

Государственный медицинский университет г. Семей

УДК616.831-009.11-053.2+364.38

На правах рукописи

**ЕЛИСИНОВА АЙНУР МУРАТОВНА**

**Совершенствование медико-социальной помощи семьям, воспитывающим  
детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича**

6D110200 – Общественное здравоохранение

Диссертация на соискание ученой степени  
доктора философии (PhD)

Научный руководитель:  
доктор медицинских наук,  
профессор Рахыпбеков Т.К.

Научные консультанты:  
MD, PhD, профессор Гржибовский А.М.  
кандидат медицинских наук Семенова Ю.М.

Республика Казахстан  
Семей, 2013

## СОДЕРЖАНИЕ

<b>НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ.....</b>	<b>3</b>
<b>ОПРЕДЕЛЕНИЯ .....</b>	<b>4</b>
<b>ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ .....</b>	<b>6</b>
<b>ВВЕДЕНИЕ.....</b>	<b>7</b>
<b>1 ПРОБЛЕМЫ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В КАЗАХСТАНЕ И ЗА РУБЕЖОМ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ) .....</b>	<b>10</b>
1.1 Распространенность детской инвалидности в мире .....	10
1.2 Распространенность ДЦП в мире .....	10
1.3 Особенности семей, воспитывающих детей-инвалидов .....	11
1.4 Качество жизни детей-инвалидов .....	13
1.5 Финансовая поддержка семей воспитывающих детей-инвалидов в Казахстане и зарубежом. ....	15
<b>2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ .....</b>	<b>20</b>
<b>3 ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ ОБЩЕЙ И ПЕРВИЧНОЙ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ .....</b>	<b>28</b>
3.1 Численность детей-инвалидов получающих государственные социальные пособия в Республике Казахстан и по всем регионам .....	28
3.2 Динамика и структура первичной инвалидности в Восточно-Казахстанской области.....	29
3.3 Динамика и структура общей детской инвалидности в г.Семей .....	42
<b>4 СОЦИАЛЬНО-ГИГИЕНИЧЕСКИЙ ПОРТРЕТ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩИЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА .....</b>	<b>46</b>
4.1 Социально-гигиеническая характеристика семей, воспитывающих детей- инвалидов вследствие ДЦП и их потребности в основных видах медико- социальной помощи .....	46
4.2. Медицинская активность семей, имеющих ребенка-инвалида и их потребности в основных видах медико-социальной помощи. ....	57
<b>5 КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА .....</b>	<b>62</b>
5.1 Качество жизни детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича по ответам детей и родителей .....	62
5.2 Гендерные различия качества жизни детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича по ответам детей и родителей.....	69
<b>6. ПРЕДЛОЖЕНИЯ НАПРАВЛЕННЫЕ НА СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА.....</b>	<b>74</b>
<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....</b>	<b>80</b>
<b>ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ: .....</b>	<b>84</b>
<b>СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ .....</b>	<b>85</b>



## **НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ**

В настоящей диссертации использованы ссылки на следующие стандарты:

ГОСТ 2.105-95 Единая система конструкторской документации. Общие требования к текстовым документам.

ГОСТ 7.1-2003 Библиографическая запись. Библиографическое описание документа. Общие требования и правила составления

ГОСТ 7.32-2001 Отчет о научно-исследовательской работе (Структура и правила оформления).

Закон Республики Казахстан «О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан» № 126 от 16 июня 1997 года.

Закон Республики Казахстан «О республиканском бюджете на 2013-2015 годы» № 54-V от 23 ноября 2012 года (с изменениями и дополнениями по состоянию на 24.06.2013 г.).

Закон Республики Казахстан «О специальном государственном пособии в Республике Казахстан» №365 от 5 апреля 1999 года.

Закон Республики Казахстан «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социальной поддержки отдельных категорий граждан» № 211-IV от 2 декабря 2009 года.

Закон Республики Казахстан «О специальных социальных услугах» № 114-IV от 29 декабря 2008 года.

## ОПРЕДЕЛЕНИЯ

**Ребенок-инвалид** - лицо в возрасте до восемнадцати лет, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, их последствиями, дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты.

**Семья** – «основная ячейка общества и естественная среда для роста и благополучия всех ее членов и особенно детей» (Преамбула Конвенции о правах ребенка).

**Индивидуальная программа реабилитации инвалида** - документ, определяющий конкретные объемы, виды и сроки проведения реабилитации инвалида.

**Абилитация** - комплекс услуг, направленных на формирование новых и мобилизацию, усиление имеющихся ресурсов социального, психического и физического развития человека.

**Реабилитация** - система медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических мероприятий, направленных на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванную нарушением здоровья со стойким расстройством функционирования организма.

**Мониторинг** - систематическое наблюдение за изменениями в жизни клиента, с целью выявления его соответствия желаемому результату.

**Медико-социальный патронаж** - вид деятельности медицинских, социальных и общественных организаций, осуществляемый с целью удовлетворения потребности в медико-социальной помощи отдельных лиц, семей, групп населения.

**Социальный работник** – работник, оказывающий специальные социальные услуги и (или) осуществляющий оценку и определение потребности в специальных социальных услугах, имеющий необходимую квалификацию, соответствующую установленным требованиям.

**Социальный работник медицинской ориентации** - работник, владеющий начальными умениями и навыками медицинского ухода, специальными знаниями в области социальной работы и социальных технологий, а также в сферах правовых, психологических и нравственных особенностей жизнедеятельности человека; обеспечивающий социальную защиту и реабилитацию различных групп населения, помогающий пациентам выйти из трудной жизненной ситуации, оптимально сохранив социальные функции.

**Медико-социальная помощь** – это совокупность медицинских, социально-психологических и профилактических услуг для человека, семьи и сообщества, направленная на восстановление, сохранение, укрепление здоровья населения через удовлетворение его потребностей и нужд для обеспечения

социального благополучия и улучшения качества жизни, оказываемых социальным работником.

**Семья** - круг лиц, связанных имущественными и личными неимущественными правами и обязанностями, вытекающими из брака, родства, усыновления или иной формы принятия детей на воспитание и призванными способствовать укреплению и развитию семейных отношений.

**Минимальный расчетный показатель (МРП)** – коэффициент для расчета пособий и других социальных платежей, в Казахстане определяется Законом о бюджете на текущий год.

**Прожиточный минимум** - необходимый минимальный денежный доход на одного человека, равный по величине стоимости минимальной потребительской корзины.

**Блок финансирование (Block funding)** — порядок финансирования социальных программ и услуг, при котором федеральное правительство предоставляет провинциям на эти цели определенную сумму "в блоке". В последние годы такой порядок заменяет совместное финансирование (cost sharing). Одной из крупнейших программ блокового финансирования является Канадский трансферт на здравоохранение и социальные услуги.  
<http://www.psyoffice.ru/6-626-blokovoe-finansirovanie.htm>

**Индивидуальное финансирование** - это стиль финансирования общественных услуг при котором средства, необходимые для покупки необходимых услуг и видов поддержки, идут непосредственно к индивидууму, на основе плана, разработанного совместно с правительством.

**Специальные социальные услуги** — комплекс услуг, обеспечивающих лицу (семье), находящемуся в трудной жизненной ситуации, условия для преодоления возникших социальных проблем и направленных на создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества;

## ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ

РК	Республика Казахстан
ВКО	Восточно-Казахстанская область
США	Соединенные Штаты Америки
ГМУ г. Семей	Государственный медицинский университет г. Семей
ТГМУ	Таджикский государственный медицинский университет
КГМУ	Карагандинский государственный медицинский университет
МОН РК	Министерство образования и науки Республики Казахстан
МЗ	Министерство здравоохранения
МТСЗ	Министерство труда и социальной защиты населения
DISTAT ООН	United Nations Disability Statistics Database
ООН	Организация объединенных наций
ДЦП	Детский церебральный паралич
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
МСЭ	Медико-социальная экспертиза
ПМСП	Первичная медико-санитарная помощь
ПМПК	Психолого-медико-педагогическая консультация
95%ДИ	95% доверительный интервал
Me	Медиана
Q <sub>1</sub>	Первый квартиль
Q <sub>3</sub>	Третий квартиль
df	англ. Degree of freedom; степень свободы
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
НПО	Неправительственная организация
ИПР	Индивидуальная программа реабилитации
КЖ	Качество жизни
ФФ	Физическое функционирование
СФ	Социальное функционирование
ЭФ	Эмоциональное функционирование
РФ	Ролевое функционирование
ПСЗ	Психо-социальное здоровье

## ВВЕДЕНИЕ

### **Актуальность проблемы**

Детский церебральный паралич занимает одно из ведущих мест, в структуре причин детской инвалидности, распространенность которого в мире составляет 2–2,5 случая на 1000 живорожденных [1]. В мире, по данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), около 15% всего населения, или более миллиарда человек, живут с какой-либо формой инвалидности [2].

В Республике Казахстан детский церебральный паралич составляет более половины случаев неврологических заболеваний, которые в структуре детской инвалидности находятся на втором месте [3].

Дети-инвалиды вследствие ДЦП большую часть времени проводят дома, и, естественно, семейный микроклимат, социально-экономический статус самым прямым образом отражается на качестве их реабилитации.

Как правило, семьи с детьми-инвалидами, испытывают не только психологические проблемы, но и существенные материальные трудности [4, 5,6], 20% - 30% из них находятся на грани нищеты [7, 8, 9].

Четверть детей-инвалидов воспитываются в неполной семье. В 75% семей мать была вынуждена бросить работу (учебу), работать не по специальности или неполный рабочий день [10]. В каждой шестой семье выявляется нездоровый морально-психологический климат [11].

В связи с этим возникает необходимость проведения исследований среди семей детей-инвалидов, страдающих детским церебральным параличом, с акцентом на выявления их медико-социальных проблем и совершенствования медико-социальной помощи данным семьям.

**Цель исследования:** Разработать и научно обосновать предложения по совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП.

### **Задачи:**

1. Изучить основные тенденции первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы, включая детский церебральный паралич, у детей в ВКО в динамике за 5 лет (2006-2010 гг.) и проанализировать динамику роста численности детей-инвалидов, получающих социальные пособия.
2. Определить социально-гигиенический портрет семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ДЦП и выявить их потребности в основных видах медико-социальной помощи.
3. Оценить качество жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП в зависимости от возраста и пола ребенка.
4. Разработать предложения, направленные на совершенствование медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП.

**Научная новизна** исследования определена следующими результатами, основная часть которых получена впервые:

1. Проанализированы основные тенденции первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы, включая ДЦП у детей в ВКО в динамике за 5 лет (2006-2010 гг.).
2. Представлен социально-гигиенический портрет семьи, воспитывающий ребенка-инвалида с ДЦП; выявлены потребности семей воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП в медико-социальной помощи.
3. Изучены характеристики качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП, которые имеют более низкие характеристики, не зависимо от возраста, по всем его составляющим.
4. Разработаны предложения направленные на совершенствование медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП в г.Семей.

#### **Практическая значимость**

Определение социально-гигиенического портрета семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ДЦП, выявление их потребностей в основных видах медико-социальной помощи имеют большое информационное значение для системы здравоохранения, образования и социальной защиты, поскольку позволят определить основные направления в совершенствовании медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП в г.Семей.

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

1. Показатели первичной инвалидности детского населения вследствие болезней нервной системы, в том числе ДЦП, имеют тенденцию к повышению в ВКО за 2006-2010 гг.
2. Определен социально-гигиенический портрет семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ДЦП с изучением основных потребностей в медико-социальной помощи.
3. Среди параметров качества жизни у детей, страдающих детским церебральным параличом, независимо от возраста в большей степени страдает физическое функционирование, в меньшей степени социальное и эмоциональное функционирование. В сравнении с контрольной группой качество жизни детей инвалидов с ДЦП значительно ниже по всем функциональным параметрам.
4. Разработанные предложения будут способствовать совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП в г.Семей.

#### **Внедрение результатов исследования**

Основные результаты диссертации используются в учебном процессе кафедры общественного здравоохранения и информатики Государственного медицинского университета г. Семей. Разработанные предложения по совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП будет рекомендована для практического применения.



## **Публикации**

По теме диссертации опубликовано 16 работ. Из которых, 10 в материалах международных научно-практических конференций и научно-практических конференций молодых ученых и студентов с международным участием, в том числе в журнале «European Journal of Epidemiology» с импакт-фактором 5,118 по базе данных Thomson ISI Web of Science, Scopus, 5 статей в научных изданиях, рекомендованных комитетом по контролю в сфере образования и науки, 1 статья в дальнем зарубежье.

### **Апробация диссертации**

Основные положения диссертации были представлены на:

VII международной научно-практической конференции «Экология. Радиация. Здоровье» Семей, 27 августа 2011г;

Научно-практической конференции молодых ученых и студентов с международным участием «Молодежь и Медицинская наука XXI века».- Шымкент, 2011;

VIII международной научно-практической конференции «Экология. Радиация. Здоровье» им. Б. Атчабарова, Семей, 28-29 августа 2012;

VII международной Пироговской научной медицинской конференции студентов и молодых ученых. - Москва, 2012;

«Қазіргі заманғы биоматериалдар, наноматериалдар және наномедицина мәселелері» I-ші халықаралық ғылыми-тәжірибелік конференциясы, Семей қ., 17-19 сәуір, 2012;

Годичной научно-практической конференции молодых ученых и студентов ТГМУ им. Абуали ибни Сино с международным участием, посвященной 90-летию профессора С.И. Рахимова, «Современная медицина в Таджикистане: проблемы, достижения и перспективы развития», - Душанбе, 18 мая, 2012;

Asia Pacific University Conference. - Беппу, Япония, 19 декабря, 2012

Международной научной Конференции «Современная медицина: тенденции развития». - КГМУ, Караганда, 18 января 2013

IX международной научно-практической конференции «Экология. Радиация. Здоровье» им. Б. Атчабарова, Семей, 29 августа 2013;

**Личный вклад автора.** Цель, задачи, программа исследования, сбор и обработка первичного материала, формулирование основных положений диссертации, выводов и заключения осуществлены лично автором.

### **Объем и структура диссертации**

Диссертационная работа изложена на 95 страницах и состоит из введения, литературного обзора, материалов и методов исследования, 4 разделов собственных исследований, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка использованных источников и приложения. Диссертация содержит 38 таблиц, 21 рисунок. Список использованной литературы включает 147 источников, из которых 52 на русском языке и 95 – на иностранном языке.

