

Уральский медицинский журнал. 2022. Т. 21, № 6. С. 44-50.
Ural medical journal. 2022; Vol. 21, No 6. P. 44-50.

Научная статья
УДК 618.29-007.1-06:614.2:303.62
DOI: 10.52420/2071-5943-2022-21-6-44-50.

РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ ОБ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА

О. И. Бородкина¹, Н. И. Вишняков², Л. В. Кочорова³, Е. В. Плотникова⁴, О. Г. Никитина⁵

¹ Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия

^{2,3} Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени акад. И. П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

⁴ Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий, Санкт-Петербург, Россия

¹ oiborodkina@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-0936-5757>

² Orgzdrav@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9362-4514>

³ Larisakochoorova@yandex.ru, <https://orcid.org/0000-0002-9016-8602>

⁴ Radtaksa@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-1233-7781>

⁵ Nikoks@internet.ru, <https://orcid.org/0000-0001-5526-6138>

Аннотация

Введение. Эффективность любого вида медицинской помощи для детей наблюдается и измеряется специалистами и родителями, участие которых особенно важно в процессе реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. **Цель работы** – выявить отношение родителей к организации многоуровневой медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. **Материалы и методы.** Проведен анализ результатов социологического опроса 295 родителей, чьи дети проходили реабилитацию/абилитацию в службе катамнеза одного из первых в Российской Федерации центре катамнеза, созданного в Санкт-Петербурге на базе ГБУЗ «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий». **Результаты и обсуждение.** В службу катамнеза более чем через месяц после выписки из стационара обратились 80,0 % (N = 236) из тех, кто отметил неудовлетворительное состояние ребенка. Опрошенные родители очень высоко оценили работу кабинета катамнеза с их детьми. Средний балл оценки по пятибалльной шкале составил $4,96 \pm 0,1$. Родители отметили, что во время посещений отделения катамнеза всех детей осматривали врачи-специалисты в соответствии с профилем заболевания ребенка, почти двум третям детей (62,9 %, N = 186) проводили лабораторные исследования, 37,0 % (N = 109) – инструментальные исследования и более чем половине (57,1 %, N = 168) была проведена психолого-педагогическая диагностика развития. Всем родителям после окончания курса реабилитации/абилитации специалистами Центра были даны рекомендации о дальнейших действиях. В целом системой организации оказания медицинской помощи оказалось удовлетворено подавляющее большинство (92,7 %, N = 273) опрошенных родителей. Результаты показывают высокую эффективность реабилитационной службы. **Заключение.** По результатам анализа проведенного анкетирования была определена достаточно высокая удовлетворенность родителей организацией реабилитационной/абилитационной помощи детям.

Ключевые слова: реабилитация детей, служба катамнеза, заболевания перинатального периода, социологический опрос родителей.

Для цитирования: Бородкина О.И., Вишняков Н.И., Кочорова Л.В. с соавт. Результаты опроса родителей об организации медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. Уральский медицинский журнал. 2022;21(6): 44-50. <http://doi.org/10.52420/2071-5943-2022-21-6-44-50>.

@ Бородкина О.И., Вишняков Н.И., Кочорова Л.В., Плотникова Е.В., Никитина О.Г.

@ Borodkina O.I., Vishnyakov N.I., Kochorova L.V., Plotnikova E.V., Nikitina O.G.

RESULTS OF A SURVEY OF PARENTS ABOUT THE ORGANIZATION OF MEDICAL REHABILITATION FOR CHILDREN WITH THE CONSEQUENCES OF PERINATAL DISEASESO. I. Borodkina¹, N. I. Vishnyakov², L. V. Kochorova³, E. V. Plotnikova⁴, O. G. Nikitina⁵¹ St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russia^{2,3} First St. Petersburg State Medical University named after I.I. acad. I.P. Pavlova, St. Petersburg, Russia⁴ Children's City Multidisciplinary Clinical Specialized Center for High Medical Technologies, St. Petersburg, Russia⁵ St. Petersburg City Polyclinic № 51, St. Petersburg, Russia¹ oiborodkina@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-0936-5757>² Orgzdrav@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9362-4514>³ Larisakochorova@yandex.ru, <https://orcid.org/0000-0002-9016-8602>⁴ Radtaksa@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-1233-7781>⁵ Nikoks@internet.ru, <https://orcid.org/0000-0001-5526-6138>**Abstract**

