

АННОТАЦИЯ
диссертационной работы Жакуповой Майи Нурдаулетовны
на тему «Совершенствование медико-социальной помощи
детям инвалидам с детским церебральным параличом на уровне
первичной медико – санитарной помощи» на соискание степени
доктора философии (PhD)
по специальности 6D110200 – «Общественное здравоохранение»

Актуальность исследования. Здоровье детей и подростков – один из важнейших индикаторов, определяющих экономический, интеллектуальный, культурный и репродуктивный потенциал нации. В Послании «Стратегия Казахстан-2050. Новый политический курс состоявшегося государства» Президент Республики Казахстан изложил новые принципы социальной политики, обозначив одним из важных приоритетов развития государства на ближайшие годы – защиту детства. В Послании Главы государства Касым-Жомарта Токаева народу Казахстана от 02 сентября 2019 г. также особо выделена проблема семей, «...у которых на попечении находятся дети с ограниченными возможностями. Только по официальной статистике на учете по инвалидности состоит более 80 тысяч детей с ДЦП. Правительству следует разработать меры по улучшению медицинского и социального сопровождения детей с диагнозом ДЦП...». [primeminister.kz]

Таким образом, забота о детях с ограниченными возможностями является одной из приоритетных задач здравоохранения Казахстана.

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) инвалиды составляют 10% всего населения земного шара. Из них 150 миллионов – дети. По информации Национального генетического Регистра Республики Казахстан в Казахстане ежегодно рождается от 2000 до 3500 детей с врожденной и наследственной патологией, что составляет 20,0-24,3 на 1000 новорожденных. В структуре детской инвалидности лидирующее место (от 30% до 70%) занимает детский церебральный паралич. В Казахстане, по данным статистики, на учете состоит более 80 тысяч детей-инвалидов, из них свыше 10 тысяч детей с диагнозом детский церебральный паралич.

Рост заболеваемости детским церебральным параличом за последние десятилетия привлекает внимание ученых во всем мире, в том числе и в нашей стране.

Это связано не только с улучшением диагностики и учета таких больных, но и со значительным улучшением лечения на самых ранних этапах: реанимация детей с тяжелой родовой травмой и асфиксией, интенсивная терапия в первые дни жизни ребенка [Himmelman K., Ovebrant P. 2018].

Детский церебральный паралич развивается под влиянием различных причин – пренатальных, интранатальных и постнатальных.

Выявлен мультифакторный сценарий наследования данного заболевания, что предполагает перекрестное взаимодействие многих генов и факторов окружающей среды. Полученные результаты подтверждают

предположение о том, что причины возникновения детского церебрального паралича выходят за рамки неблагоприятного течения событий в родах [Пак Л.А., Макарова С.Г., Чумбадзе Т.Р., Фисенко А.П. 2019].

В настоящее время описано более 400 факторов, способствующих развитию детского церебрального паралича, но в целом этиология этого инвалидизирующего заболевания до сих пор не ясна. Недостаточное изучение причин возникновения детского церебрального паралича затрудняет планирование и проведение целенаправленных мероприятий для снижения его заболеваемости и правильной организации помощи больным.

Для снижения роста детского церебрального паралича необходимо установить наиболее значимые факторы риска развития заболевания и разработать систему профилактических мероприятий по предупреждению возникновения данной патологии в пренатальном, интранатальном и постнатальном периодах развития ребенка.

Цель исследования

Изучить медико-социальную помощь детям с церебральным параличом и разработать научно обоснованные подходы по совершенствованию данной помощи на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Задачи исследования:

1. Проанализировать распространенность, структуру, динамику детского церебрального паралича в Республике Казахстан.
2. Изучить факторы риска развития детского церебрального паралича
3. Оценить состояние медико - социальной помощи детям-инвалидам с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.
4. Изучить потребность детей с детским церебральным параличом в медико-социальной помощи.
5. Разработать модель по совершенствованию медико-социальной помощи детям-инвалидам с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Научная новизна и теоретическая значимость исследования:

Получены современные данные о диспансерном охвате детей с ДЦП на уровне ПМСП, что позволяет сделать прогноз о тенденции увеличения показателя заболеваемости детским церебральным параличом.