# **1 ПРОБЛЕМЫ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В КАЗАХСТАНЕ И ЗА РУБЕЖОМ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)**

## **1.1 Распространенность детской инвалидности в мире**

Согласно данным ВОЗ, по оценкам глобальной численности населения 2010 года, более миллиарда человек, или около 15% населения мира, живут с какой-либо формой инвалидности. Это более высокий показатель, чем предыдущая оценка, выполненная ВОЗ в 1970-м году, где доля инвалидности составила 10%. Измерение детской инвалидности (0–14 лет) проводится только в «Докладе о глобальном бремени болезней»; по его оценкам, она составляет 95 миллионов (5,1%) детей, из которых 13 миллионов (0,7%), имеют «тяжелую форму инвалидности» [2, с. 8]. Результаты анализа по всеобщему здоровью DISSTAT ООН показывают, что показатели распространенности инвалидности колеблются от менее 2% в Сирии, Бангладеше и Тунисе до примерно 20% в Австралии и Новой Зеландии. Данный разброс этих показателей, скорее всего, объясняется применением разных понятий и показателей функционального ограничения, которые описываются одним неоднозначным термином «инвалидность». Следовательно, разные подходы к измерению дают разные результаты [12;13].

Так, среди детского населения дети-инвалиды в Китае составляют 4,9%, в Великобритании – 2,6% [14, 15], в Саудовской Аравии – 6,3% (в зависимости от региона 4,3-9,9%) [16], в США – 12,8% (9,4 млн.) [17], а на отдельных участках, где проживают бедные семьи и афроамериканцы, этот показатель достигает 23,5% [18; 19]. В России дети-инвалиды, по разным данным, составляют от 1,5-2,5% до 4,5% детского населения [15; 20;21;22;23].

Следовательно, в разных странах регистрируются различные показатели распространенности инвалидности среди детского населения [24].

В Казахстане по состоянию на 1 января 2011 года численность инвалидов составляет 506,4 тыс. человек, в том числе 45,8 тыс. детей-инвалидов или 1% от всего детского населения [25; 13, с.45].

В Казахстане все еще отмечается высокий уровень хронических, врожденных, генетических заболеваний. Среди впервые признанных детьми-инвалидами почти каждый третий ребенок или 32,9% с врожденными аномалиями развития или хромосомными заболеваниями, у 25,9 % детей причиной инвалидности являются болезни нервной системы, болезни психического расстройства составляют 12,4 % [25, с.3; 13, с.45].

## **1.2 Распространенность ДЦП в мире**

Как было описано выше, лидирующие места в структуре первичной и общей детской инвалидности занимают врожденные аномалии развития, болезни нервной системы и психические расстройства. Среди болезней нервной системы основной причиной детской инвалидности является ДЦП [26;27;28],



распространенность которого составляет 2–2,5 случая на 1000 детей [29;30; 31].

ДЦП – это термин, используемый для обозначения группы непрогрессирующих нарушений позы тела и движений, вызванных повреждением центральной нервной системы (ЦНС), возникшим в антенатальном, интранатальном или неонатальном периодах. Двигательные нарушения, свойственные для ДЦП, часто сопровождаются интеллектуально – мнестическими, речевыми, пароксизмальными расстройствами [32].

Распространенность ДЦП значительно варьирует в исследованиях, проведенных в различных странах. Различия в распространенности можно объяснить тем, что в разных странах приняты разные определения ДЦП и, следовательно, разные установления диагноза ДЦП [29, 33].

Ряд исследований сообщают, что распространенность ДЦП составляет от 1,5 до 3,0 случаев на 1000 детей [30;34-43]. Отмечая распространенность ДЦП, следует отметить, что в США ее встречаемость составляет 3,6 случаев на 1000 детей [44]. Согласно данным Е.Д.Белоусовой, распространенность ДЦП в России составляет 5-8 случаев на 1000 детского населения [45]. По данным ведомственной статистической отчетности Министерства Здравоохранения Республики Казахстан (формы №52), с 2000 года по 2008 год отмечается увеличение числа детей с ДЦП в возрасте до 16 лет на 343 человека с 8412 до 8755 (соответственно), в среднем на 4% в том числе, в общей структуре детской инвалидности 1/3 (31-33%) составляют дети с неврологическими заболеваниями, из них на долю ДЦП приходится более половины случаев (57,5-62,1%) [3, с.146-147;46;47].

Дети с ДЦП являются репрезентативными в отношении многих детей-инвалидов, поскольку они имеют целый ряд физических, интеллектуальных, слуховых, зрительных и коммуникативных нарушений, с широким диапазоном тяжести [48]. Следует отметить, что инвалидность не всегда оформляется детям, которые воспитываются в семьях и не попадают в поле зрения медицинских работников. Также причиной этого может быть нежелание родителей, по психологическим мотивам, признавать своего ребенка инвалидом, либо незнание ими положенных страной прав и льгот.

### **1.3 Особенности семей, воспитывающих детей-инвалидов**

Семья, воспитывающая ребенка-инвалида, имеет в среднем 3-4 трудно разрешимые проблемы различного характера. В мире у каждой четвертой семьи есть родственник-инвалид. Многие дети-инвалиды живут в семьях. Несмотря на это, во всем мире публикуется недостаточно информации по положению таких семей, недооценивается значимость социально-гигиенических условий и микроклимата в семье как факторов, влияющих на эффективность лечебно-реабилитационных мероприятий [49; 50].

Наличие одного нетрудоспособного члена семьи может повлиять на отношения в семье, экономическое положение семьи, повседневную жизнь

семьи, и на планы семьи на будущее. Эта кризисная ситуация может быть причиной стресса для членов семьи [51-56].

Существует ряд доказательств того, что семьи с детьми-инвалидами живут в более бедных социально-экономических условиях, чем семьи, где воспитывается здоровый ребенок [51;57-62]. В каждой шестой семье воспитывающей ребенка-инвалида, среднемесячный доход равен пособию, получаемому на ребенка-инвалида [63].

В 2/3 семьях детей-инвалидов денежных средств едва хватает на оплату жилья, коммунальных услуг и покупку необходимых продуктов питания [64]. Из-за материальных трудностей, родители не имеют возможности регулярно привозить детей на осмотр в специализированные лечебно-реабилитационные учреждения [65].

Среди семей, воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП, неполных в 1,7 раза больше, чем среди обычных семей. В основном, неполными они становятся уже после рождения ребенка. Причем, семьи распадаются чаще, если степень нарушений бывает более выраженной [66]. По результатам других исследований, в неполных семьях воспитываются около 15 % всех детей-инвалидов, в том числе 8,6% в семьях, распавшихся по причине развода родителей [67;68].

Основными причинами конфликтных ситуаций в семье ребенка-инвалида являются материальные затруднения в 59,6% случаев, жилищная неблагоустроенность – в 28,7%, трудности воспитания больного ребенка – в 19,6% [69]. До 30% отцов, не выдержав тягот воспитания ребёнка-инвалида, оставляют семьи [70;71].

У большинства семей (48,8%) отмечается совместное проживание с родителями и наличие жилищной площади на одного человека ниже санитарных норм. Как известно основной уход за ребенком-инвалидом ложится на плечи матери и в связи с этим она часто вынуждена оставить свою работу [50;72;73]. Кроме этого, более половины матерей детей-инвалидов со средним специальным и высшим образованием вынуждены трудиться в должности рабочих [74]. Уровень социальной защищенности этих матерей не повышается, даже при назначении им денежной надбавки по уходу за ребенком-инвалидом [75].

У большинства семей среди причин, препятствующих рождению еще одного ребенка, в первую очередь стоит опасение, что следующий ребенок также будет иметь ДЦП (13,7%) и понадобится много времени и сил на воспитание больного ребенка (8,8%), а также плохие материально-бытовые условия (5,7%) [11, с.822]. По данным Сисикеновой Р.М обеспеченность семей, воспитывающих детей-инвалидов специальным оборудованием и устройствами для реабилитации и адаптации детей в быту показало, что нуждается в них каждая семья, из них: 57 % - в прогулочной кресле - коляске, 34,8 % - в кресле-коляске, 87,5 % - в ортопедической обуви, 46,1 % - в специальной мебели, посуде - 9,5 %, а 98,7 % - в коррекционных играх, пособиях для обучения и

развития ребенка-инвалида. Приобретение лекарств доступно только 24 % семей, причем эпизодически [76].

Известно, что недостаточная медицинская активность семей в восстановительном лечении ребенка-инвалида усугубляет его болезнь, также было доказано, что на медицинскую активность неблагоприятно влияют факторы социального риска (юный возраст матери, многодетная семья, плохие материально-бытовые условия) [77].

Настораживает тот факт, что почти 28,3% семей, проживающих в г. Пермь, выполняют рекомендации медицинских работников по реабилитации и лечению ребенка «только тогда, когда считают необходимым сами», 2,8% родителей к рекомендациям не прислушиваются и не выполняют их [78].

По словам В.С. Полунина и И.К. Сырникова около 30% родителей детей-инвалидов, проживающих в Москве, не считают необходимым проводить реабилитационные мероприятия своему ребенку [63]. Необходимо отметить, что большинство родителей нуждаются в информации о возникновении, течении и прогнозе заболевания, приведшего к инвалидности ребенка, ожидаемых социальных трудностях, методике проведения восстановительного лечения в домашних условиях, т.е. во всех тех сведениях, которые обязан предоставить медицинский работник, в ходе устных бесед или с помощью специальной литературы [78;79;80].

Проблему обучения детей-инвалидов профессиональным и трудовым навыкам решают менее половины семей (42,6%), сами же родители прививают способности к труду и будущей профессии в 27,4% случаев, а в 24,2% – школа. В 23,1% семей дети-инвалиды не посещают образовательных учреждений [74;81]. Такая же проблема существует и за рубежом: примерно 70% детей с ограниченными возможностями получают какое-либо специальное образование и воспитание [82;83;84].

Обзор литературных источников свидетельствует, что исследование социально-гигиенических и семейно-бытовых проблем семей с детьми-инвалидами представляется весьма актуальным и служит научной базой при планировании и оказании медико-социальной помощи со стороны государства.

#### **1.4 Качество жизни детей-инвалидов**

В настоящее время качество жизни признано одним из основных критериев, отражающих состояние здоровья и общего благополучия населения [85-87]. На сегодняшний день в педиатрии нет единого понятия качества жизни. По мнению Bruil J. (1998), качество жизни – это восприятие и оценка ребенком различных сфер жизни, имеющих для него значение, и те ощущения, которые связаны для него с проблемами в функционировании [88]. Согласно определению А.А. Новика (2002), качество жизни ребенка – это интегральная характеристика физического, психологического и социального функционирования ребенка, основанная на его субъективном восприятии и/или

субъективном восприятии родителей или других лиц из ближайшего окружения ребенка [89-91].

В последние годы исследователи начали уделять большое внимание проблеме качества жизни, связанного со здоровьем, и его оценке у детей с хроническими заболеваниями в т.ч. церебральным параличом [92- 94]. Среди самых сложных этапов изучения КЖ у детей является проблема выбора опросника, который должен быть универсальным т.е. изучать все аспекты качества жизни, иметь хорошие психометрические свойства и быть простым для понимания [95]. Кроме того, ряд исследователей считают, что необходимо учитывать мнение не только ребенка, но и его родителей [95; 96]. Сами же опросники бывают общими для оценки КЖ как здоровых, так и больных, независимо от наличия какого-либо заболевания, и специальными – для отдельных заболеваний или областей медицины [96].

В наше время существует огромный выбор опросников для оценки качества жизни (PedQL - Pediatric Quality of Life Questionnaire, CHQ - Child Health Questionnaire, TAPQOL - TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire, QUALIN, FSIIR-Functional Status II - R) [97;98]. Следует помнить о том, что все методики имеют свои возрастные особенности, поэтому в педиатрии не рекомендуется использовать опросники, разработанные для взрослых [99, 100].

Большинства авторов считают, что минимальный возраст, в котором дети могут адекватно участвовать в оценке качества своей жизни – 5 лет. У детей младше 5 лет КЖ оценивают их родители или другие доверенные лица. С одной стороны, это несовместимо с понятием качества жизни, так как подразумевает субъективный взгляд человека и может быть принято больше в качестве отчета о состоянии здоровья ребенка, нежели его качества жизни. Однако у детей младшего возраста или с тяжелой инвалидностью, только родители и/или опекуны могут предоставить важную информацию, которую невозможно получить другим методом. Учитывая, что дети не могут концентрировать свое внимание в течение длительного времени, опросник должен быть максимально коротким, при этом не теряя своей универсальности и надежности [101-103].

По данным зарубежных авторов, церебральный паралич влияет на качество жизни больного человека на любом ее этапе, от детства и юношества до зрелости и старости. Поэтому на каждом этапе пациенту с церебральным параличом должна оказываться активная реабилитационная поддержка. В настоящее время средняя продолжительность жизни 90% людей, страдающих церебральным параличом, не отличается от таковой в популяции в целом [104;105].

В сравнении с нормально развивающимися детьми, дети с ДЦП имеют более низкие показатели КЖ [93, с. 367; 106-110].

Waters E.N с соавт. (2005), используя метод интервьюирования, пришли к выводу, что у детей с ДЦП снижение КЖ наблюдалось по таким параметрам, как физическое здоровье, боль и дискомфорт, повседневная жизнедеятельность, участие в правильных физических и социальных действиях, эмоциональный



статус и чувство собственного достоинства, взаимодействие с сообществом, здоровье семьи, финансовая стабильность, социальное благополучие [111]. Схожие данные получили Liptuk GS с соавт. (2001), которые выявили снижение КЖ относительно боли, общего здоровья, физического функционирования и воздействие на родителей [112]. Wake M (2003) отметил снижение показателей КЖ по результатам «Child Health Questionnaire» (CHQ) только по шкале здоровья [112].

Среди исследователей нет единого мнения о том, какие параметры качества жизни нарушаются в большей степени. Отдельные авторы считают, что наиболее страдает эмоциональная сфера КЖ [113]. В свою очередь Vargus-Adams J. (2005) определили, что уровень физического функционирования страдает в большей степени, по сравнению с психосоциальными параметрами, которые снижаются лишь при тяжелых формах заболевания [109].

Таким образом, концепция исследования КЖ является весьма актуальной в педиатрии и основанной на принципах доказательной медицины, может дать ценную информацию в различных аспектах функционирования здорового и больного ребенка. Одной из сфер применения исследований качества жизни может быть их включение в разработку мер социальной поддержки детям-инвалидам. В результате проведенного литературного обзора мы не нашли работ отечественных авторов по изучению КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП, в связи с чем проведение данного исследования является целесообразным.

### **1.5 Финансовая поддержка семей воспитывающих детей-инвалидов в Казахстане и зарубежом.**

В настоящее время социальная политика по инвалидности в Республике Казахстан формируется сегодня на основе медицинской модели инвалидности. Согласно этой модели, инвалидность рассматривается как недуг, патология. Данная модель ослабляет социальную позицию ребенка-инвалида, снижает его социальный статус, обрекает на признание своего неравенства в сравнении с другими детьми [13, с. 11; 114].