Introduction. The effectiveness of any type of medical care for children is observed and measured by specialists and parents, whose participation is especially important in the rehabilitation of children with the consequences of diseases of the perinatal period. **The aim of the work** was to identify parents' attitudes toward the organization of multilevel medical rehabilitation of children with the consequences of perinatal diseases. **Materials and methods** An analysis of the results of a sociological survey of 295 parents whose children underwent rehabilitation/rehabilitation in the catamnesis service of one of the first catamnesis centers in the Russian Federation, established in St. Petersburg on the basis of the Children's City Multiprofile Clinical Specialized Center of High Medical Technologies was conducted. **Results and discussion** More than one month after discharge from the hospital, 80.0 % (N = 236) of those who noted an unsatisfactory state of the child applied to the follow-up service. The parents interviewed rated the work of the catamnesis office with their children very highly. The average rating on a five-point scale was 4.96 ± 0.1 . Parents noted that during the visit to the follow-up care unit all the children were examined by the medical specialists according to the profile of the disease, almost two-thirds of the children (62,9 %, N = 186) had laboratory tests, 37,0 % (N = 109) had instrumental studies, and more than half (57,1 %, N = 168) underwent psycho-pedagogical diagnostics of development. All parents were given recommendations for further action by specialists at the Center after the rehabilitation/ habilitation course was completed. On the whole, the vast majority (92.7 %, N = 273) of the parents surveyed were satisfied with the system of organization of medical aid. The results show the high efficiency of the rehabilitation service. **Conclusion** According to the results of the analysis of the questionnaire, parents' satisfaction with the organization of rehabilitation and habilitation assistance for children was quite high.

Keywords: rehabilitation of children, catamnesis service, diseases of the perinatal period, sociological survey of parents

For citation:

Borodkina O.I., Vishnyakov N.I., Kochorova L.V. et al. Results of a survey of parents about the organization of medical rehabilitation for children with the consequences of perinatal diseases. Ural medical journal. 2022;21(6): 44-50. (In Russ.). <http://doi.org/10.52420/2071-5943-2022-21-6-44-50>.

ВВЕДЕНИЕ

Проблемы со здоровьем перинатального периода неизбежно ведут к проблемам развития в последующие годы жизни ребенка. По данным ВОЗ примерно 15 % населения мира имеют ту или иную форму инвалидности [1–3]. Организация качественной медицинской помощи таким детям является важной задачей современного здравоохранения [4, 5].

Эффективность любого вида медицинской помощи для детей наблюдается и измеряется специалистами и родителями, участие которых особенно важно в процессе реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. Роль семьи в социализации каждого ребенка трудно переоценить, а когда ребенок имеет особенности развития, роль семьи неизмеримо возрастает [6]. Направление, по которому будет развиваться ребенок с перинатальной патологией, зависит не

только от характера и степени патологии, но и в значительной мере от отношения его родителей к наличию у ребенка соответствующих проблем и их участия в его реабилитации, лечении, воспитании и образовании [7, 8].

Служба катамнеза организована для оказания высококвалифицированной специализированной медицинской помощи глубоко недоношенным детям, родившимся с очень низкой и экстремально низкой массой тела, а также детям, перенесшим критические состояния в раннем неонатальном периоде и требующим динамического наблюдения. Поэтому нами в процессе проведения исследования были опрошены родители, чьи дети прошли медицинскую реабилитацию в службе катамнеза, созданной на базе СПб ГБУЗ «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий» (ДГБ № 1).

Цель работы – выявить отношение родителей к организации многоэтапной медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Проведен анализ результатов социологического опроса родителей, чьи дети проходили реабилитацию/абилитацию в службе катамнеза одного из первых в Российской Федерации центра катамнеза, созданного в Санкт-Петербурге на базе ДГБ № 1, специализированного многопрофильного стационара, предназначенного для оказания медицинской помощи детскому населению, включающего госпитальную базу на 600 коек, консультативную поликлинику, диагностическую службу, вспомогательные подразделения. Больница работает как специализированный детский центр высоких технологий.

Оценка родителями организации реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии была проведена в 2021 году по специально разработанной «Анкетой родителей детей с последствиями перинатальной патологии». Всего в опросе приняли участие 295 респондентов, из которых 99 % (N = 292) составили матери и 1 % (N = 3) – другие родственники (отцы), чьи дети проходили реабилитацию/абилитацию в службе катамнеза. При проведении статистического анализа был использован пакет программ StatSoft – Statistica 7.0.

