость проблем реабилитации детей с детским церебральным параличом, ставит сложные задачи по повышению эффективности и результативности помощи.

Сегодня дети с ДЦП регистрируются также у матерей с нормальным течением беременности. Однако детский церебральный паралич чаще диагностируется у новорожденных с недостаточным весом, а также у детей с поражением центральной нервной системы в результате неблагоприятных родов или травм.

Цель исследования

Разработать пути совершенствования организации реабилитационной помощи на основе изучения медико-социального статуса пациента, клинко-диагностических особенностей и качества жизни детей с детским церебральным параличом.

Задачи исследования

Для достижения цели были выполнены следующие задачи:

1. Проводить научно-литературный обзор глобального бремени детского церебрального паралича и системы организации реабилитационной помощи.
2. Изучить медико-демографический статус, факторов риска в патогенезе и клинко-диагностические особенности пациентов.
3. Изучить социально-гигиенические характеристики семей, воспитывающих детей с ДЦП.
4. Проводить сравнительную оценку качества жизни детей-инвалидов и здоровых детей и определить степень удовлетворенности организацией реабилитационной помощи больным с детским церебральным параличом.
5. Разработать практические рекомендации с созданием модели интегративной деятельности по совершенствованию коррекционно-восстановительной помощи детям с детским церебральным параличом.

Научная новизна исследования Научная новизна работы основана на следующих результатах исследования, многие из которых выявлены впервые:

- изучены медико-социальный статус пациента, клинико-диагностическая характеристика детей с ДЦП, а также ее зависимость от этиопатогенетических факторов в соответствии с периодом исследования;

- проведена оценка показателей удовлетворенности организацией реабилитационной помощи детям с ДЦП:

- выявлена социально-гигиеническая характеристика семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом в современном обществе

- проведена сравнительная оценка качества жизни детей-инвалидов и здоровых детей;

- разработана модель совершенствования организации комплексной реабилитационной помощи при детском церебральном параличе.

Теоретическая и практическая значимость исследования

На уровне системы здравоохранения:

Определение медико-социального статуса детей с детским церебральным параличом в современном обществе (демографическая характеристика, этиологические факторы в патогенезе, клинико-диагностическая характеристика) имеет важное значение в принятии профессиональных решений в практической работе компетентными органами здравоохранения.

Интегративная модель комплексной реабилитационной помощи детям с ДЦП имеет практическое значение в работе специализированных реабилитационных центров и отделений на разных уровнях.

На уровне медицинской организации:

Факторы риска, выявленные в ходе исследования имеют важное значение для учреждений здравоохранения, оказывающих помощь женщинам фертильного возраста и новорожденным в прогнозировании и предупреждении развития детского церебрального паралича у детей.

Анкета, специально разработанная в ходе диссертационного исследования может быть использована для определения социально-гигиенической характеристики детей с детским церебральным параличом и их семей, степень удовлетворенности оказанием медико-социальной и реабилитационной помощи, а также проблем и потребностей в этих семьях.

На уровне учреждений медицинского образования:

Результаты исследования могут служить основой для тематической подготовки в медицинских вузах и организациях последипломного образования, а также для разработки рабочих программ повышения квалификации специалистов, занимающихся патологией нервной системы в медицинских и нейрореабилитационных детских учреждениях и врачей-педиатров.

Положения, выносимые на защиту

1. Изучение этиопатогенеза и клинико-диагностической характеристики детского церебрального паралича у детей показывает зависимость заболевания от факторов риска в пре- и перинатальном периоде. При

рождении детей с детским церебральным параличом наблюдается смещение возраста женщин влево; рождение детей с ДЦП не зависит от порядка беременности.

2. Социально-гигиеническое исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом выявило их потребность в длительной поддерживающей реабилитационной помощи. Уровень качества жизни больного ребенка обосновывает потребность родителей в доступной комплексно-организованной реабилитационной помощи.
3. Изучение медико-социального статуса пациента, клинко-диагностических особенностей детей с детским церебральным параличом, уровня удовлетворенности организацией помощи, а также опыт медицинской организации в оказании профильной помощи позволили создать модель по совершенствованию организации коррекционно-реабилитационной помощи, основанной на интегративную деятельность

Выводы

1. По данным исследования дети с ДЦП, преимущественно, чаще рождались от 1-й и 2-й беременностей и первых родов у женщин в возрасте 21-30 лет. В развитии заболевания очевидно влияние таких факторов риска, как слабость родовой деятельности (особенно при спастической диплегии - 56%, двусторонней гемиплегии - 54,4%), стремительные роды, беззводный период. Во время беременности часто зарегистрированы анемия (21,9%) и гестозы (13,5%). Имели место риск прерывания беременности (16,3%) вследствие пренатальных причин (заболевания почек и мочевыводящих путей, ОРВИ, сахарный диабет, заболевания пищеварительной системы и печени, нервные срывы), а также нарушение сроков беременности вследствие интранатальных причин (30,1%).
2. Среди форм ДЦП преобладает спастическая диплегия ($r=0,081$, $p<0,01$), затем значителен удельный вес гиперкинетической и смешанной форм ДЦП. По клинко-диагностической характеристике у пациентов отсутствовали навыки: самостоятельно сидеть -19,1%, вертикализации - 32,8%, самостоятельно передвигаться -43,3% больных не было. Среди тяжелых форм, при двусторонней гемиплегии, 60% - не имели навыков вертикализации, 75% - не могли ходить самостоятельно; при гиперкинетической форме наблюдаются гиперкинезы различной степени. Находится на 2-м месте в структуре детей, не умеющих ходить.
3. При оценке эффективности организации реабилитационной помощи больным с ДЦП отмечается отчетливая разница по ряду показателей, характеризующих личностное развитие и двигательную активность, до/после организации и проведения комплексной реабилитационной помощи, $\alpha\leq 0,05$. То есть комплексная организация помощи полностью охватывают все функциональные системы (двигательную, сенсорную, когнитивную и эмоционально-коммуникативную сферы) и оптимально повышает удовлетворенность больных эффективностью организации помощи.