По результатам литературного обзора было выявлено, что на сегодняшний день социально-гигиенические характеристики семей, воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП, являются недостаточно изученными отечественными учеными. Данные семьи часто нуждаются в финансовой поддержке со стороны государства, так как они испытывают множество медико-социальных проблем.

Традиционно государство на законодательном уровне предлагает различные виды социальной помощи в денежных измерениях, вне зависимости от того, насколько они удовлетворяют потребности семей, воспитывающих детей-инвалидов.

На основании законодательств Республики Казахстан, дети-инвалиды и их семья, наряду с другими семьями, имеют право на следующие виды

социальной помощи: адресную социальную помощь, жилищные пособия, единовременное пособие в связи с рождением ребенка, ежемесячное социальное пособие для семей с ребенком в возрасте до 1 года, ежемесячное социальное пособие для семей с детьми в возрасте до 18 лет и доходом, не превышающим прожиточный минимум (ПМ) и другие виды пособий. Данные выплаты являются фиксированными и выражаются в минимальном расчетном показателе (МРП), сумма которой зависит от прожиточного минимума за соответствующий финансовый год.

В соответствии с Законом Республики Казахстан «О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан» от 16 июня 1997 года №126, государственное социальное пособие детям-инвалидам до 16 лет назначается в размере 1,0 прожиточного минимума. Размер этого пособия детям-инвалидам с 16 лет до 18 лет составляет: для первой группы 1,36 ПМ, для второй – 1,11 ПМ и на третью группу 0,87 ПМ [115]. На 2013 год ПМ составляет 18660 тенге, согласно Закону о Республиканском бюджете [116]. Кроме этого, в соответствии с Законом Республики Казахстан «О специальном государственном пособии в Республике Казахстан» от 5 апреля 1999 года № 365, дети-инвалиды в зависимости от группы инвалидности и причины заболевания имеют право на получение специального государственного пособия [117]. Размеры этого пособия исчисляются от размера МРП, ежегодно утверждаемого Законом о Республиканском бюджете на соответствующий год. На 2013 год МРП утвержден в размере 1763 тенге [116]. Специальное государственное пособие выплачивается в следующих размерах: детям-инвалидам до 16 лет - 0,9 МРП, детям – инвалидам с 16 до 18 лет с первой и второй группы 1,4 МРП и на третью группу 0,6 МРП [117].

Дети с инвалидностью, наряду со специальными и социальными государственными пособиями, получают и другие формы государственной поддержки. В целях социальной поддержки данных семей, во всех регионах выплачивается материальная помощь, финансируемая из местных бюджетов, детям с инвалидностью, воспитывающимся в домашних условиях. Среднемесячная сумма денежных средств на период обучения ребенка составляет почти 4000 тенге. Согласно Закону РК «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социальной поддержки отдельных категорий граждан» семье, воспитывающей ребенка-инвалида, с 2010 года введено ежемесячное пособие в размере одного минимального размера заработной платы (МРЗП) [118]. На 2013 год МРЗП установлен в размере 18660 тенге [116]. Это пособие назначается для поддержки родителей, которые вынуждены были оставить работу и посвятить себя уходу за ребенком с инвалидностью.

Несмотря на определенные позитивные изменения со стороны введения дополнительных видов пособий для семей детей-инвалидов, размеры всех пособий не достаточны (многие ежемесячные пособия до сих пор остаются

ниже прожиточного минимума) для покрытия основных потребностей детей-инвалидов и их семей.

Также, согласно с Законом РК «О специальных социальных услугах» инвалидам в соответствии с индивидуальной программой реабилитации за счет средств местного бюджета предоставляется социальное обслуживание на дому (надомное обслуживание). Помимо этого местными исполнительными органами инвалидам за счет средств местных бюджетов предоставляются санаторно-курортное лечение, протезно-ортопедическая помощь, кресло-коляски, технические вспомогательные (компенсаторные) средства (сурдо-тифлотехнические, обязательные гигиенические средства), оказываются услуги специалиста жестового языка для инвалидов по слуху, и индивидуального помощника инвалидам I группы, которые имеют затруднения в передвижении. Детям инвалидам, нуждающимся в постороннем уходе и помощи, предоставляется социальное обслуживание на дому, либо – в домах-интернатах для инвалидов, профилированных в соответствии с их возрастом и состоянием здоровья [119].

Согласно оценкам экспертов в Республике Казахстан, национальное законодательство в основной степени ориентировано на социальную защиту и реабилитацию инвалидов и исходит, главным образом, из устаревших подходов, рассматривающих инвалидов, как уязвимую категорию населения, которая должна получать в пределах разумного перечень благ, соразмерный возрастающему уровню экономического развития страны [25].

Таким образом, в Казахстане система социальных выплат для детей инвалидов и их семей состоит в виде блок-финансирования, где каждый получатель не зависимо от своих потребностей получает фиксированную сумму денег.

В качестве альтернативы блок-финансированию, в ряде зарубежных стран Австралии, Великобритании, Соединенных Штатах Америки и Канаде используется индивидуальное финансирование.

По данным G. Smith и G. Fortune (2008), выделение финансирования на личностном уровне расширяет возможности для разработки индивидуальных стратегий поддержки, способствует мобильности и обеспечивает индивидуальный выбор. Следовательно, объем финансирования, закрепляется за человеком, и, тем самым ему позволяет не быть привязанным к определенному виду услуг [120].

В Великобритании механизмы индивидуального финансирования, являются законодательно-подкрепленными, с 1996 года и осуществляются как прямые выплаты [121;122]. Люди с инвалидностью могут использовать эти наличные средства непосредственно для закупа услуг, таких как найм персонала для обеспечения непосредственного ухода [123].

По результатам К. McMullen (2003), исследование с участием 38 человек об опыте прямых платежей показало, что многим респондентам прямые выплаты обеспечили большую приемственность, чем при обеспечении помощи местными властями [124].

В Великобритании было проведено рандомизированное контролируемое испытание с участием почти 1000 пользователей услуг, проживающих в 13 различных местах по пилотированию системы индивидуальных бюджетов. Оценка показала, что люди, получающие индивидуальное финансирование, чувствовали контроль над своей повседневной жизнью, по сравнению с теми, кто получал обычную социальную поддержку. Индивидуальные бюджеты использовались на приобретение средств личной гигиены, помощь по хозяйству, социальную помощь, досуг и образование. Было выявлено незначительное различие в средней стоимости индивидуального бюджета и расходах на обычную социальную поддержку. Средняя недельная стоимость индивидуального бюджета составила 280 фунтов стерлингов, когда она была равна 300 фунтам стерлингов для людей, получающих обычную социальную поддержку [125].

Согласно отчетам С. Moseley, R. Gettings, R. Cooper (2005), в 2002 году в Соединенных Штатах Америки, форма индивидуального финансирования существовала в практически 75% исследованных из исследованных ими 43 штатов. В настоящее индивидуальное финансирование становится основным механизмом финансирования в США [126].

В США исследовательский и учебный центр общественной жизни (2009) выявил основные причины, связанные с успехом использования индивидуального финансирования, которые включали в себя:

- отсутствие необходимости «подгонки» людей, с инвалидностью под положения конкретной программы;
- успех, испытанный людьми, после преодоления разочарования от традиционной службы;
- реальные изменения, происходящие в жизни людей;
- наем на работу людей по своему желанию и выбору, с меньшей текучестью кадров;
- достижение максимального разнообразия для пользователей услуг;
- более эффективное использование ресурсов; и
- сотрудничество между заинтересованными сторонами, с повышенным участием благодаря самостоятельной защите [127].

В Канаде были достигнуты огромные успехи в разработке индивидуального подхода, направленного на потребителя. В данной стране почти каждая провинция имеет ту или иную вариацию индивидуального финансирования, в частности, в таких областях, как поддержка людей с интеллектуальной или физической инвалидностью [128].

На сегодняшний день в Австралии в штате Квинсленд присутствует сочетание индивидуальных пакетов, с традиционным блок-финансированием услуг для лиц с инвалидностью, где проводится финансирование услуг для оказания поддержки совокупности лиц с инвалидностью. Согласно Актам услуг по инвалидности в Австралии, ресурсы, выделяемые для блок-финансирования, обычно не предусматривают измерения индивидуальных результатов в соответствии с требованиями [129;130].



Национальная служба инвалидности штата Квинсленд (2007) также заявила, что наиболее приемлемым для провайдеров является блок-финансирование фиксированных затрат и индивидуальное финансирование непостоянных затрат, где основную роль играет уровень и сложность потребностей [131].

Западная Австралия стала первым среди шести Австралийских штатов, принявших модель индивидуального финансирования. В ней существует один из самых удобных, но очень продуманных подходов к индивидуальному планированию и прямому финансированию [132]. На основании Закона 1993 года об услугах по инвалидности, был сформирован Местный координационный орган для повышения самостоятельности людей с инвалидностью с помощью индивидуальной координационной службы. Данная служба предоставляет целый ряд поддержек и стратегий с помощью местных координаторов, которые разрабатывают ресурсы и сеть поддержки в местных общинах; дают информацию и «состыковывают» пользователей услуг с местными ресурсами и сетью поддержки [133].

По результатам проведенного обзора в штате Виктория о предоставлении жилищных услуг и поддержки людям с инвалидностью было рекомендовано расширение ИФ, основанного на потребностях в поддержке [130]. В штате Виктория прямые платежи были успешно использованы всеми пользователями прямых платежей, принявшими участие в исследовании [123].

В исследовании, проведенном в Новом Южном Уэльсе, было выявлено, что по сравнению с контрольной группой, лица с физическими нарушениями, получающие прямые выплаты, испытывали большее чувство личного благополучия, ощущали больше контроля над своей жизнью, имели более широкий выбор и диапазон для деятельности, а также улучшили показатели физического здоровья [134].

В ряде литературных источников приводятся данные, свидетельствующие о том, что индивидуальная поддержка и финансирование способствуют росту положительных результатов по показателям качества жизни, удовлетворенности, контроля, независимости и услуг здравоохранения для пользователей индивидуального финансирования [130;129;135-141].

Согласно некоторым исследованиям, индивидуальное финансирование является либо экономически нейтральным, либо выгодным, по сравнению с традиционными способами финансирования [142;143].

Таким образом, мы представили данные об успешном использовании индивидуального финансирования для лиц с инвалидностью в ряде зарубежных стран.

## 2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Настоящая работа является комплексным медико-статистическим, и социально-гигиеническим исследованием. В соответствии с целью и задачами, была составлена программа исследования, состоящая из 4 этапов (таблица 1). Выбор объектов исследования определялся в соответствии с поставленными задачами и этапами работы.

**Таблица 1 - Программа исследования**

№	Этапы	Методы	Источники и объем
1.	Изучение основных тенденций первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы, включая детский церебральный паралич, у детей в ВКО в динамике за 5 лет (2006-2010 гг.) и анализ динамики роста численности детей-инвалидов, получающих социальные пособия.	Выкопировка данных, метод экспертных оценок, аналитико-графический, аналитико-статистический.	Данные РГКП «Государственный центр по выплате пенсий» Министерства труда и социальной защиты населения РК и официальные статистические сборники РК, также статистические данные Департамента статистики ВКО (2006 г. – 2012 г.), Централизованный банк данных системы учета инвалидов (ЦБДИ) и отчетная форма №7Д, также статистические данные Департамента статистики ВКО (2006 г. – 2010 г.).
2.	Определение социально-гигиенический портрета семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ДЦП и выявление их медицинской активности.	Социологический, аналитический	«Анкета для изучения социально-гигиенических характеристик семьи, воспитывающей ребенка-инвалида вследствие ДЦП» и «Анкета для изучения медицинской активности данных семей» 175 семей воспитывающих детей-инвалидов, страдающих ДЦП в возрасте до 18 лет; «Анкета для изучения социально-гигиенических характеристик семьи, воспитывающей здорового ребенка» 180 семей воспитывающих здорового ребенка.
3.	Исследование качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП в зависимости от возраста и пола ребенка.	Социологический, аналитический	Опросник PedsQL™ 4.0 – семьи, воспитывающие детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте от 2 до 18 лет. Контрольную группу составили здоровые дети 2-18 лет.
4.	Разработка предложений, направленных на совершенствование организации медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП.	Метод экспертных оценок, аналитический	По результатам проведенных исследований.

**На первом этапе** анализировались данные РГКП «Государственный центр по выплате пенсий» Министерства труда и социальной защиты населения РК о численности детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, получающих государственное социальное пособие по всем регионам и в целом по РК за период 2006-2012 гг. (за 7 лет). Статистические данные по численности детского населения Казахстана, его регионов были взяты из официальных статистических сборников, а данные из городов Усть-Каменогорск и Семей получены на основании запроса Департаменту статистики ВКО. Рассчитаны интенсивные показатели инвалидности на 10 тыс. соответствующего детского населения. При проведении анализа выделялись регионы РК с наиболее высокими и низкими показателями детской инвалидности.

Далее проводилось изучение особенностей динамики первичной инвалидности детского населения Восточно-Казахстанской области от всех причин за период с 2006 по 2010 гг. на основании выкопировки данных из формы №7 «Отчет о работе первичной МСЭК».

Всего было проанализировано 2818 случаев первичной детской инвалидности с вычислением интенсивных показателей по полу, возрасту и обусловившему заболеванию. Изначально было запланировано произвести сравнительный анализ первичной инвалидности по тем же показателям в г.Семей и РК, с этой целью нами были написаны официальные письма в соответствующие структуры, однако доступ был получен только к данным по ВКО.

На первом этапе исследования (статистическом) была изучена динамика первичной инвалидности детского населения ВКО за 2006-2010 гг. Исследование было сплошным.

Единица наблюдения – инвалид, впервые прошедший освидетельствование в бюро медико-социальной экспертизы ВКО.

Объект исследования – совокупность детей, впервые признанных инвалидами (ВПИ).

Объем исследования – число детей, впервые признанных инвалидами в ВКО за 7 лет (2818 человек), в среднем – 564 детей-инвалидов в год. Период наблюдения – 2006-2010 гг. Для анализа нами было решено взять данные начиная с 2006 года, так как в этом году был сформирован централизованный банк данных системы учета инвалидов (далее – ЦБДИ), на основе которого проводится мониторинг причин, структуры и состояния инвалидности по республике [25].

База исследования – отделы МСЭ по ВКО, расположенные в г.Усть-Каменогорск.

Методы исследования на первом этапе – социально-гигиенический: выкопировка данных из центральной базы данных инвалидов, метод экспертных оценок, аналитико-графический, аналитико-статистический. Для установления или подтверждения инвалидности использовался метод освидетельствования.

Источники информации: отчетная форма №7Д отдела МСЭ в ВКО; статистические данные о численности детского населения по ВКО.