Средний возраст респондентов составил 34,95 ± 1,7 года. Из общего числа опрошенных родителей большая часть (34,1 %, N = 101) были неработающими гражданами, существенная часть (26,8 %, N = 79) – работающими, при этом почти каждый четвертый родитель (22,0 %, N = 65) был сотрудником коммерческой организации и 17,1 % (N = 50) – служащими. Высокий удельный вес неработающих объясняется тем, что более половины респондентов (54,0 %, N = 159) признались, что появление ребенка с особенностями развития привело к вынужденному отказу от рабочей деятельности одного из родителей.

Социальное положение несколько отличалось у лиц разного возраста, но эти различия оказались незначительными. Среди респондентов как наиболее молодой (до 30 лет), так и наиболее старшей (40 лет и более) возрастной группы доля неработающих оказалась более значительной (60,0 % и 50,0 %), чем в возрастной группе 30–39 лет (28,1 %). При этом в группе респондентов из неполных семей не было неработающих родителей.

Исследование проведено в соответствии с этическими стандартами; от всех родителей, участвующих в социологическом опросе, было получено информированное согласие.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Для высокой эффективности лечения и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода необходима преемственность на всех этапах оказания медицинской помощи.

1-й этап – это родильный зал, отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных.

В целом большая часть (73,2 %, N = 216) опрошенных матерей отметили, что роды проходили

в родильном доме, остальные 26,8 % (N = 79) – в перинатальном центре. При этом 2/3 респондентов (63,4 %, N = 187) отметили, что первый этап осуществлялся в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных, 24,1 % (N = 71) – в отделении реанимации родильного дома или перинатального центра в Санкт-Петербурге и Ленинградской области и 12,5 % (N = 37) – в реанимации не нуждались.

2-й этап реабилитации – это отделения патологии новорожденных и патологии раннего возраста.

3-й этап реабилитации осуществляется в созданных кабинетах и отделениях катамнеза. На данном этапе активно осуществляется катамнетическое наблюдение мультидисциплинарной бригадой врачей.

На вопрос «Как Вы узнали о службе катамнеза?» получены следующие ответы:

- большая часть респондентов (78,0 %, N = 230) была направлена при выписке из отделения патологии новорожденных и патологии раннего возраста детского городского многопрофильного клинического специализированного центра высоких медицинских технологий;

- почти каждый десятый (9,8 %, N = 29) оказался направлен поликлиникой по месту жительства;

- 7,4 % (N = 22) направлены из других стационаров Санкт-Петербурга и Ленинградской области;

- 4,9 % (N = 14) указали, что узнали о службе в системе Internet.

Большая часть (89,2 %, N = 263) матерей отвечали, что обратились в службу катамнеза ДГБ № 1, так как доверяют врачам этой медицинской организации, почти каждая четвертая (22 %, N = 65) ответила, что обратилась в базовый стационар в связи с отсутствием службы катамнеза по месту жительства, 17,1 % (N = 50) отметили отсутствие нужных специалистов по месту жительства, 14,6 % (N = 43) – в связи со сложным заболеванием у ребенка и 2,4 % (N = 7) – по направлению.

Более половины детей (58,5 %, N = 173) наблюдались в службе катамнеза регулярно, 22,0 % (N = 65) – на момент проведения исследования повторно и примерно такая же часть (19,5 %, N = 57) – впервые. При этом большая часть пациентов (70,8 %, N = 209) получали медицинскую помощь в кабинете катамнеза, 61,0 % (N = 180) – в отделении катамнеза и 22,0 % (N = 65) – в Центре реабилитации.

Можно отметить, что доля родителей, обратившихся в службу катамнеза более чем через месяц после выписки из стационара, увеличивалась с возрастом матерей: с 20,0 % в группе до 30 лет, 40,0 % – 30–39 лет и 50,0 % – 40 лет и старше, что подтверждает больший риск возникновения перинатальной патологии с увеличением возраста матери. Также доля родителей, обратившихся более чем через месяц, в два раза больше в полных семьях (40,5 % против 25,0 %). Большая часть (45,5 %) родителей с поздним обращением в службу катамнеза зафиксирована в многодетных семьях.

