

УДК 616.2-056.3-053.2:313.13

## УЧАСТИЕ РОДИТЕЛЕЙ В РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ В УСЛОВИЯХ СЕМЕЙНОЙ МЕДИЦИНЫ

**Ж.К. Жумабеков, А.М. Булешова, А.О. Байдаулетова**

Определены основные направления работы по оказанию медико-социальной помощи семьям детей-инвалидов в период реабилитации ребенка. Освещается роль семьи в процессе реабилитации ребенка-инвалида.

*Ключевые слова:* дети-инвалиды; семья; основные факторы риска; рекомендации; медицинские учреждения; реабилитация на дому.

Приоритетным направлением развития здравоохранения Республики Казахстан является совершенствование системы охраны материнства и детства.

Президент нашей страны и государство проявляют постоянную заботу о здоровье женщин и детей, их правовой защите, материальной и моральной поддержке, создании условий для реабилитации потерянных функций жизненно важных органов и систем у этой категории населения.

Среди актуальных проблем в области охраны материнства и детства на современном этапе следует выделить проблему реабилитации детей-инвалидов, имеющую огромное медико-социальное и социально-экономическое значение.

Однако следует отметить, что медико-социальная реабилитация детей-инвалидов должна осуществляться не только в учреждениях здравоохранения, но и в семье ребенка.

Перестройка работы учреждений системы первичной медико-санитарной помощи (ПМСП) по принципу семейного обслуживания требует рассмотрения вопросов взаимодействия семьи и врача в проведении лечебно-профилактических и реабилитационных мероприятий среди детей-инвалидов.

Одним из условий обеспечения удовлетворительного ухода за ребенком-инвалидом и качественного осуществления реабилитационных процедур в семье являются четкость выполнения рекомендаций врача и установление взаимопонимания между семьей и медицинским работником.

Цель настоящего исследования – разработка и научное обоснование комплекса предложений, обеспечивающих активное участие семьи в осу-

ществлении медико-социальной реабилитации детей-инвалидов.

**Материалы и методы исследования.** Для изучения роли семьи в процессе реабилитации ребенка-инвалида были взяты дети, страдающие детским церебральным параличом (ДЦП), и их семьи, так как ДЦП является тем заболеванием, в котором достаточно полно проявляются все признаки, характеризующие ребенка-инвалида. Особенности его заключаются в поражении детей в раннем возрасте с одновременным нарушением деятельности различных органов, что создает трудности восстановления нарушенных функций и приводит к стойкой инвалидности [1, с. 39–42].

При разборе рабочих документов и анализе полученных материалов нами использовалась “Международная классификация нарушений, снижения трудоспособности и социальной недостаточности”, в соответствии с которой последовательность явлений, связанных с болезнями, можно представить как *болезнь – нарушение – снижение трудоспособности – социальная недостаточность*.

Исходя из отмеченной выше классификации нарушения определяются нами как изменения в строении тела, функциях органов или систем и представляют собой расстройства на уровне органа; снижение трудоспособности – это расстройство на уровне личности (в результате болезни, несчастного случая или врожденной аномалии) и отражает последствия нарушений с точки зрения выполнения функций и обычной деятельности индивида данного возраста. Социальная недостаточность возникает в результате нарушений и снижения трудоспособности и отражает взаимодействие

и степень адаптации индивида к условиям внешней среды, т. е. она проявляется в том случае, когда что-то препятствует выполнению так называемых “функций выживания” – ориентации, физической независимости, мобильности, профессиональной подготовке или занятию, социальной интеграции и экономической самостоятельности; инвалидность является частым случаем снижения трудоспособности и социальной недостаточности, получившей формальный правовой статус по решению специальной комиссии.

Исследование проводилось на базе психоневрологического диспансера. Выборочная совокупность составила 402 семьи, что обеспечило репрезентативность и достоверность полученных данных. В исследовании использовались современные социально-гигиенические, социологические и статистические методы. При анализе собранной научной информации для определения размерности изучаемого сложного явления, каким является деятельность семьи в процессе реабилитации ребенка-инвалида, и нахождения минимального числа наиболее существенных социально-гигиенических характеристик, с достаточной полнотой описывающих изучаемую совокупность, использовался факторный анализ (ФА).

Особенность ФА заключается в возможности одновременного исследования сколь угодно большого числа взаимосвязанных переменных, что является очень важным для социально-гигиенических исследований семьи, так как модели ФА позволяют без существенных потерь в информации представить большую систему признаков в компактном виде. Задача ФА заключается в том, чтобы определить понятие, число и природу наиболее существенных и относительно независимых функциональных характеристик изучаемой совокупности или базовых параметров-факторов. Следует отметить, что факторы не поддаются непосредственному измерению и представляют собой величины, которые могут быть определены только в результате анализа.