Статистическая обработка включала анализ интенсивных и экстенсивных показателей, характеризующих уровень первичной инвалидности в детской популяции в 2006–2010 гг.

Следующим шагом было изучение детской инвалидности в г.Семей за период с 2009 по 2011 годы (главный педиатр города не смог предоставить данные за предшествующие года, ссылаясь на их отсутствие).

На данном этапе исследование было сплошным.

Единицей наблюдения стало лицо, которому инвалидность была установлена впервые или повторно.

Объект исследования - совокупность лиц в возрасте до 16 лет, с установленной инвалидностью.

Объем наблюдения за 3 года: 2744 больных с инвалидностью, в среднем 914 детей-инвалидов в год.

Материалом исследования послужили медицинские документы: статистическая форма №52 «Отчет по детской инвалидности» Министерства здравоохранения РК и статистические данные о численности детей в г.Семей были предоставлены Департаментом статистики ВКО.

База исследования – Управление здравоохранения ВКО по Семейскому региону.

В работе использовался комплекс методов: социально-гигиенический, выкопировки данных из документов, метод экспертных оценок, аналитико-графический, аналитико-статистический. Нами рассчитывались интенсивные и экстенсивные показатели инвалидности у детей.

Таким образом, мы не смогли получить из официальных источников не только данные о количестве детей-инвалидов в возрасте до 18 лет по г. Семей, но и сведения о причинах инвалидности. Одним из возможных объяснений этого является отсутствие единого информационного банка данных детей-инвалидов: ими занимаются разные ведомства (Министерство здравоохранения, Министерство образования и науки и Министерство труда и социальной защиты населения), ведущие самостоятельный учет этих детей. Так как Министерство здравоохранения РК ведет статистику по детской инвалидности в возрасте только до 16 лет (форма №52 «Отчет по детской инвалидности»), Министерство образования и науки РК ведет статистику по детям с ограниченными возможностями (не все из которых являются инвалидами), а Министерство труда и социальной защиты населения РК – статистику ведет с 2006 года в централизованном банке данных системы учета инвалидов и ГЦВП, отдельно по возрастным группам: до 16 лет и с 16 до 18 лет.

**На втором этапе** при помощи специально разработанной анкеты мы провели поперечное исследование социально-гигиенических особенностей семей, имеющих ребенка-инвалида, страдающего ДЦП «Анкета для изучения социально-гигиенических характеристик семьи, воспитывающей ребенка-

инвалида вследствие ДЦП» составлялась с учетом требований, предъявляемых к анкетам социологической наукой.

Как основу для составления анкеты мы использовали анкету, составленную к.м.н. Артемовой И.Г. и анкету, разработанную к.м.н. Ермолаевой Ю.Н. Анкета содержала вопросы, связанные с социально-гигиеническими характеристиками, ответы на которые было невозможно получить из официальных медицинских документов. Вопросы анкеты охватывали различные аспекты образа жизни семьи, семейное положение матери, полноту семьи, образование и социальное положение родителей, жилищно-бытовые условия, сведения о ежемесячном подушевом доходе, микроклимате в семье и т.д. Особое внимание было уделено репродуктивному поведению женщины, выявлению причин нежелания заводить еще одного ребенка.

Объектами исследования явились ребенок-инвалид, страдающий ДЦП и его семья.

Письменное информированное согласие было получено от каждого родителя (опекуна), принявшего участие в исследовании. Перед началом исследования нами было получено одобрение Этического Комитета ГМУ г.Семей (Протокол № 1а от 11.10.2010г.). В анкету были включены закрытые вопросы на казахском или русском языке, опросы проводились индивидуально в доме каждого респондента. Все анкетные данные кодировались, конфиденциальность соблюдалась. В целом заполнение анкет занимало 35-40 минут. Выявленные неясности и недостатки в ответах родителей исправлялись на месте путем проверки ответов на вопросы.

Набор респондентов производился в январе 2012 года, анкетирование родителей обеих исследуемых групп было проведено с января по март 2012 года в г.Семей. Так как нам были предоставлены лишь сведения о детях-инвалидах вследствие ДЦП в возрасте до 16 лет, которые проживают в семьях, нам необходимо было дополнительно включить в исследования детей-инвалидов страдающих ДЦП в возрасте от 16 лет до 18 лет. В связи с тем, что согласно закона «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан» от 13 апреля 2005 года N 39 (с изменениями и дополнениями по состоянию на 03.07.2013 г.) ребенок-инвалид – лицо в возрасте до восемнадцати лет, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, их последствиями, дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты [144]. Для этого в Центрах первичной медико-санитарной помощи (ПСМП) и Поликлиниках г.Семей был произведен набор детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте 16-18 лет. Далее был сформирован список детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте до 18 лет с указанием их домашнего адреса и амбулаторного учреждения, к которому данный ребенок прикреплен. Таким образом, для опроса сплошным методом были отобраны 192 семей с ребенком-инвалидом вследствие ДЦП в возрасте до 18 лет, из них 17 респондентов отказались от участия в исследовании по разным причинам,



остальные 175 семей согласились. Контрольная группа была сформирована методом направленного отбора с уравниванием по возрасту ребенка и составила 180 семей. Набор семей, воспитывающих здоровых детей в возрасте до 18 лет проходил в тех же ПМСП и Поликлиниках, за которыми были закреплены дети-инвалиды вследствие ДЦП этих же возрастов. В общей сложности в исследовании приняли участие 355 семей.

Критерием включения в исследование был ребенок-инвалид вследствие ДЦП, первично и повторно признанный инвалидом, страдающий различной степенью выраженности ДЦП (согласно МКБ X пересмотра), в возрасте от 0 до 18 лет, обоих полов, проживающий в семье. Информированное согласие на участие в исследовании давалось одним из родителей (опекунов).

Критерием исключения из исследования был ребенок-инвалид вследствие ДЦП, не проживающий в семье и отказ родителей (опекунов) от участия в исследовании.

Критериями включения в контрольную группу были: возраст от 0 до 18 лет, наблюдение в I диспансерной группе, отсутствие острых заболеваний в течение последнего месяца, информированное согласие на участие в исследовании, подписанное одним из родителей.

Критериями исключения были: острые заболевания, перенесённые в течение месяца до исследования, сопутствующие хронические заболевания в стадии декомпенсации, отказ родителей от участия в исследовании.

Методы исследования: социологический, аналитический.

Также параллельно со вторым этапом исследования проводилось анкетирование 175 семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП на выявление их медицинской активности. Анкета «Медицинская активность» включала в себя вопросы об удовлетворенности специальным оборудованием (кресло-коляска и т.д.), полноте рекомендаций медицинских работников, реабилитационных мероприятиях, проводимых ребенку и информированности родителей о заболевании ребенка, приведшего к инвалидности и т.д. Перед началом исследования все респонденты подписывали информированное согласие. Время опроса составило 15-20 минут.

**Второй и третий этапы** проходили параллельно – анкетирование для изучения социально-гигиенических характеристик семей обеих исследуемых групп, опрос семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП с помощью анкеты для изучения их медицинской активности и анкетирование по опроснику Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL™4.0 (J.W. Varni et al., 2001) для изучения КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте от 2 до 18 лет.

Оценка КЖ проводилась у 174 детей-инвалидов вследствие ДЦП от 2 до 18 лет, из них возрастная группа 2-4 лет составила 19,5% (34 человека), 5-7 лет – 28,2% (49 детей), 8-12 лет - 28,2% (49 детей), 13-18 лет - 24,1% (42 подростков). Группу сравнения составили 177 здоровых детей того же возраста.

Данный инструмент исследования является одним из наиболее часто используемых опросников в мире [145].

Этот опросник прошел испытания в мультицентровых исследованиях нескольких стран (США, Канады, Великобритании, Германии, Франции, Китая) и зарекомендовал себя, как простой, надежный, чувствительный метод изучения качества жизни здоровых и больных детей разных возрастов. Русская версия опросника для данного исследования была любезно предоставлена международным институтом по изучению КЖ MAPI RESEARCH INSTITUTE (Франция). Более подробно с условиями использования опросника можно ознакомиться на сайте <http://www.pedsql.org>.

Преимуществами этого опросника являются:

1. хорошие психометрические свойства;
2. удобство и простота в заполнении, статистической обработке и интерпретации результатов;
3. широкий возрастной диапазон (от 2 до 18 лет);
4. наличие параллельных форм для родителей.

Инструмент состоит из 23 (21) вопросов, которые объединены в следующие шкалы: «физическое функционирование» (8 вопросов), «эмоциональное функционирование» (5 вопросов), «социальное функционирование» (5 вопросов), «ролевое функционирование – жизнь в школе/детском саду» (3/5 вопросов), а также оценивается общий балл (суммарный балл по всем шкалам опросника) и психосоциальное здоровье (суммарная шкала эмоционального, социального и ролевого функционирования). Опросник разделен на блоки по возрастам – 5-7, 8-12 и 13-18 лет (формы для детей и родителей) и форма для детей 2-4 лет (заполняется только родителями). Общее сумма баллов рассчитывается по 100-балльной шкале после процедуры шкалирования: чем выше итоговая величина, тем лучше качество жизни ребенка.

В данном исследовании были использованы все возрастные блоки. Учитывались возрастные особенности детей 5-7 лет, поэтому они не заполняли опросник самостоятельно, как это осуществлялось у более старших детей, а отвечали на вопросы интервьюера. Также процедура опроса корректировалась, если у ребенка возникали трудности письма. Родители заполняли этот опросник самостоятельно.

Исследование было проведено согласно международным требованиям. Критериями включения в исследование были: ребенок-инвалид вследствие ДЦП, первично и повторно признанный инвалидом, страдающий различной степенью выраженности ДЦП (согласно МКБ X пересмотра), в возрасте от 2 до 18 лет, обоих полов, проживающий в семье, а также информированное согласие на участие в исследовании, данное одним из родителей (опекунов) и детьми старше 15 лет.

Критерием исключения из исследования были: ребенок-инвалид вследствие ДЦП, не проживающий в семье, отказ родителей (опекунов) и детей старше 15 лет от участия в исследовании, а также дети с умственными и психическими нарушениями (в этом случае опрашивались только родители).

Критериями включения в контрольную группу были: возраст от 2 до 18 лет, наблюдение в I диспансерной группе, отсутствие острых заболеваний в течение последнего месяца, информированное согласие на участие в исследовании, подписанное одним из родителей и детьми старше 15 лет.

Критериями исключения были: острые заболевания, перенесённые в течение месяца до исследования, сопутствующие хронические заболевания в стадии декомпенсации, отказ родителей от участия в исследовании.

Обязательным условием явилось отдельное заполнение опросников детьми и родителями (опекунами) для исключения взаимного влияния друг на друга. Анкетирование детей и родителей обеих исследуемых групп проводилось индивидуально в доме каждого респондента. Время на заполнение опросника не ограничивалось, но занимало не более 25 минут на одного респондента. Анализ надёжности проводился с помощью вычисления  $\alpha$ -коэффициент Кронбаха, который считается удовлетворительным, если его значения составляет  $\geq 0,7$ .

**На четвертом этапе** осуществлялась разработка предложений, направленных на совершенствование медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП.

### **Статистическая обработка полученных данных**

Анализ данных включал стандартные методы описательной и аналитической статистики. Были рассчитаны интенсивный и экстенсивный показатель и вычислены 95% доверительные интервалы. Тип распределения для количественных данных в группах определялся: с числом наблюдений более 50 – с помощью критерия Колмогорова-Смирнова, в группах, где число наблюдений было менее 50 с помощью критерия Шапиро-Уилка. При использовании данных критериев за нулевую принималась гипотеза о том, что изучаемое распределение не отличается от нормального. Если достигнутый уровень значимости ( $p$ ) при проверке гипотезы был меньше критической (0,05), то нулевая гипотеза отклонялась. Дополнительно тип распределения проверялся графически – с помощью квантильных диаграмм. Для сравнения выборок в случаях, когда тип распределения данных во всех сравниваемых группах или хотя бы в одной из них отличался от нормального, нами использовался непараметрический критерий. Для каждой переменной нулевой гипотезой считалось, что различия между сравниваемыми группами не существуют. Если достигнутый уровень значимости ( $p$ ) при проверке гипотезы был меньше критической (0,05), то нулевая гипотеза отклонялась. Для сравнения средних значений двух независимых групп, в которых данные не подчинялись закону нормального распределения, использовался критерий Манна-Уитни, для 2 связанных групп – одновыборочный критерий Вилкоксона. Вычислялась медиана и интерквартильный размах (25 и 75 перцентили). Все показатели имели отличия от нормального типа распределения, поэтому использовались методы непараметрической статистики. Статистическая значимость различий количественных показателей между двумя группами



оценивалась по критерию Манна-Уитни, для качественных данных применялся расчет критерия Хи-квадрат ( $\chi^2$ ). Различия считались статистически значимыми при  $p < 0,05$ .

Статистическая обработка результатов проводилась с помощью статистического пакета программы SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) версия 20.0 для Windows (ГМУ г. Семей).

### **3 ДИНАМИКА ПОКАЗАТЕЛЕЙ ОБЩЕЙ И ПЕРВИЧНОЙ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ**

Настоящая глава посвящена анализу ведущих показателей, связанных с общей и первичной инвалидностью детей, проведенному на основе сведений государственной статистики.

#### **3.1 Численность детей-инвалидов получающих государственные социальные пособия в Республике Казахстан и по всем регионам**

Согласно Закону Республики Казахстан от 31.12.2004 года №28 «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социального обеспечения участников Великой Отечественной войны, инвалидов и получателей пособий по случаю потери кормильца» дети инвалиды с 16 до 18 лет были выделены в отдельную категорию. Исходя из этого, сведения о численности «Детей – инвалидов с 16 до 18 лет» представлены с 1 января 2006 года [146].

В таблице 2 представлены данные Министерства социальной защиты населения РК о численности детей, официально получающих социальное пособие по инвалидности (на 10 000 детского населения).

Анализ статистических данных РГКП «Государственный центр по выплате пенсий» Министерства труда и социальной защиты населения в РК показал, что число лиц, официально получающих социальное пособие, с каждым годом увеличивается, в 2006 г. этот показатель составил 108,2 на 10 тыс. детского населения и имеет тенденцию к повышению в 2012 году, когда он был равен 125,8 на 10 тыс. детского населения и в среднем составил 115,3 на 10 тыс. детского населения. Наиболее высокий показатель в 2012 г. отмечался в Западно-Казахстанской (149,9), Северо-Казахстанской (148,4), Павлодарской (145,9), Карагандинской областях (138,8), низкие показатели - в Жамбылской (111,6), Костанайской (107,4), Актюбинской (103,6) областях.