Состояние своего ребенка на момент обращения в службу катамнеза большая часть респондентов (87,8 %, N = 259) оценивала как удовлетворительное и 12,2 % (N = 36) – как неудовлетворительное. Причем 80,0 % (N = 29) из тех, кто от-

метил неудовлетворительное состояние ребенка, обратились в службу катамнеза более чем через месяц после выписки из стационара.

Подавляющее большинство (87,8 %, N = 259) детей наблюдались в кабинете катамнеза (первая ступень третьего этапа реабилитации). Консультативные осмотры специалистами по профилю были проведены всем детям, в том числе почти каждый третий ребенок (30,6 %, N = 90) был осмотрен одним специалистом, 19,4 % (N = 57) – двумя специалистами, такая же доля – тремя специалистами, 8,3 % (N = 25) – четырьмя, а почти каждого четвертого (22,2 %, N = 66) ребенка проконсультировали пять специалистов. Среднее количество консультирующих специалистов на одного ребенка – $2,7 \pm 0,5$.

Респонденты отметили, что во время посещения кабинета катамнеза чаще всего (70,7 %, N = 209) детей осматривал педиатр, более половины детей (53,3 %, N = 157) консультировал офтальмолог и практически такую же часть (48,8 %, N = 144) – невролог. Почти каждого третьего ребенка (31,7 %, N = 93) консультировал ортопед, 14,6 % (N = 43) – кардиолог, почти каждого десятого (9,8 %, N = 29) – пульмонолог, 7,3 % (N = 21) – хирург и 2,4 % (N = 7) – врачи других специальностей.

Посещения и консультации в кабинете катамнеза проводятся как за счет средств фонда обязательного медицинского страхования (ОМС), по программе добровольного медицинского страхования (ДМС), так и за счет личных средств граждан. Анализ данных социологического опроса показал: большая часть (66,7 %, N = 197) респондентов отметили, что их ребенок посещал кабинет катамнеза и получал консультации специалистов только за счет средств ОМС, 5,6 % (N = 16) – ДМС, и значительная часть (27,8 %, N = 82) – за счет ОМС и личных средств. Таким образом, наибольшее количество пациентов получали медицинскую помощь в рамках программы гарантированных государством медицинских услуг.

Опрошенные родители очень высоко оценили работу кабинета катамнеза с их детьми. Средний балл оценки по пятибалльной шкале составил $4,96 \pm 0,1$.

Если кабинет катамнеза можно признать стратегическим направлением, то отделение катамнеза представляет собой тактические принципы, которые лабильны в отношении выбора методов реабилитации (абилитации). В отделении катамнеза проходит углубленное междисциплинарное медицинское обследование, определяется реабилитационный потенциал ребенка, проводится психолого-педагогическая диагностика с определением функциональных особенностей и ограничений ребенка.

С учетом того, что к реабилитации и лечению ребенок может присоединиться на любом этапе, а при отсутствии показаний к дальнейшему лечению и реабилитации ребенок направляется в детскую поликлинику по месту жительства, то неудивительно, что отделение катамнеза (вторая ступень третьего этапа реабилитации) посещали не все дети, чьи родители приняли участие в анкетировании, а 85,4 % (N = 252).

Всем детям, посетившим отделение катамнеза, были проведены различные обследования. Анализ ответов родителей показал, что одно обследование было проведено у 22,9 % детей (N = 67), в такой же доле два обследования, несколько большей (28,6 %, N = 85) оказалась доля детей, которым было проведено по три обследования разного вида и 25,7 % (N = 76) – по четыре обследования. В среднем каждому ребенку было проведено $2,57 \pm 0,1$ обследования.

Родители отметили, что во время посещения отделения катамнеза всех детей осматривали врачи-специалисты в соответствии с профилем заболевания ребенка, почти 2/3 (62,9 %, N = 186) детей проводились лабораторные исследования, 37,0 % (N = 109) – проводились инструментальные исследования и более чем половине (57,1 %, N = 168) предоставлена психолого-педагогическая диагностика развития.

Из ответов родителей следовало, что все дети посещали отделение катамнеза и лечились в нем за счет средств ОМС, однако только за счет средств полиса ОМС лечились 77,1 % (N = 227), тогда как каждый пятый родитель (20,0 %, N = 59) отметил, что сверх этого за личные средства приобретал дополнительные услуги и 2,9 % (N = 9) приобрели дополнительные услуги за счет средств ДМС.