При проведении ФА в исследуемый набор переменных было включено 50 факториальных и результативных признаков, описывающих изучаемую совокупность. Преобразование корреляционной матрицы в матрицу факторных нагрузок было осуществлено несколькими способами: с помощью центроидного метода, метода главных компонент и метода экстремальной группировки параметров. При всех способах расчета матрицы факторных нагрузок оказались весьма близкими, что подтверждало объективный характер выявленной структуры. Основой для определения факторов послужил

последовательный ряд собственных значений исходной корреляционной матрицы. Вклад каждого из факторов в описание всего набора признаков определялся как сумма квадратов факторных нагрузок по столбцу, отнесенная к полной суммарной дисперсии признаков, и сопоставлялся с некоторым порогом, на основании которого было отобрано четыре фактора. Интерпретация результатов ФА осуществлялась по значениям факторных нагрузок и вкладов.

**Результаты и их обсуждение.** Основным фактором, характеризующим семьи детей-инвалидов и определяющим их жизнедеятельность в период реабилитации ребенка, является ограничение трудоспособности ребенка и характер его социальной недостаточности (фактор № 1). Он сформирован семью признаками, тесно взаимосвязанными между собой (таблица 1). При рассмотрении каждого из признаков отдельно можно отметить, что все они значительным образом влияют на весь процесс реабилитации ребенка и его эффективность. Так, например, возраст ребенка определяют многие стороны реабилитационного процесса детей. По данным К.А. Семеновой, в случае раннего начала реабилитации с ДЦП 60 % из них практически полностью выздоравливают к 7 годам. Значительное влияние он оказывает также на регулярность выполнения в семье реабилитационных мероприятий. По нашим данным, в семьях детей с ДЦП до одного года регулярно выполняли реабилитационные мероприятия в 80 % случаев, а 7–14 лет – лишь в 41,5 % ( $p < 0,05$ ). Психологи считают, что это в значительной степени связано с изменением психологической установки родителей с “принятия” ребенка в раннем возрасте на “непринятие” в более позднем, когда отставание ребенка от сверстников в психологическом развитии становится более явным и родители теряют веру в возможность излечения ребенка. Последующие шесть признаков, формирующие фактор № 1, отражают тяжесть поражения центральной нервной системы ребенка и ее проявления в виде двигательных нарушений, потребности в уходе, возможностей социальной интеграции и адаптации в обществе сверстников и т. д. Надо отметить, что именно эти признаки в наибольшей степени влияют на образ жизни семьи ребенка-инвалида, формируют ее уклад, психологический климат, социально-экономическую активность родителей и пр.

Следующим по значению весового вклада является фактор № 2 “Общественно-социальное положение матери и характер ее социально-экономической активности”, сформированный четырьмя признаками, ведущим из которых является обще-

Таблица 1 – Значение факторных нагрузок (А) и вкладов (Б)

№	Фактор	Признак	А	Б
1	Ограничение трудо-способности ребенка и характер его социальной недостаточности	Возраст ребенка	0,883	5,54
		Способность ребенка к играм	0,854	
		Проведение ребенком свободного времени	0,845	
		Возможность ребенка к преодолению ступеней	0,820	
		Потребность ребенка в помощи при личном уходе и самообслуживании	0,728	
		Посещение ребенком дошкольно-школьных учреждений	0,708	
2	Общественно-социальное положение матери и характер ее социально-экономической активности	Использование ребенком вспомогательных технических средств при передвижении	0,708	2,80
		Общественно-профессиональная группа матери	0,809	
		Режим работы матери	0,790	
		Продолжительность рабочей недели матери	0,752	
3	Образ жизни и психологический климат семьи	Время, затрачиваемое матерью на уход за ребенком	0,577	2,60
		Наличие вредных привычек у отца	0,806	
		Регулярность выполнения отцом утренней гимнастики	0,796	
		Состав семьи	0,724	
4	Подготовленность членов семьи к осуществлению реабилитационных мероприятий в домашних условиях и ее материальные возможности	Характер взаимоотношений в семье	0,559	2,43
		Число практических занятий по обучению родителей навыкам ЛФК и массажа	0,724	
		Наличие в семье приспособлений для разработки и тренировки движений у ребенка	0,687	
		Проведение инструктажа родителей при назначении реабилитационных мероприятий на дом	0,670	
		Материальные затраты семьи на осуществление реабилитации ребенка	0,602	

ственно-профессиональная группа матери (знак “-” значения факторной нагрузки говорит о характере связи, прямой или обратной, между признаками, формирующими данный фактор, и зависит от коэффициентов корреляции между собой). По нашим данным, наиболее благоприятным для регулярного выполнения на дому назначением врача было постоянное пребывание матери с ребенком (регулярно выполняли назначенные мероприятия 69,1 % домашних хозяек, 47,9 % рабочих и 47,0 % служащих матерей). В тех случаях, когда мать работала, наиболее благоприятным для регулярного выполнения процедур был дневной график работы при сокращенной рабочей неделе. Естественно, эти признаки влияют на время, затрачиваемое матерью на уход за ребенком, что в итоге является определяющим при выполнении назначенных реабилитационных мероприятий в семье [2, с. 49–51].