Основными факторами риска развития ДЦП является пренатальные и неонатальные факторы в сочетании с экстрагенитальной патологией, отмечается сочетание двух и более факторов риска.

Качество оказания медико-социальной помощи детям с ДЦП и их семьям остается на неудовлетворительном уровне, обусловленным низкой доступностью помощи, поздней диагностикой заболевания, что приводит к несвоевременному лечению и осложнениям и отсутствием психологической помощи.

Разработана и научно - обоснована модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП на уровне ПМСП, разработан регистр больных с ДЦП, являющийся неотъемлемой частью данной модели.

Практическая значимость исследования

Заключается в разработке комплексной программы раннего выявления признаков детского церебрального паралича, которая позволила совершенствовать медико - социальную помощь детям с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

На основании результатов проведенного исследования получены данные о динамике, уровне, причинах и структуре детской инвалидности, состоянии медико-социальной помощи детям-инвалидам с различной патологией, которые необходимы органам и организациям практического здравоохранения и социальной защиты населения для обоснования и разработки медико-социальных мероприятий, направленных на своевременное проведение реабилитации.

Положения выносимые на защиту

Отмечается тенденция увеличения пациентов с ДЦП, состоящих на диспансерном учете, как среди взрослого населения, так и среди детского. Показатель охвата диспансерным учетом не отображает полностью уровень распространенности ДЦП среди населения, но как признак, тесно коррелирующий с ним, может служить для определения эпидемиологических трендов данного заболевания

В структуре клинических форм ДЦП преобладала спастическая диплегия (33,8%), которая была установлена у каждого третьего ребенка. Каждому четвертому ребенку (23,4%) была выставлена смешанная форма ДЦП. Данная закономерность позволяет определить комплекс мер по обучению медицинских работников уровня ПМСП по раннему выявлению отклонений и настороженности в отношении развития данной патологии.

Полученные данные свидетельствуют о поздней диагностике ДЦП в более чем в половине случаев, что приводит к несвоевременному оказанию медико-социальной помощи детям, инвалидизации и снижению качества жизни детей с ДЦП и их семей. Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания медико-социальной помощи являются низкая доступность социальных услуг, короткий период реабилитации, невысокий уровень профессионализма специалистов.

Модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП представляет собой комплексную систему, на основе развития цифровизации, учитывающая не только медицинские, но и социальные аспекты, реализация которой может способствовать снижению смертности, инвалидности и заболеваемости среди детей.

Материалы и методы исследования

Материалы исследования:

Официальные статистические данные Мединфо, РГП на ПХВ «Республиканский центр электронного здравоохранения».

Первичная медицинская документация участников и их матерей: выписка из роддома (форма №113/у), история развития новорожденного (форма № 097/у), история родов (форма 096/у), обменно-уведомительная

карта или индивидуальная карта беременной (форма 111/у), история развития ребенка (форма 112/у), выписка из стационара (форма 027/у).

Анкета для родителей по изучению медико - социальной помощи детям с церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Методы исследования:

1. Информационно-аналитический
2. Статистический
3. Социологический (метод анкетирования)
4. Прогностический

Выводы:

1. Анализ статистических данных, показал, что в течение изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости детским церебральным параличом среди населения Республики Казахстан.

В динамике уровень заболеваемости детским церебральным параличом по Республике, в течение изучаемого периода, увеличился на 29%. В Северо – Казахстанской области (СКО) с 54 случаев 2013 г. вырос до 96 случаев в 2022г. на 55%. Аналогично в Южно – Казахстанской области (ЮКО) с 67,2 в 2013г. наблюдается тенденция к увеличению до 97,5 в 2022г. на 33%. В Западно – Казахстанской области (ЗКО) с 23 в 2013г. до 33,7 в 2022г. на 34%. В Восточно – Казахстанской области (ВКО) с 38,9 в 2013г. до 68,6 в 2022г. уровень заболеваемости увеличился на 39%.

Заболеваемость ДЦП среди населения города Алматы превышает аналогичный показатель по Республике Казахстан в течение всего изучаемого периода в среднем в 1,5 раза.