Участники социологического опроса также очень высоко оценили работу кабинета катамнеза. Средний балл по пятибалльной шкале составил $4,92 \pm 0,1$.

Дневной стационар городского реабилитационного центра в составе ДГБ № 1, который является 3-й ступенью в службе катамнеза, на момент проведения социологического исследования посещали только 49,5 % (N = 146) детей опрошенных нами родителей, при этом подавляющее большинство (87,5 %, N = 258) были направлены в него врачом кабинета катамнеза, а 12,5 % (N = 37) – врачами амбулаторно-поликлинических учреждений Санкт-Петербурга.

В среднем каждый ребенок получал медицинскую и психолого-педагогическую помощь в Центре у $3,9 \pm 1,2$ специалистов. При оказании помощи детям в Центре, как показали результаты анкетирования, практически все пациенты (94,6 %, N = 279) получили медицинскую помощь у педиатра, значительная часть (75,0 %, N = 221) – у невролога, и такой же процент – у психолога. Почти 2/3 (62,5 %, N = 184) получили помощь логопеда и дефектолога, более 1/3 (37,5 %, N = 111) – Монтессори-терапевта, почти 1/3 (31,3 %, N = 92) – эрготерапевта, каждый четвертый (25,0 %, N = 74) – рефлексотерапевта, реже всего медицинскую помощь получали дети у мануального терапевта (6,3 %, N = 19).

Очень важным является вопрос времени нахождения родителей с детьми в реабилитационном Центре в течение одного дня госпитализации. Анализ результатов анкетирования показал, что более половины (58,8 %, N = 173) родителей находились в Центре каждый день в течение госпитализации в дневной стационар 2–3 часа, в равных долях распределились родители со временем нахождения в Центре менее 2 и более 3 часов. Естественно, что на ежедневное нахождение в Центре

Распределение ответов родителей детей разных возрастных групп по оценке состояния после наблюдения в службе катамнеза

Состояние ребенка после наблюдения в службе катамнеза	Возраст ребенка									
	< 6 мес		от 6 мес. до 1 года		от 1 года до 2-х лет		2 года и >		Всего	
	абс.	%	абс.	%	абс.	%	абс.	%	абс.	%
улучшилось	65	56,5	42	41,6	58	100,0	15	68,2	187	63,4
не изменилось							7	31,8	7	2,4
рано судить	29	25,2	24	23,8					36	12,2
нет ответа	21	18,3	35	34,6					65	22,0
Количество детей	115	100,0	101	100,0	58	100,0	22	100,0	295	100,0

оказывали влияние и социальные факторы. Так, можно отметить, что никто из родителей, участвующих в анкетировании и имеющих в семье троих детей, не находился в Центре более 3 часов.

Всем родителям после окончания курса реабилитации/абилитации специалистами Центра были даны рекомендации о дальнейших действиях. Каждый четвертый (25,0 %, N = 74) родитель отметил, что его ребенку предлагалось дальнейшее наблюдение в службе катамнеза, такой же части (25,0 %, N = 74) было рекомендовано провести повторный курс реабилитации/абилитации и 6,3 % (N = 19) – амбулаторное наблюдение по месту проживания (все дети проживали за пределами Санкт-Петербурга). Значительной части (12,5 %, N = 37) детей предлагалось и наблюдение в службе катамнеза и повторный курс реабилитации; такой же части пациентов было рекомендовано амбулаторное наблюдение по месту проживания и повторный курс реабилитации, и еще 12,5 % (N = 37) рекомендовано наблюдение в службе катамнеза, повторный курс реабилитации и наблюдение по месту жительства.

Участники социологического опроса высоко оценили работу Центра. Средний балл по пятибалльной шкале составил $4,53 \pm 0,1$.

По мнению большинства (63,4 %, N = 187) участников социологического опроса, состояние их ребенка после наблюдения в службе катамнеза улучшилось, только 2,4 % (N = 7) не отметили изменений, 12,2 % (N = 36) считают, что на момент проведения опроса еще рано оценивать состояние здоровья ребенка, а 22,0 % (N = 65) не ответили на данный вопрос.