Фактор № 3, характеризующий изучаемую совокупность семей детей-инвалидов в период реабилитации ребенка, определяется наличием отца в семье, его образом жизни и участием в создании оптимальной психологической среды в семье, необходимой для реабилитации ребенка-инвалида. При формировании фактора ведущим признаком являются вредные привычки отца, так

как их наличие отрицательно отражается на образе жизни и психологическом климате семьи, может привести к ее распаду, снижает эффективность проводимых реабилитационных мероприятий. По полученным данным, в тех случаях, где взаимоотношения членов семьи были хорошими, реабилитационные мероприятия выполнялись регулярно в 63,7 % случаев, а там, где они были плохими, – лишь в 20,8 % ( $p < 0,05$ ).

Фактор № 4 “Подготовленность членов семьи к осуществлению реабилитационных мероприятий в домашних условиях и ее материальные возможности” определяется качеством организации работы с семьями детей-инвалидов в лечебно-профилактических учреждениях (ЛПУ) и объемом социальной помощи, оказываемой семье государством и обществом [3, с. 19–24]. По нашим данным, семьи, хорошо информированные по вопросам, связанным с заболеванием ребенка, его возможным исходом и социальными последствиями, регулярно выполняли назначения в 65,7 % случаев, а семьи, недостаточно информированные, в – 47,9 % случаев ( $p < 0,05$ ). Когда количество занятий, проводимых ЛПУ с родителями по обучению их навыкам ЛФК и массажа в домашних условиях, не превышало 3, регулярно выполняли назначения в 50,8 %

семей, а при 4–7 занятиях число семей составляло 58,3 %.

В тех случаях, когда семья получала помощь (практическую, консультативную и др.) в осуществлении комплекса назначенных мероприятий на дому от медицинских либо специализированных детских учреждений, регулярность их выполнения составляла 64,0 %, а в противном случае – лишь 50,4 %.

Практически все семьи детей-инвалидов (89,2 %) шли на дополнительные материальные затраты при осуществлении реабилитации ребенка. По нашим данным, полученным при опросе семей, затраты связаны в основном с приобретением дефицитных медикаментов по ценам, значительно превышающим государственные (60,4 %), выездом с ребенком на курорт или лечение в другой город (58,4 %), оплатой курсов массажа на дому (37,3 %) и платными консультациями специалистов (29,3 %).

Таким образом, на основании проведенного исследования с использованием метода ФА можно построить следующую модель семей в период реабилитации детей-инвалидов: ребенок-инвалид (с учетом фактора ограничения его трудоспособности и социальной недостаточности) – семья (с учетом родительских факторов и в первую очередь общественно-социального положения матери) – внешняя среда (выражающаяся в данный период взаимодействием с органами здравоохранения, социального обеспечения и обществом). Исходя из вышесказанного, можно предложить основные направления работы по оказанию медико-социальной помощи семьям детей-инвалидов в период реабилитации ребенка. Это ранние сроки диагностики и начала лечения детей с хронической патологией, угрожающей развиться в инвалидность, расширение и совершенствование сети специализированных детских садов и школ для детей-

инвалидов и хронических больных, освобождение матери от работы с сохранением заработной платы на период проведения реабилитации, а также предоставления дополнительных льгот матерям, воспитывающим ребенка-инвалида, специальная подготовка родителей или других членов семьи для выполнения реабилитационных мероприятий в семье, оказание психологической помощи семье с целью коррекции взаимоотношений членов семьи. В период осуществления реабилитации ребенка в медицинском учреждении особое внимание следует уделить работе, направленной на создание у родителей системы знаний по широкому кругу вопросов, имеющих отношение к заболеванию ребенка и его возможным последствиям, включая последствия социального характера, формирование соответствующих практических навыков, а также сознательного отношения родителей к систематическому выполнению и полному завершению назначенных на дом мероприятий.

#### *Литература*

1. Солнцев А.А. Об опыте работы детской поликлиники по профилактике факторов риска / А.А. Солнцев // Здравоохранение Российской Федерации. 1989. № 1.
2. Булешов М.А. Особенности организации реабилитации детей-инвалидов с заболеваниями нервной системы в условиях специализированного стационарного центра системы здравоохранения / М.А. Булешов, Б.Б. Баймаханова // Матер. XIV междунауч. конф. “Здоровье семьи – XXI век”. Римини, Италия, 2010. М., 2010.
3. Семенова К.А. Изучение врожденных пороков развития как важный элемент системы мониторинга и реабилитации / К.А. Семенова // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 1997. № 4.