Уровень детской инвалидности за 2012 г. в исследуемой Восточно-Казахстанской области составил 125,1 на 10 тыс. детского населения и занял десятое место после показателя в РК, который был равен 125,8 на 10 тыс. детского населения. Интенсивный показатель за 2012 г. в г. Усть-Каменогорск составляет 137,4 на 10 тыс. детского населения, а в г. Семей 134,8 на 10 тыс. детского населения, что значительно выше общереспубликанского показателя и соответственно областного показателя. Средний показатель за исследуемый период составил в ВКО 122,3, в г. Усть-Каменогорск 133,2 и в г. Семей 122,8 на 10 тыс. детского населения, что заметно выше общереспубликанского показателя, который составил 115,3 на 10 тыс. детского населения.

Таблица 2 - Данные РГКП «Государственный центр по выплате пенсий» Министерства труда и социальной защиты населения РК о численности детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, получающих социальное пособие (на 10 тыс. детского населения) по областям РК, г.Усть-Каменогорск и г.Семей

Область	Интенсивный показатель							Рангово е место
	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	
Акмолинская	89,3	89,5	98,3	107,1	111,8	127,3	118,2	13
Актюбинская	90,6	88,1	90,1	89,9	94,2	101,8	103,6	18
Алматинская	96,1	88,3	90,2	97,7	103,8	122,6	120,9	12
Атырауская	94,02	88,9	95,4	104,4	119,6	122,4	124,7	11
Восточно-Казахстанская	125,7	115,8	119,4	124,1	122	124	125,1	10
Жамбылская	94,01	91,4	94,5	99,5	104	119,3	111,6	16
Западно-Казахстанская	143,8	143,7	143,9 8	149,1	147,5	150,9	149,9	1
Карагандинская	127,5	126,2	127,5	129,1	130	136,7	138,8	4
Кызылординская	117,8	121,2	127,4	131,98	132,1	136,2	135,4	6
Костанайская	92,6	97,1	101,7	103,4	102,3	107,6	107,4	17
Мангистауская	105,5	104,6	115,5	126,6	123,5	132,6	134,8	7
Павлодарская	122,9	124,3	130,1	134,7	141,9	147,6	145,9	3
Северо-Казахстанская	116,4	114,3	118,1	126,8	158,9	152,4	148,4	2
Южно-Казахстанская	120,4	116,9	117,8	120,7	128,5	136,3	132,7	8
г. Алматы	75,99	73,6	74,6	83,1	104,2	115,1	117,01	14
г. Астана	87,4	91,5	98,3	101,9	106,5	119,04	113,9	15
Всего по Республике	108,2	105,5	108,5	112,9	119,1	127,3	125,8	9
г. Усть-Каменогорск	138,5	126,6	137,6	128,5	131,1	133	137,4	5
г. Семей	125,4	115,8	120,9	117,6	119,9	125,5	134,8	7

Таким образом, по данным официальных источников средний показатель детей-инвалидов, получающих социальное пособие за 2012 г. в г. Усть-Каменогорске, составляет 133,2 на 10 тыс. детского населения, а в г.Семей – 122,8 на 10 тыс. детского населения, что значительно выше общереспубликанского показателя и соответственно областного показателя.

### **3.2 Динамика и структура первичной инвалидности в Восточно-Казахстанской области**

Анализ первичной инвалидности в ВКО был проведен за 5 лет (2006-2010 гг.). Всего за указанный период первично инвалидами были признаны 2818 детей в возрасте от 0 до 18 лет, в среднем в год это число составляет 564 инвалидов. Средний уровень первичной инвалидности за указанные годы составил 16,1 на 10 тысяч детского населения.

Изучение первичной инвалидности за указанный период показало, что увеличение числа инвалидов было всего на 1,6% (от 570 детей в 2006 г. до 579 детей в 2010 г.), однако максимальное увеличение (на 15,9%) отмечалось с 517 человек в 2007 г. до 599 человек в 2008 г.

Динамика уровня первичной инвалидности на 10 тысяч детского населения характеризовалась за указанный период увеличением на 10,3% (от 15,5 в 2006 г. до 17,1 в 2010 г.). (Рисунок 1). Исследование динамики изучаемых показателей в зависимости от места проживания показали, что отмечается тенденция к повышению уровня первичной инвалидности среди детей, проживающих в городских и сельских поселениях. Однако наиболее высокий уровень показателей первичной инвалидности за исследуемый период отмечался у городских жителей, где среднее значение показателя составило 16,6 на 10 тысяч детского населения. (Рисунок 2).

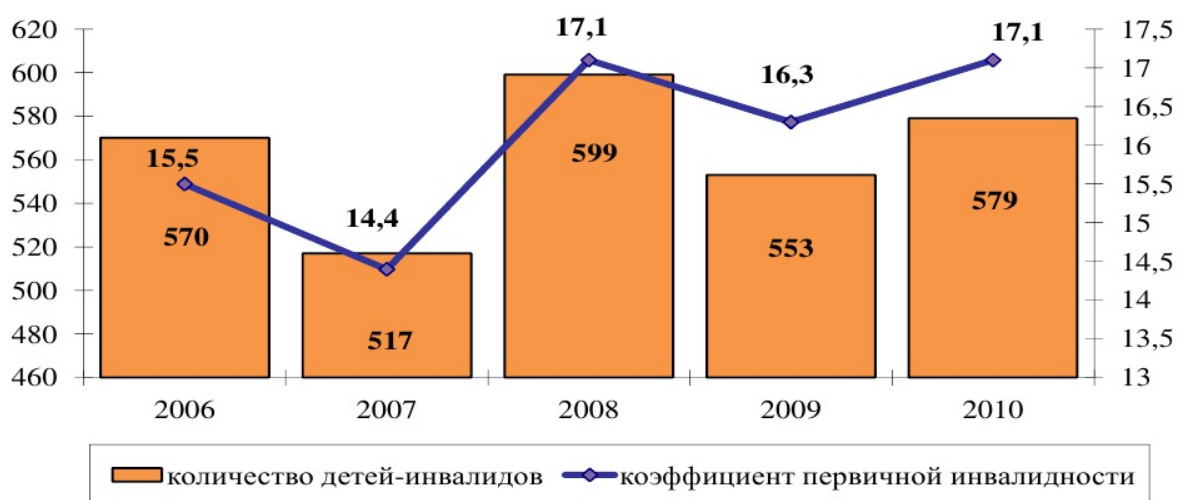


Рисунок 1 - Динамика интенсивного показателя первичной детской инвалидности за период 2006-2010 гг. по ВКО (на 10 000 детского населения)

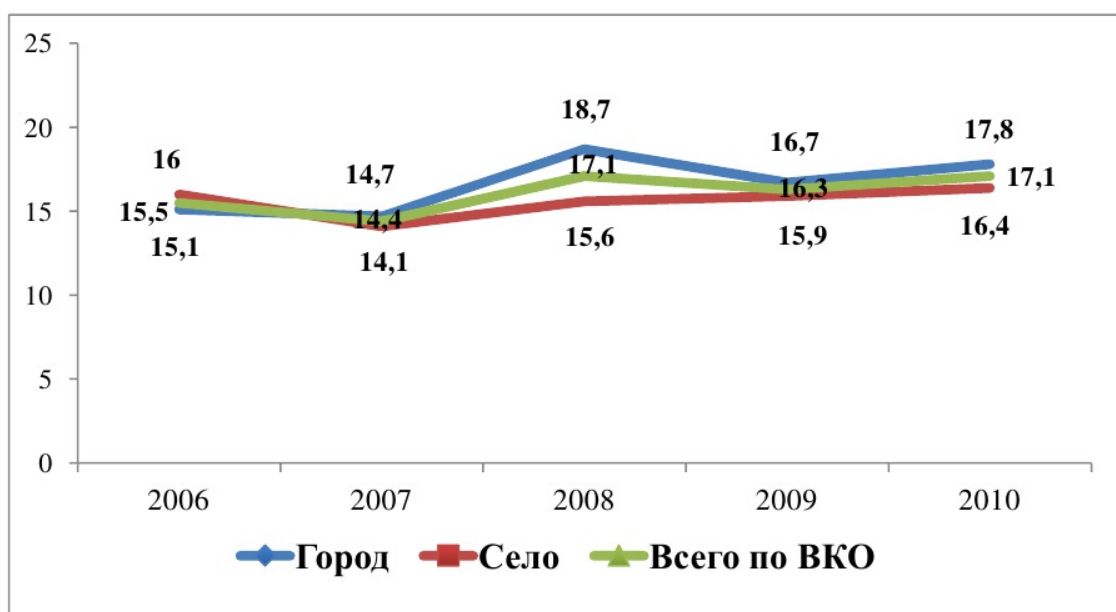


Рисунок 2 - Динамика интенсивного показателя первичной детской инвалидности (на 10 000 детского населения) в зависимости от места проживания за 2006-2010 гг.

Как видно на рис. 3 удельный вес детей-инвалидов проживающих в городских поселениях выше по сравнению сельскими жителями и колеблется в пределах 51,8-53,2 %; составляет в среднем 53,2% от общего числа.

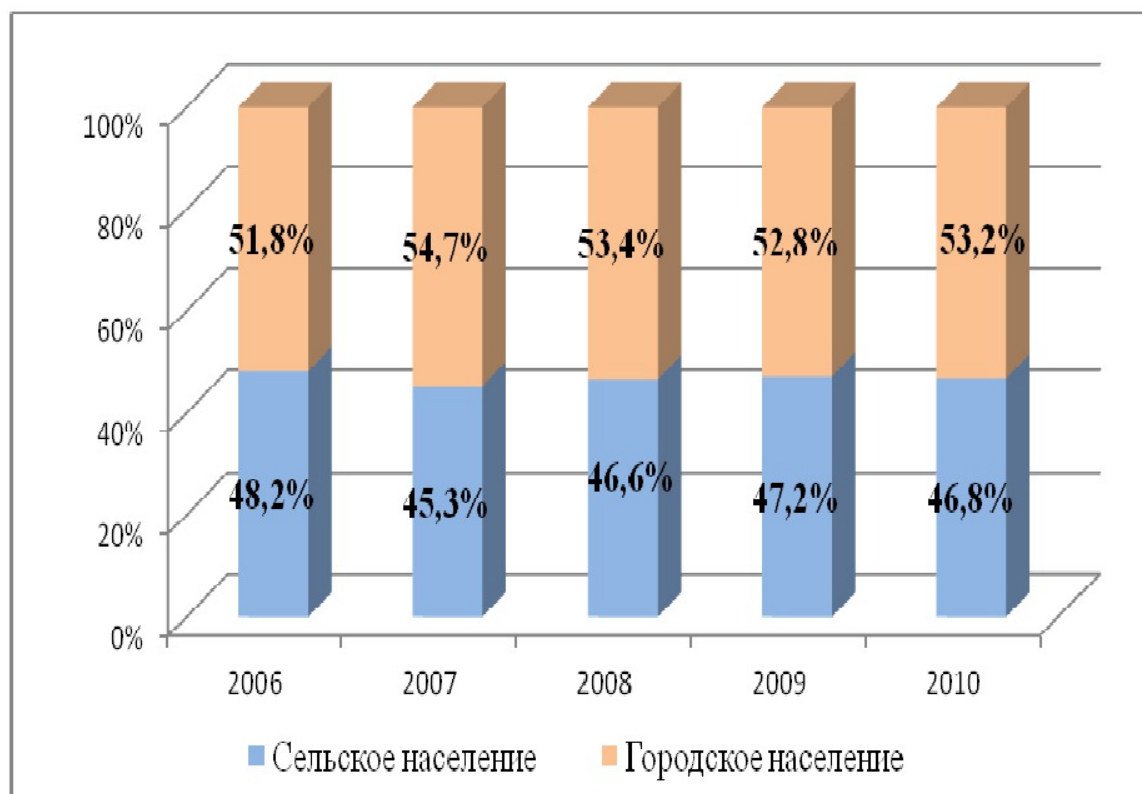


Рисунок 3 - Первичная инвалидность среди детей в зависимости от места проживания за 2006-2010 гг.

Основную массу лиц, впервые признанных инвалидами за исследуемый период, составляли инвалиды III группы (кроме 2009 г. где преобладали инвалиды II группы 47,1% и соответственно инвалиды III группы 44,1%), доля которых колебалась в пределах 64,5%-53,8% и в среднем была равна – 55,7% от общего числа; доля инвалидов II группы в среднем была равна – 40,1%, I группы – 4,2%. Несмотря на это, за 2006-2010 гг. уровень инвалидов III группы имеет тенденцию к снижению с 5 до 3,1 на 10 тыс. соответствующего детского населения (-38%), а уровень инвалидов II группы наоборот увеличивается на 3,8% (таблица 3).

Таблица 3 - Динамика изменений степени тяжести первичной инвалидности среди детей в возрасте 16-18 лет за 2006-2010 гг. по ВКО (на 10 000 детского населения)

Группа инвалидности	2006		2007		2008		2009		2010	
	уд. вес (%)	на 10 тыс. насе-ления	уд. вес (%)	на 10 тыс. насе-ления	уд. вес (%)	на 10 тыс. насе-ления	уд. вес (%)	на 10 тыс. насе-ления	уд. вес (%)	на 10 тыс. насе-ления
Первая	2,2%	0,2	4,9%	0,4	5%	0,4	8,8%	0,6	-	-
Вторая	33,3%	2,6	46,3%	3,5	27,5%	2,1	47,1%	3,3	46,2%	2,7
Третья	64,5%	5	48,8%	3,6	67,5%	5,2	44,1%	3,1	53,8%	3,1
Все группы	100%	7,8	100%	7,5	100%	7,7	100%	7	100%	5,8

В структуре инвалидности по полу мальчики преобладают по все годам и составляют в среднем 55,1% от общего числа и соответственно удельный вес девочек в среднем равен 44,9%. Также уровень инвалидности у мальчиков выше и в среднем равен 17,4 на 10 тыс. детского населения и имеет тенденцию к повышению с 17 на 10 тыс. детского населения в 2006 г. до 18,6 на 10 тыс. детского населения в 2010 г. (+9,4%). Уровень инвалидности у девочек ниже и равен 14 в 2006 г; уменьшается до 13,3 в 2007 г. (-5%), увеличивается до 15,7 в 2008 г. (+18%), затем уменьшается до 15,5 в 2009г. (-1,3%) и равен 15,6 в 2010 г.; в среднем составляет 14,8 на 10 тыс. детского населения (таблица 4)

Таблица 4 - Показатели впервые установленной инвалидности среди девочек и мальчиков в возрасте до 18 лет в ВКО за 2006-2010 гг.