Оценка состояния различалась у родителей в зависимости от возраста ребенка. Естественно, что в возрасте до одного года довольно трудно полностью оценить динамику последствий перинатальных поражений детей, поэтому именно среди родителей, чьи дети были в возрастных группах до 6 месяцев и от 6 месяцев до года, оказались те, кто указал, что о состоянии ребенка еще «рано судить» (25,2 % (N = 29) и 23,8 % (N = 24) соответственно), как и те, кто не ответил на вопрос (18,3 % (N = 21) и 34,6 % (N = 35) соответственно) (табл. 1).

Рождение ребенка с отставанием в развитии неизбежно влечет за собой «родительский кри-

зис», поэтому раннее сопровождение специалистами (например, психологами) имеет очень большое значение. К сожалению, только 22,0 % (N = 65) респондентов отметили, что на первом и втором этапах (реанимация и отделение патологии новорожденных) работал психолог (подавляющее большинство 85,0 % (N = 251) из детей проходили лечение и реабилитацию в базовом стационаре). При этом результаты анализа ответов показали, что с рождением ребенка 28,0 % (N = 83) матерей испытывают стресс, 40,0 % (N = 118) – тревогу, более половины (56,0 %, N = 165) матерей испытывают уменьшение контактов с окружающими, каждая пятая (21,0 %, N = 62) – изоляцию от общества.

Большинство родителей отметили, что в службе катамнеза с ними проводили консультации по методам ухода, взаимодействия, питания, физической активности ребенка, в том числе с целью непрерывности проведения реабилитации/абилитации. При этом 80,6 % (N = 238) отметили, что консультации проводились в кабинете катамнеза, 62,9 % (N = 186) – в отделении катамнеза и 64,7 % (N = 191) – в Центре реабилитации развития. Дополнительной услугой, которую получили 53,5 % (N = 158) опрошенных, является консультация психолога для родителей.

В целом системой организации реабилитации оказались удовлетворены подавляющее большинство (92,7 %, N = 273) опрошенных родителей, только 2,4 % (N = 7) были удовлетворены частично и 4,9 % (N = 15) не ответили на вопрос.

Аналогичным образом распределились и ответы участников анкетирования по оценке удовлетворенности отношением к пациентам врачей и медицинских сестер: полностью удовлетворены 97,6 % (N = 288) и 2,4 % (N = 7) не ответили на вопрос.

Только каждый десятый (9,8 %, N = 29) респондент выразил свои замечания и пожелания по работе службы катамнеза. При этом половина замечаний была связана с организационными трудностями при записи детей на реабилитацию, 25,0 % (N = 74) – с некоторыми недочетами маршрутизации в Центре для неходячих детей, 25,0 % (N = 74) предложили увеличить число сеансов физиотерапии. Почти каждый третий

респондент (29,3 %, N = 86) выразил благодарность медицинскому персоналу и высоко оценил эффективность проведенной реабилитации.

ОБСУЖДЕНИЕ

Результаты опроса родителей выявили большую значимость созданной службы катамнеза для реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. Кроме того, проведенное социологическое исследование позволило определить возможные направления развития данного вида медицинской помощи, поскольку, к сожалению, комплексных программ, посвященных абилитации и реабилитации детей с последствиями перинатальных патологий, пока не разработано.

Полученные в результате исследования мнения родителей представляются крайне важными, так как современный подход к медицинской помощи, сложившийся в XX веке, ориентирован на семью. Это предполагает включение семьи в качестве партнера специалистам по уходу и оказанию поддержки больным [9, 10], то есть родители становятся не только учителями своего ребенка и помощниками врачей, но полноценными участниками процесса реабилитации [11].

В семье, где рождается ребенок с особыми потребностями, возникает множество проблем, которые, безусловно, влияют на психологическое состояние родителей, что подтверждено как нашим исследованием, так и другими авторами [12,

13, 14]. Многие родители детей с перинатальной патологией отмечают, что реабилитация им нужна на постоянной основе, особенно если у ребенка есть тяжелые нарушения в развитии [15].

Как отмечается в «Государственном докладе о положении детей и семей, имеющих детей за 2019 год»: «Государство признает охрану здоровья детей как одно из важнейших и необходимых условий их физического и психического развития. Дети независимо от их семейного и социального благополучия подлежат особой охране, включая заботу об их здоровье и надлежащую правовую защиту в сфере охраны здоровья, и имеют приоритетные права при оказании медицинской помощи» [16].