4. Общее количество полных семей, воспитывающих детей с ДЦП, составило 63,1%. Подавляющее большинство семей (88,2%) хотели и желали рождение ребенка. В частности, значительна доля тех, кто беспокоится о здоровье ребенка при рождении еще одного ребенка (41,2%). В 87% случаев поддержка и уход за ребенком-инвалидом осуществляется в форме диады «мать и дитя». Высок удельный вес родителей (41,2% матерей и 52,9% отцов), имеющих высшее образование. 61,8% семей имеют собственное жилье, 26,5% проживают в съемном жилье. У 61,8% - условия проживания полностью удовлетворительны; хотя, лишь 35% ответили, что вход в дом спроектирован для инвалидов. У 1/3 семей материальные средства хватает только на необходимые нужды. 27,1% посещают специализированные детские сады; большинство детей (33,6%) учатся в домашних условиях. Выявлено, что возможность посещения специальных дошкольных и образовательных учреждений находится в прямой зависимости от частоты и регулярности посещения реабилитационных мероприятий. Востребованность в социальном педагоге составила 80,5%. Родители частично удовлетворены деятельностью дошкольных учреждений (47,4%), общеобразовательных учреждений (1/3), и около половины - полностью или совсем не удовлетворены деятельностью учреждений здравоохранения. Не были охвачены реабилитацией 22,8% опрошенных.
5. Во всех возрастных группах детей с ОВЗ параметры КЖ значительно ниже, чем у здоровых детей, и нуждаются в постоянной длительной реабилитации и поддержке. Для детей 2-4 и 5-9 лет были зарегистрированы ответы родителей; для других возрастных групп ответы были записаны у пациентов и их родителей. Физические функциональные (ФФ) параметры качества жизни достоверно ниже остальных. Любой из показателей КЖ детей контрольной группы достоверно выше показателей детей-инвалидов: физическая функция более чем в 3 раза, параметры социальной функции (СФ) более чем в 2 раза. Статистическая разница данных родителей сравниваемых групп очевидна: ролевую функцию оценивают как неудовлетворительную. В целом все показатели КЖ у больных с ДЦП сравнительно ниже, чем у здоровых детей, что прямо указывает на необходимость длительной реабилитации и поддержки данной категории больных.
6. Медико-социальная значимость и распространенность заболевания диктует необходимости усилить детскую реабилитационную службу в стране путем совершенствования организации эффективной и комплексной реабилитационной помощи детям с ДЦП, а также укреплять материально-техническую базу с обеспечением специалистов оказания интегративной помощи. Разработанная модель восстановительно-коррекционного развития по результатам исследования научно обосновывает функциональную модель организации реабилитационной помощи детям с раннего возраста, и применима в практическом здравоохранении.

Публикации

Материалы диссертационной работы опубликованы в 8 научных работах, из них

- 1 статья в журнале, индексируемом в базе данных Scopus,
- 3 статьи в журналах, рекомендованных Комитетом по обеспечению качества в сфере образования и науки МОН РК
- 4 публикации в сборниках международных конференций:
 - VI Халықаралық «Фараби оқулары» ғылыми конференциясының материалдарында (Алматы, 2019);
 - Жас ғалымдар мен оқытушылардың «Фараби оқулары: Денсаулық сақтау қызметтерін жалпы қамтудағы АМСК ролі» халықаралық ғылыми-практикалық конференциясында (Алматы, 2019);
 - «Жалпыұлттық «Бөбек» қозғалысы мен Қазақстан ғалымдары Конгресінің біріккен ассоциациясының «Global science and innovations 2020: Central Asia» XI халықаралық ғылыми-практикалық конференциясында (Нұр-Сұлтан, 2020);
 - «Эразмус ПЛЮС бағдарламасының Орталық Азиядағы университеттерінің жоғары білім беру әлеуетін арттыруға әсері» халықаралық білім және ғылым конференциясында (Алматы, 2021).

Внедрения

Результатов исследования обсуждены и внедрены в практическую деятельность следующих организаций, получены акты внедрения:

- Общественное объединение «Қазақ медициналық қоғамы»;
- Реабилитационный центр «Арди», г. Алматы;
- Центр социальной помощи «Шапағат», г. Алматы;
- Неврологический центр «Аксайской детской клинической больницы»;
- ГП поликлиника №10 емханасы, г. Алматы

Инновационные патенты, авторские свидетельства

1. Авторское свидетельство № 11561. ««MaksatMed» реабилитиалық орталығын» іске қосу жоспарына». 2020 г.

2. Авторское свидетельство № 25473. «Церебральді сал ауруымен ауыратын балаларға қалпына келтіру көмегін жетілдіру үлгісі». 2021 г.

Структура и объём диссертации

Диссертация изложена на 163 страницах и состоит из введения, обзора современного состояния проблемы, методологии исследования, 5 глав собственных исследований, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка использованной литературы. Диссертация содержит 41 таблицу, 43 рисунка, 172 источников литературы (из них 82 -на иностранном языке) и 7 приложений.