2. Основными факторами риска развития ДЦП явились преждевременные роды (52,1%), отягощенный акушерский анамнез (86,0%), низкий индекс здоровья женщин, осложненное течение беременности (инфекционные заболевания (до 45,3%), гипертензивные осложнения (до 44,7%) и дородовой или преждевременный разрыв плодных оболочек (45,3%), патология плаценты (острая плацентарная недостаточность – преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты (7,3%) и хроническая плацентарная недостаточность (14,6%).

3. У детей с ДЦП выявлены тяжелая внутриутробная асфиксия (74,7%), родовой травматизм (до 16%). Основными факторами риска развития ДЦП у новорожденных в неонатальном периоде являются недоношенность и незрелость (52,1%), внутриутробная асфиксия тяжелой степени (81,4%), гипербилирубинемия доношенных новорожденных (38,7%) и недоношенных – (55,3%), ядерная желтуха (36,7%), гемолитическая болезнь новорожденных (38,0%), тяжелые инфекции с септическим состоянием (38,0%), судороги (16,0%), травма шейного отдела позвоночника (16,0%).

Также ведущими факторами риска развития ДЦП у новорожденных детей в неонатальном периоде являются гипоксически-ишемическая энцефалопатия (25,3%), церебральная ишемия II степени (70,7%),

церебральная возбудимость (46,0%), церебральная депрессия (28,7%), неонатальная кома (27,3%), внутрижелудочковые кровоизлияния II степени (76,7%), перивентрикулярная лейкомаляция (47,3%), выраженный метаболический ацидоз (25,3%), гипокания (19,3%).

4. Статистически значимыми факторами риска формирования гемиплегической формы ДЦП были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,030$), нелеченая анемия ($p=0,028$), сопутствующие заболевания – эпилепсия ($p=0,017$), энцефалопатия ($p=0,030$). Статистически значимыми факторами риска развития дискинетической формы были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,03$), микроцефалия ($p=0,021$), тугое обвитие пуповины ($p=0,017$). Атоническая форма ДЦП чаще наблюдалась при рождении от матерей старше 30 лет ($p=0,030$). Смешанная форма ДЦП чаще встречалась при тугом обвитии пуповиной с внутриутробной гипоксией плода ($p=0,017$).

5. Наиболее распространенной причиной неоказания необходимых услуг является нехватка или отсутствие специалистов и отсутствие необходимой штатной единицы в медицинских организациях. Все семьи являются получателями мер социальной поддержки в центре социальной защиты населения, но остаются не удовлетворенными качеством оказания социальных услуг.

Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания социальных услуг - 43% родителей отметили, что отводится маленький период времени на занятия со специалистами и не доступности помощи, 23% - непрофессионализм специалистов, 34% указали на большое количество необходимых документов.

При изучении социально – бытовых условий проживания выявили потребность членов семей в трудоустройстве 21,4%. При определении источников дохода семей в основном указывали на заработную плату – 78,6%, на пособия – 21,4%.

6. Результаты исследования свидетельствуют о высокой потребности семей в расширении объема и улучшении качества предоставляемой медико-социальной помощи, принятия неотложных мер по улучшению доступности среды, благоустройства, адаптации мест проживания и пересмотра образовательного процесса для детей с ДЦП.

7. Разработанная по результатам исследования модель совершенствования медико-социальной помощи детям с детским церебральным параличом может способствовать снижению заболеваемости, инвалидизации и смертности среди детей.

8. Разработанный проект информационной базы данных (регистр) детей с ДЦП дает возможность динамического наблюдения за состоянием пациента и позволяет анализировать полученные данные для достижения лучших результатов клинического, научного, экономического и социального характера.

Публикации

По теме диссертации опубликовано 12 научных трудов, в их числе: 2 статьи проиндексированы в базе данных Scopus; 4 - в научных журналах,

рекомендованных Комитетом по обеспечению качества в сфере науки и высшего образования Министерства науки и высшего образования Республики Казахстан; 5 научных трудов опубликованы в сборниках и материалах международных научно-практических конференций; 4 - в отечественном и 1 - в зарубежном научном издании.

Структура и объем диссертации

Диссертация изложена на 151 страницах компьютерного текста, состоит из введения, 5 глав, заключения, практических рекомендаций, списка использованной литературы, включающего источников, из которых 60 на отечественном и 136 на иностранном языках. Диссертация иллюстрирована 32 таблицами, 49 рисунками, содержит приложения.