Пол	Девочки		Мальчики	
	уд.вес (%)	на 10 тыс. населения	уд.вес (%)	на 10 тыс. населения
2006	44,2%	14	55,8%	17
2007	45,1%	13,3	54,9%	15,6
2008	44,9%	15,7	55,1%	18,5
2009	46,3%	15,5	53,7%	17,1
2010	44,2%	15,6	55,8%	18,6
Среднее значение (2006-2010)	44,9%	14,8	55,1%	17,4

Как видно в таблице 5, распределение первично признанных инвалидами по основным классам болезней показало, что основной инвалидизирующей патологией детского населения за 2006-2007 гг., являются врожденные пороки развития, деформации и хромосомные нарушения, занимающие первое место в структуре первичной инвалидности (21,9%-29,2%), на втором месте – психические расстройства и расстройства поведения (16,7%-19,2%); на третьем месте – болезни нервной системы (15,8%-17,4%). Однако, за 2008-2009-2010 гг. отмечается изменение тенденции: психические расстройства и расстройства



поведения со второго места переходят на третье место (13,3%-16,3%-13,3%) и соответственно болезни нервной системы выходят на второе место (21,2%-19,9%-17,6%), врожденные пороки развития, деформации и хромосомные нарушения на протяжении исследуемого периода стабильно находятся на первом месте (30,1%-30%-33,9%). В динамике отмечается рост первичной инвалидности среди детей вследствие болезней нервной системы с 15,8% в 2006 году до 17,6% в 2010 году в структуре общей первичной инвалидности. Выход на второе ранговое место психических расстройств и расстройств поведения необходимо связывать с тем, что в 2006 г. класс «Психические расстройства и расстройства поведения» занял второе место в структуре первичной детской инвалидности сельских районов области.

Таблица - 5 Структура и динамика первичной инвалидности детей по основным классам болезней, формирующих инвалидность в ВКО за 2006-2010 гг.

Наименование классов болезней	2006		2007		2008		2009		2010	
	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения
Врожденные пороки развития, деформации и хромосомные нарушения	21,9%	3,4	29,2%	4,2	30,1%	5,1	30%	4,9	33,9%	5,8
Болезни нервной системы	15,8%	2,4	17,4%	2,5	21,2%	3,6	19,9%	3,2	17,6%	3
Психические расстройства и расстройства поведения	16,7%	2,6	19,2%	2,8	13,3%	2,3	16,3%	2,7	13,3%	2,3
Другие классы болезней	45,6%	7,1	34,2%	4,9	35,4%	6,1	33,8%	5,5	35,2%	6
Все причины инвалидности	100%	15,5	100%	14,4	100%	17,1	100%	16,3	100%	17,1

При сравнении структуры первичной инвалидности среди детей, проживающих в городских и сельских поселениях выявлено, что у городских жителей среди классов болезней, послуживших причиной первичной инвалидности, лидирующие первые, вторые и третьи места занимают: врожденные пороки развития, деформации и хромосомные нарушения; болезни

нервной системы; психические расстройства и расстройства поведения. В сельских районах области структура первичной детской инвалидности по главным нарушениям за 2006 г. и 2009-2010 гг. представлена несколько иначе, чем по области в целом и среди городских жителей. Первое место представлено врожденными пороками развития, деформации и хромосомными нарушениями, второе место - психическими расстройствами и расстройствами поведения, третье место - болезнями нервной системы (рис.4 и рис.5).

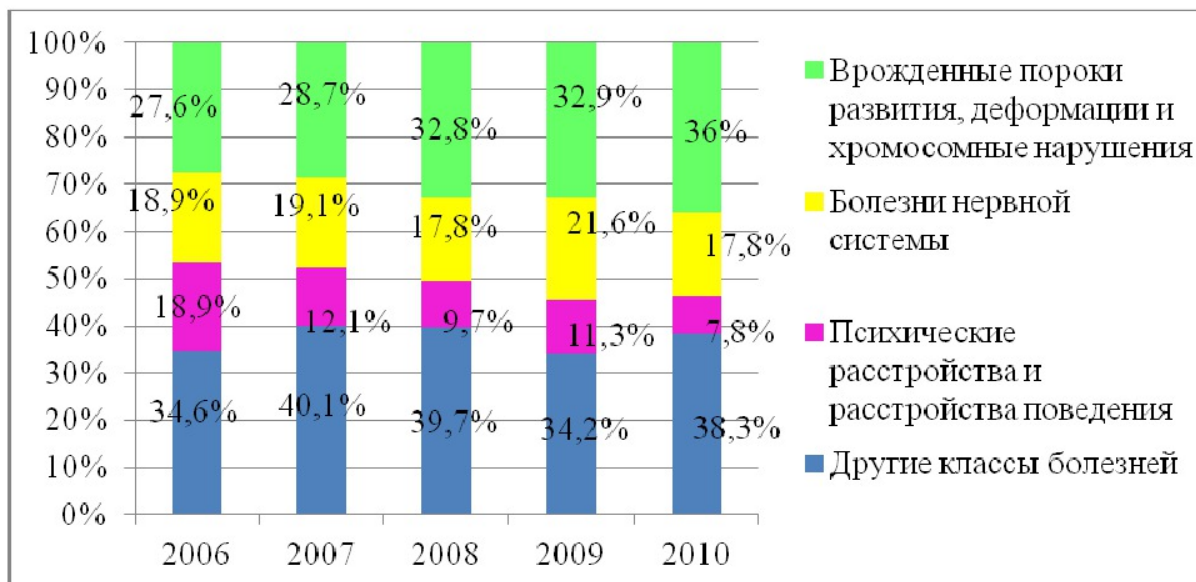


Рисунок 4 - Структура первичной инвалидности по основным классам болезней среди детей городского населения в возрасте до 18 лет за 2006-2010 гг.

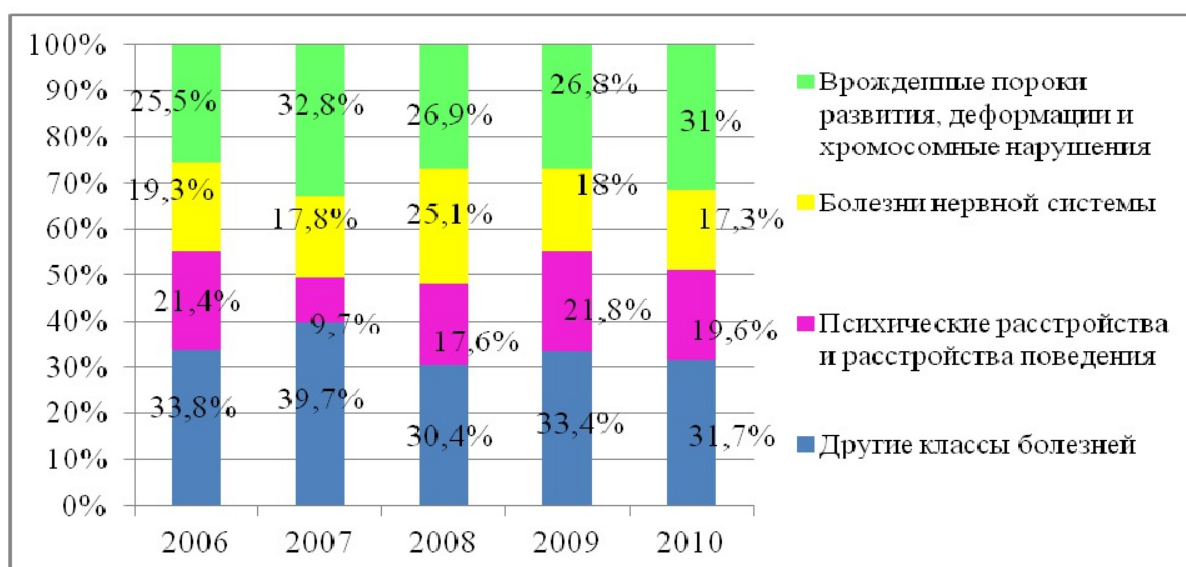


Рисунок - 5 Структура первичной инвалидности по основным классам болезней среди детей сельского населения в возрасте до 18 лет за 2006-2010 гг.



Изучение первичной инвалидности у детей вследствие всех болезней нервной системы за 2006-2010 гг. показало, что число впервые признанных детей-инвалидов в ВКО составляет 90 человек в 2006 г. и в 2007 г. далее увеличивается до 127 человек в 2008 г. (на 41,1%), затем снижается до 110-102 человек в 2009-2010 гг. Всего за 5 лет инвалидами признаны 519 детей, в среднем в год это число составляет 104 инвалида.

Уровень первичной инвалидности у детей вследствие всех болезней нервной системы равен 2,4-2,5 в 2006-2007 гг., увеличивается до 3,6 в 2008 г., затем снижается до 3,2-3 в 2009-2010 гг.; в среднем равен 2,9 на 10 тыс. детского населения (рисунок 6).



Рисунок 6 - Динамика интенсивного показателя первичной детской инвалидности вследствие болезней нервной системы за период 2006-2010 гг. по ВКО (на 10 000 детского населения)

Как видно на рисунке 7. ведущей патологией, обуславливающей высокую распространенность болезней нервной системы в инвалидности детей, является детский церебральный паралич, который колеблется в пределах 50 – 55,9% и в среднем составляет 57,4% от общего числа.

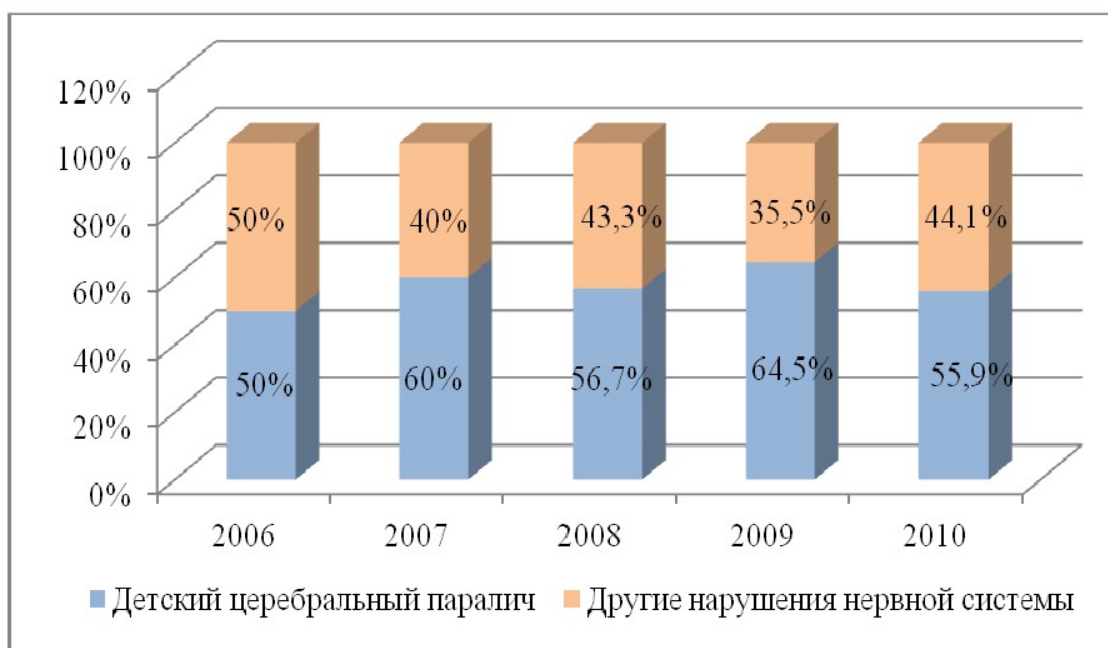


Рисунок 7- Структура первичной инвалидности болезней нервной системы у детей по основным нозологическим формам за период 2006-2010 гг. по ВКО

В структуре первичной детской инвалидности вследствие болезней нервной системы среди городских жителей в течение всего исследуемого периода 1-е место стабильно занимает детский церебральный паралич (ДЦП), доля которого имеет некоторую тенденцию к повышению, в среднем составляет 59,9% от общего числа (рисунок 8).

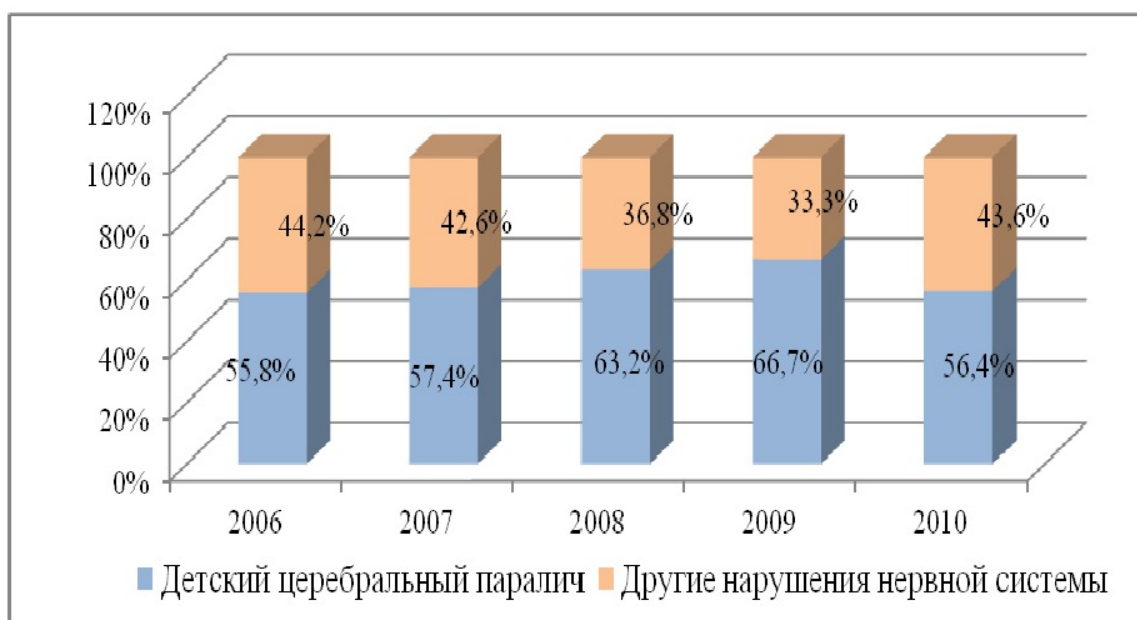


Рисунок 8 - Структура первичной инвалидности болезней нервной системы у детей по основным нозологическим формам за период 2006-2010 гг. среди городских жителей

Удельный вес первично признанных инвалидами вследствие ДЦП в структуре первичной инвалидности всех болезней нервной системы среди сельских жителей значительно колеблется в пределах 44,7%-55,3%, где в 2006 г. находится на втором месте 44,7%, далее увеличивается до 63,9% в 2007 г., затем уменьшается до 51,4% в 2008 г., и вновь увеличивается до 61,7% 2009 г. и в 2010 г. составляет 55,3% (рисунок 9).