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Результаты проведенного анкетирования выявили достаточно высокую удовлетворенность родителей организацией многоэтапной реабилитационной/абилитационной помощи, однако не следует забывать, что семья с больным ребенком сталкивается не только с медицинскими проблемами, но и психологическими, социальными, экономическими, поэтому проведение социологических исследований в области педиатрической реабилитационной помощи будет способствовать выявлению существующих в этой области проблем для формирования надлежащей политики, программ, руководств и распределения ресурсов.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Инвалидность и здоровье. Всемирная организация здравоохранения. 2018. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> (дата обращения: 01.06.2022).
2. Макаров О.В., Козлов П.В., Дуленков А.Б. с соавт. Пути профилактики перинатальной заболеваемости и смертности при недоношенной беременности. Вестник Российского государственного медицинского университета. 2009;4:70–75.
3. Зелинская Д.И., Ширяева Л.В. Потери здоровья детского населения при болезнях эндокринной системы. Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2012;57(1):18–21.
4. Вишняков Н.И., Кочорова Л.В., Самойлова И.Г. Распространенность инфекционной заболеваемости среди детей и подростков Северо-Западного федерального округа. Экология человека. 2019;5:56–59.
5. Физиология роста и развития детей и подростков (теоретические и клинические вопросы) / под ред. А.А. Баранова. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2006. 432 с.
6. Guillaume S, Michelin N, Amrani E. et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. BMC Pediatr. 2013;13:18. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-18>.
7. Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. J Perinat Neonatal Nurs. 2012;26(1):81–87. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e318243e948>.
8. Kerbl R., Sperl W., Strassburg H.M. et al. Overview of habilitation and rehabilitation for children and adolescents in Europe. J Pediatr. 2016;172:233–235. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.12.078>.
9. Shonkoff J.P., Meisels S.J. Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge: Cambridge University Press. 2000. 734 p. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511529320>.
10. Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: Распоряжение Правительства РФ от 31 августа 2016 года № 1839-р. URL: <https://docs.cntd.ru/document/420374012> (дата обращения 01.06.2022).
11. Валитова И.Е. Реабилитационная активность матери при неврологической патологии ребенка раннего возраста. Психология. Психофизиология. 2021;14(1):76–87.
12. Тюрина Н.Ш. Социально-педагогические условия формирования абилитационной компетентности родителей, имеющих детей с нарушениями психофизического развития младенческого и раннего возраста. Современные исследования социальных проблем. 2010;4–1:202–209.
13. Кулагина Е.В. Образование детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями: тенденции и критерии регулирования. Социологические исследования. 2015;9(377):94–101.
14. Захарова Е.И., Строгалина А.И. Особенности принятия родительской позиции у матерей младенцев. Перинатальная психология и психология родительства. 2006;2:28–38.
15. Вдовина М.В., Мозговая Т.М. Семья с ребенком-инвалидом: ресурсы ранней помощи (опыт социологического исследования). Теория и практика общественного развития. 2018;9:11–17.

16. Государственный доклад о положении детей и семей, имеющих детей, в Российской Федерации за 2019 год. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1392> (дата обращения: 01.06.2022).

Сведения об авторах:

Бородкина Ольга Ивановна – доктор социологических наук;
Вишняков Николай Иванович – доктор медицинских наук, профессор;
Кочорова Лариса Валерьяновна – доктор медицинских наук, профессор;
Плотникова Елена Владимировна – старший научный сотрудник;
Никитина Оксана Григорьевна – кандидат медицинских наук.

Information about the authors

Olga I. Borodkina – Doctor of Science (Sociology);
Nikolai I. Vishnyakov – Doctor of Science (Medicine), Professor;
Larisa V. Kochorova – Doctor of Science (Medicine), Professor;
Elena V. Plotnikova – Senior researcher;
Oksana G. Nikitina – Ph.D. in medicine.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.
Conflicts of interests. The authors declare no conflicts of interests.

Источник финансирования. Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.
Funding source. This study was not supported by any external sources of funding.

Этическая экспертиза не требуется.
Ethics approval is not required.

Информированное согласие было получено от всех родителей, участвующих в социологическом опросе.
Informed consent was obtained from all parents participating in the survey.

Статья поступила в редакцию 01.06.2022; одобрена после рецензирования 22.09.2022; принята к публикации 08.11.2022.
The article was submitted 01.06.2022; approved after reviewing 22.09.2022; accepted for publication 08.11.2022.