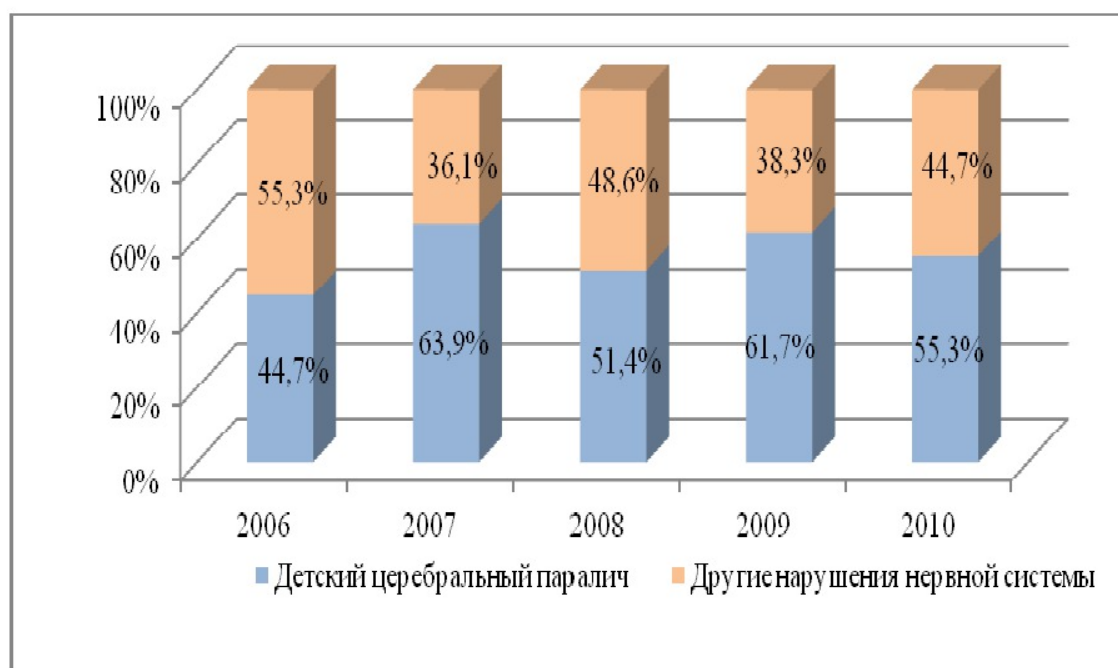


Рисунок 9 - Структура первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы у детей по основным нозологическим формам за период 2006-2010 гг. среди сельских жителей

Удельный вес первично признанных инвалидами вследствие ДЦП в структуре первичной инвалидности всех болезней нервной системы значительно колеблется в пределах 44,7%-55,3%, где в 2006 г. находится на втором месте 44,7%, далее увеличивается до 63,9% в 2007 г., затем уменьшается до 51,4% в 2008 г., и вновь увеличивается до 61,7% 2009 г. и в 2010 г. составляет 55,3% . Изучение первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича за исследуемый период показало, что число впервые признанных детей-инвалидов в ВКО составляет 45 -54 человек в 2006-2007 г., далее увеличивается до 72-71 человек в 2008-2009 гг., затем снижается до 57 человек в 2010 г. Всего за 5 лет инвалидами признаны 299 детей, в среднем в год это число составляет 60 инвалидов.

Уровень первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича равен 1,2-1,5 в 2006-2007 гг., увеличивается до 2,1 в 2008-2009 гг., затем снижается до 1,7 в 2010 г.; в среднем равен 1,7 на 10 тыс. детского населения (рисунок 10).



Рисунок 10 - Динамика интенсивного показателя первичной детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича за период 2006-2010 гг. по ВКО (на 10 000 детского населения)

На рисунке 11. представлена динамика показателей первичной инвалидности детей вследствие детского церебрального паралича в зависимости от места проживания за 2006-2010 гг. где выделяется городское население с наиболее высокими показателями первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича – 1,2-1,6 в 2006-2007 гг., далее увеличивается до 2,1-2,4 в 2008-2009 гг., затем уменьшается до 1,8 в 2010 г., в среднем равен 1,8 на 10 тыс. детского населения. Было установлено, что в ВКО максимальное значение показателя отмечено в 2008-2009 гг. – 2,1 и минимальное в 2006 г.-1,2 на 10 тыс. детского населения. Средний уровень первичной детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича в ВКО составил 1,7 на 10 тыс. детского населения; в сельских районах области равен 1,6 на 10 тыс. детского населения.

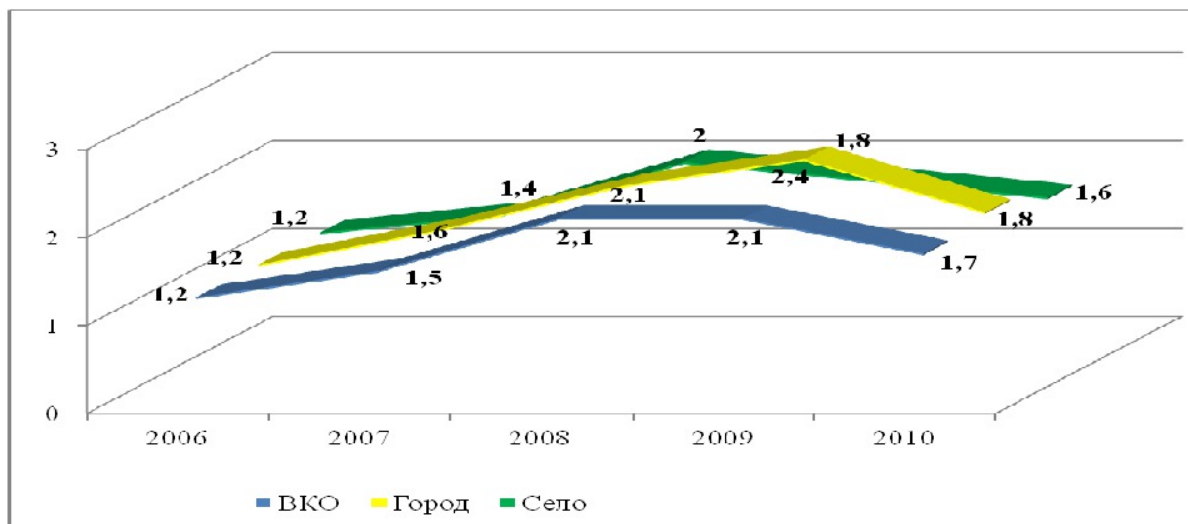




Рисунок 11 - Динамика интенсивного показателя первичной детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича в зависимости от места проживания за 2006-2010 гг. (на 10 тыс. детского населения)

За исследуемый период выявлено, что среди первично освидетельствованных детей вследствие детского церебрального паралича удельный вес городских жителей больше, чем сельских жителей и в среднем составляет 54,9% от общего числа (рисунок 12).

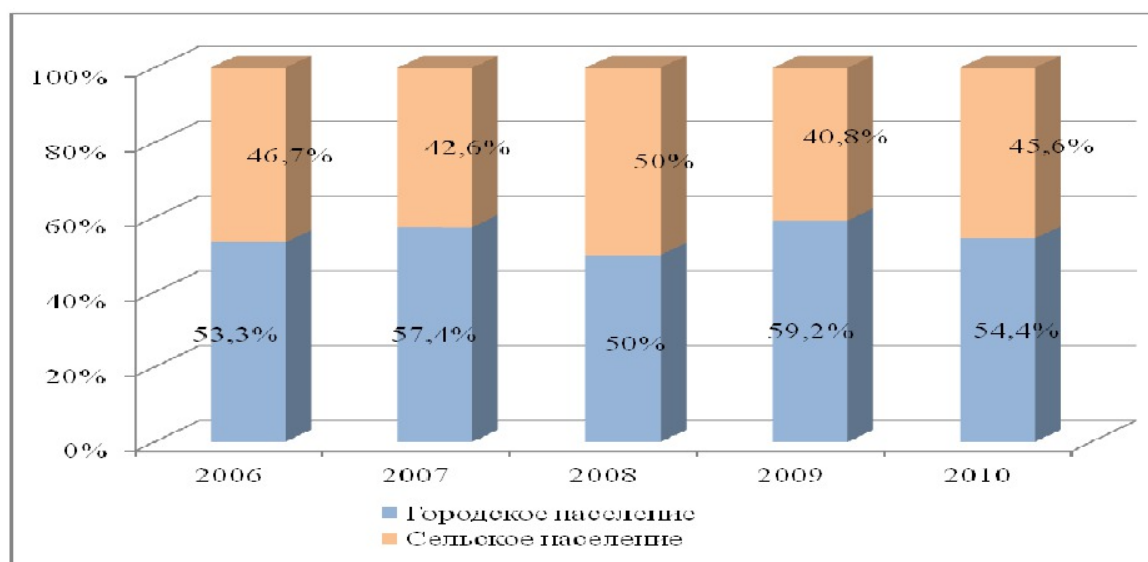


Рисунок 12 - Структура первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича в зависимости от места проживания за 2006-2010 гг. (на 10 тыс. детского населения)

Изучены гендерные особенности первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича в ВКО за 2006-2010 гг.

В структуре первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича по полу удельный вес инвалидов-мальчиков больше, и колеблется в пределах 51,1-52,6% в 2006-2010 гг., кроме 2008 г. где удельный вес мальчиков равен 47,2%; в среднем составляет 51,8% от общего числа. Удельный вес девочек равен 48,9%-48,1% в 2006-2007 гг., увеличивается до 52,8% в 2008 г., уменьшается до 43,7%-47,4% в 2009-2010 гг.; в среднем составляет 48,2% от общего числа.

Рассчитан уровень первичной инвалидности вследствие детского церебрального паралича с учетом пола. Уровень инвалидности у мальчиков незначительно выше и равен 1,2-1,5 в 2006-2007 гг.; увеличивается до 1,9-2,3 в 2008-2009 гг., равен 1,7 в 2010 г.; в среднем составляет 1,72 на 10 тыс. детского населения. Уровень инвалидности у девочек составил 1,2-1,5 в 2006-2007 гг., увеличивается до 2,2 в 2008 г., равен 1,9-1,6 в 2009-2010 гг.; в среднем составляет 1,68 на 10 тыс. детского населения (таблица 6).



Таблица 6 - Показатели впервые установленной инвалидности вследствие детского церебрального паралича среди девочек и мальчиков в ВКО за период с 2006 по 2010 гг.

Пол	Девочки		Мальчики	
	уд.вес (%)	на 10 тыс. населения	уд.вес (%)	на 10 тыс. населения
2006	48,9%	1,2	51,1%	1,2
2007	48,1%	1,5	51,9%	1,5
2008	52,8%	2,2	47,2%	1,9
2009	43,7%	1,9	56,3%	2,3
2010	47,4%	1,6	52,6%	1,7
Среднее значение (2006-2010)	48,2%	1,68	51,8%	1,72

В структуре первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича основная масса детей возрасте до 3 лет, их удельный вес колеблется в пределах 66,7%-75,4% и в среднем равен 73,1% от общего числа. Это обусловлено ранним выявлением заболеваний нервной системы у детей. Также это может быть связано с повышением уровня знаний врачей и улучшением работы отделов МСЭ. Удельный вес инвалидов в возрасте от 3 до 7 лет колеблется в пределах 20%-21%, в среднем составляет 21,1% от общего числа. Удельный вес инвалидов в возрасте от 7 до 12 лет значительно уменьшается с 11,1% в 2006 г. до 1,8% в 2010 г.; в среднем равен 4,4% от общего числа. Доля инвалидов в возрасте от 12 до 14 лет встречается только в 2006 г. и составляет 2,2%. Инвалидов в возрасте от 14 до 16 лет меньше, удельный вес их 1,8% отмечался лишь в 2007 г. и в 2010 г. Наименьший удельный вес 1,4% составили инвалиды в возрасте от 16 до 18 лет в 2009 г. (таблица 7).

Таблица 7 - Структура первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича по возрасту в ВКО за 2006-2010 гг.

Возрастная группа	до 3 лет	от 3 до 7 лет	от 7 до 12 лет	от 12 до 14 лет	от 14 до 16 лет	от 16 до 18 лет
Годы	уд.вес (%)	уд.вес (%)	уд.вес (%)	уд.вес (%)	уд.вес (%)	уд.вес (%)
2006	66,7%	20%	11,1%	2,2%	-	-
2007	77,8%	16,7%	3,7%	-	1,8%	-
2008	76,4%	19,4%	4,2%	-	-	-
2009	69%	28,2%	1,4%	-	-	1,4%
2010	75,4%	21%	1,8%	-	1,8%	-
Среднее значение (2006-2010)	73,1%	21,1%	4,4%	0,4%	0,7%	0,3%

Был проанализирован уровень первичной инвалидности вследствие детского церебрального паралича у детей в различном возрасте. Наиболее высокий уровень инвалидности в возрасте до 3 лет составляет 5,4-7,1 в 2006-2007 гг., увеличивается до 8,9 в 2008 г. (+25,4%), уменьшается до 7,6 в 2009 г. (-14,6%), составляет 6,3 в 2010 г.; в среднем равен 7,1 на 10 тыс. соответствующего детского населения. Уровень инвалидности в возрасте 3-7 лет составляет 1,4 в 2006-2007 гг., увеличивается до 2,1-2,9 в 2008-2009 гг. и в 2010 г. равен 1,6; в среднем составляет 1,8 на 10 тыс. соответствующего детского населения. Уровень инвалидности в возрасте 7-12 лет был низким и снижался с 0,5 в 2006 г. до 0,1 в 2009-2010 гг.; в среднем составлял 0,3 на 10 тыс. соответствующего детского населения. Инвалиды в возрасте 12-14 лет встречались лишь в 2006 г. – 0,2 на 10 тыс. соответствующего детского населения. Уровень инвалидности в возрасте 14-16 лет отмечался только в 2007 г. и в 2010 г. где составил 0,2 и соответственно 0,3 на 10 тыс. детского населения. Уровень инвалидности в возрасте 16-18 лет отмечался лишь в 2009 г. и был равен 0,2 на 10 тыс. соответствующего детского населения (таблица 8).

Таблица 8 - Показатели первичной инвалидности у детей вследствие детского церебрального паралича в ВКО по возрасту за 2006-2010 гг.  
(на 10 тыс. соответствующего детского населения)

Возрастная группа	до 3 лет	от 3 до 7 лет	от 7 до 12 лет	от 12 до 14 лет	от 14 до 16 лет	от 16 до 18 лет
2006	5,4	1,4	0,5	0,2	-	-
2007	7,1	1,4	0,2	-	0,2	-
2008	8,9	2,1	0,4	-	-	-
2009	7,6	2,9	0,1	-	-	0,2
2010	6,3	1,6	0,1	-	0,3	-
Среднее значение (2006-2010)	7,1	1,8	0,3	0,04	0,1	0,04

Таким образом, основными закономерностями формирования первичной инвалидности у детей в ВКО за 2006-2010 гг. являются:

1. первично инвалидами были признаны 2818 детей в возрасте от 0 до 18 лет, в среднем в год это число составляет 564 инвалидов. Средний уровень первичной инвалидности за указанные годы составил 16,1 на 10 тысяч детского населения.
2. наиболее высокий уровень показателей первичной инвалидности отмечался у городских жителей, где среднее значение показателя составило 16,6 на 10 тысяч детского населения.
3. основную массу лиц, впервые признанных инвалидами составляли инвалиды III группы, доля которых колебалась в пределах 64,5%-53,8% и в среднем была равна – 55,7% от общего числа;

4. уровень инвалидности у мальчиков выше, в среднем равен 17,4, у девочек ниже и равен в среднем 14,8 на 10 тыс. детского населения.
5. в структуре причин первичной инвалидности лидирующее место принадлежит врожденным порокам развития, деформациям и хромосомным нарушениям, болезни нервной системы в 2006 г. и в 2007 г. находятся на третьем месте, далее выходят на второе место с 2008г. по 2010 г. так и есть меняются местами с психическими расстройствами и расстройствами поведения.
6. удельный вес инвалидов в структуре первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы колеблется в пределах 15,8%-17,6% и составляет в среднем 18,4% от общего числа. Всего за 5 лет инвалидами признаны 519 детей, в среднем в год это число составляет 104 инвалида.  
Уровень первичной инвалидности у детей вследствие всех болезней нервной системы в среднем равен 2,9 на 10 тыс. детского населения.

В результате вышеизложенного, основными закономерностями первичной инвалидности вследствие детского церебрального паралича у детей в ВКО за 2006-2010 гг. являются:

1. удельный вес инвалидов с детским церебральным параличом в структуре первичной инвалидности вследствие болезней нервной системы высокий и составляет в среднем 57,4% от общего числа.
2. средний уровень первичной детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича в ВКО равен 1,7 на 10 тыс. детского населения.
3. в структуре первичной инвалидности по возрасту преобладают дети до 3 лет и составляют в среднем 73,1% от общего числа;
4. уровень первичной инвалидности самый высокий у детей до 3 лет и в среднем составляет 7,1 на 10 тыс. соответствующего детского населения;
5. в структуре первичной инвалидности преобладают мальчики с удельным весом 51,8%, девочки составляют 48,2% от общего числа;
6. уровень инвалидности у мальчиков равен в среднем 1,72 на 10 тыс. соответствующего детского населения и у девочек в среднем составляет 1,68 на 10 тыс. соответствующего детского населения.

### **3.3 Динамика и структура общей детской инвалидности в г.Семей**

Была изучена распространенность общей детской инвалидности за 2009-2010 гг. по г.Семей, как видно на рисунке 13. максимальное количество детей-инвалидов отмечалось в 2011 г.

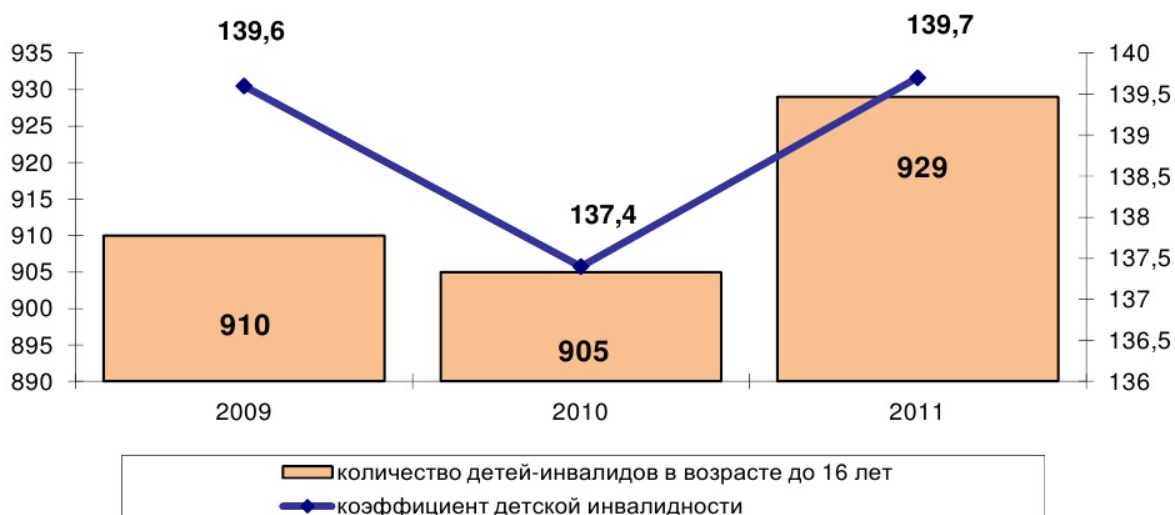


Рисунок 13 - Динамика интенсивного показателя общей детской инвалидности за 2009-2011 гг. по г. Семей (на 10 тыс. соответствующего детского населения)

За исследуемый период по г. Семей среди основных причин детской инвалидности болезни нервной системы стабильно занимают второе место (таблица 9).

Таблица 9 - Структура общей детской инвалидности среди детей в возрасте до 16 лет по основным инвалидизирующим нозологиям за 2009-2011 гг. по г. Семей

Наименование классов болезней	2009		2010		2011	
	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения	уд. вес (%)	на 10 тыс. населения
Врожденные пороки развития, деформации и хромосомные нарушения	30,7	42,8	31,8	43,7	32,5	45,4
Болезни нервной системы	27,3	38	26,1	35,8	26,3	36,7
Психические расстройства и расстройства поведения	21,1	29,4	20	27,5	18,3	25,6
Другие классы болезней	20,9	29,3	22,1	30,4	22,9	32
Все причины инвалидности	100%	139,5	100%	137,4	100%	139,7

Как видно на рисунке 14. за 2009-2011 гг. ДЦП в структуре причин детской инвалидности вследствие болезней нервной системы занимает первое место, в среднем его доля равна 73,6%.



Рисунок 14 - Структура общей детской инвалидности вследствие болезней нервной системы среди детей в возрасте до 16 лет за 2009-2011 гг. по г.Семей

Наиболее высокий уровень инвалидности вследствие ДЦП отмечался в 2011 году, где был равен 27,9 на 10 тыс. соответствующего детского населения, за исследуемый период данный уровень был в среднем равен 27,1 на 10 тыс. соответствующего детского населения (рисунок 15).

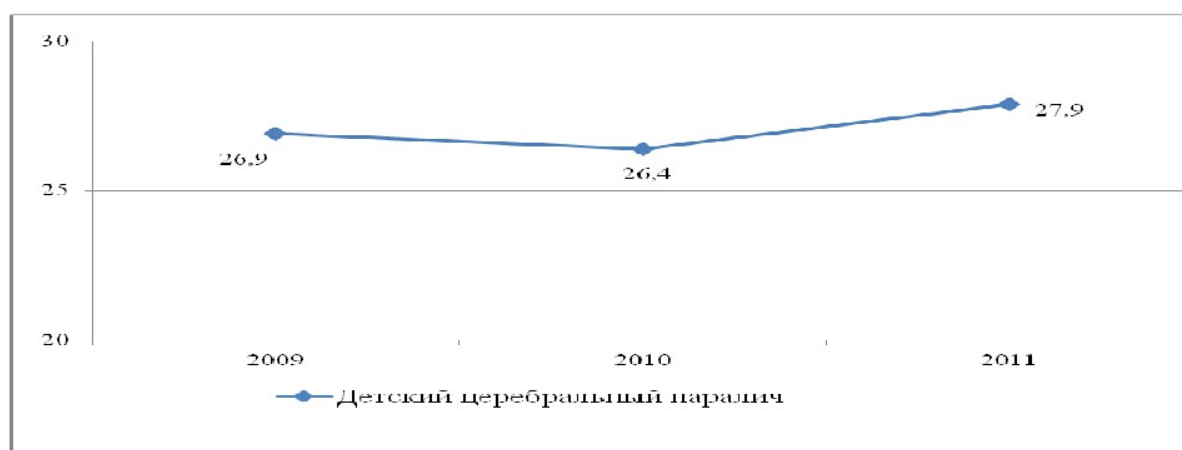


Рисунок 15 - Динамика показателя общей детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича среди детей в возрасте до 16 лет за 2009-2011 гг. по г.Семей



Таким образом, анализ статистических данных показал, что в г. Семей за 2009-2010 гг. общая детская инвалидность имеет тенденцию к росту; болезни нервной системы занимают второе место среди основных причин детской инвалидности; в структуре болезней нервной системы доля ДЦП в среднем составляет 73,6%; уровень детской инвалидности вследствие ДЦП был в среднем равен 27,1 на 10 тыс. соответствующего детского населения

## **4 СОЦИАЛЬНО-ГИГИЕНИЧЕСКИЙ ПОРТРЕТ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩИЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА**

### **4.1 Социально-гигиеническая характеристика семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП и их потребности в основных видах медико-социальной помощи**

Поскольку основная и контрольные группы были уравнены по возрастам, средний возраст ребенка-инвалида с ДЦП и здорового ребенка на момент исследования не имел статистически значимых отличий (основная группа: 8 лет 8 месяцев, контрольная группа: 8 лет 5 месяцев). По возрастному составу дети-инвалиды распределились следующим образом: 1 ребенок (0,6%) до 1 года, 51 (29,1%) детей – в возрасте 2-5 лет, 111 (63,4%) детей – в возрасте 6-16 лет, (6,9%) детей – 17-18 лет. Самому младшему ребенку инвалиду было 1 год 7 месяцев, самому старшему – 17 лет. Среди детей в обеих группах преобладали мальчики.

Анализ показал, что для обеих исследуемых групп характерны полные семьи, тем не менее, количество неполных семей было намного больше в основной группе (20,6%, n=36) по сравнению с контрольной 5,6% (n=10); ( $\chi^2=17,738$ ; df=1, p<0,0001).

Исследование семейного положения матери детей-инвалидов показало, что мать в официальном браке с отцом своего ребенка состояло лишь 69,7% (n=122), что значительно ниже по сравнению с контрольной группой, где таких семей было 90,6% (n=163); в семьях с детьми-инвалидами мать в 3 раза чаще (12,6%, n=22) была разведена и жила одна. Также, в семьях с детьми-инвалидами матери в 5 раз чаще (5,7%, n=10) состояли в браке с отчимом ребенка. По сравнению с контрольной группой, матери детей-инвалидов чаще жили в гражданском браке (2,8%, n=5 против 4,0%, n=7), семьи с одинокой матерью («родила ребенка для себя») составили 2,9%, n=5 (контрольная группа: 1,7%, n=3), матери-вдовы встречались только в семьях с детьми-инвалидами (5,1%, n=9,  $\chi^2=28,758$ ; df=5, p < 0,0001).

Среди семей, воспитывающих детей-инвалидов, 18,3% (n=32) имели развод в прошлом, а в контрольной группе – только в 5,0% (n=9) семей ( $\chi^2=15,331$ ; df=5, p < 0,0001). Основной причиной распада семьи в обеих группах стало несходство характеров, в семьях детей-инвалидов на втором месте среди причин развода стояла болезнь ребенка (37,5%, n=12), на третьем месте – пьянство одного из супругов (15,6%, n=5), остальные причины: супружеская неверность и материальные трудности заняли четвертое место, лишь в контрольной группе причиной распада одной семьи стало вмешательство родителей супруга.

В обеих группах не наблюдалось существенных различий среднего возраста родителей. В семье детей-инвалидов средний возраст матери составил 36 лет, а отцов – 39 лет.

По национальной принадлежности родителей в обеих группах существенных отличий не было выявлено.

Как видно на рисунке 16. большинство матерей имели среднее специальное образование (40,0%, n=70 в основной группе и 43,9%, n=79 в контрольной группе), в основной группе 30,3% (n=53) матерей имели высшее образование, а остальные имели среднее школьное образование (29,7%, n=52), в контрольной группе у 40,0% (n=72) матерей было высшее образование, а 16,1% (n=29) имели среднее школьное образование ( $\chi^2=9,894$ ;  $df=2$ ,  $p=0,007$ ).

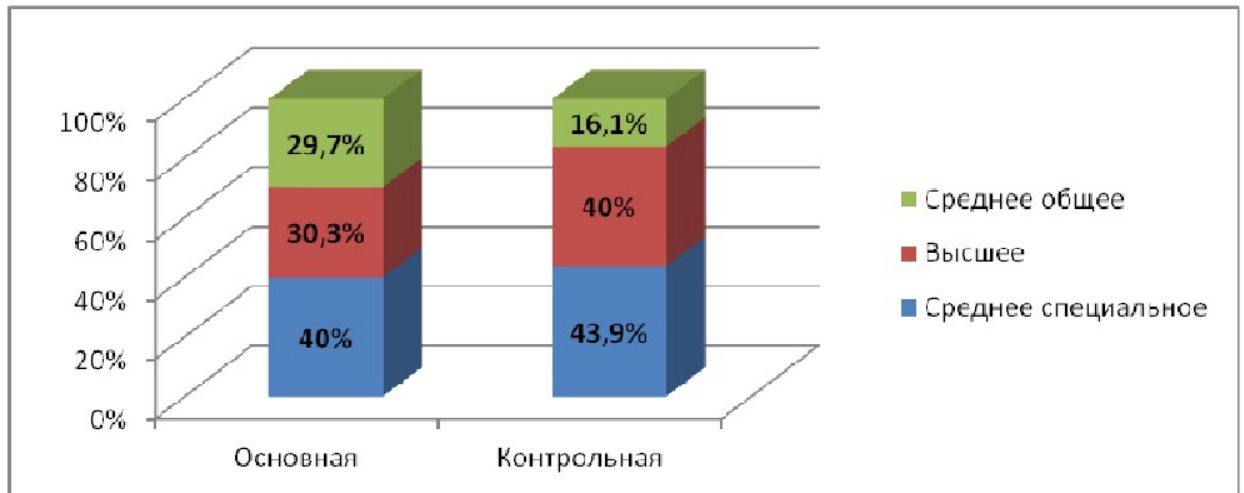


Рисунок 16 - Распределение матерей по уровню образования, (%)

Среди отцов детей-инвалидов среднее специальное образование имели 40,3% (n=56), высшее – 31,6% (n=44), среднее общее – 28,1% (n=39), а в контрольной группе доля отцов со средним специальным образованием составила 35,3% (n=60), с высшим образованием – 45,9% (n=78), со средним общим – 18,8% (n=32); ( $\chi^2=7,266$ ;  $df=2$ ,  $p=0,026$ ) – (рисунок 17).

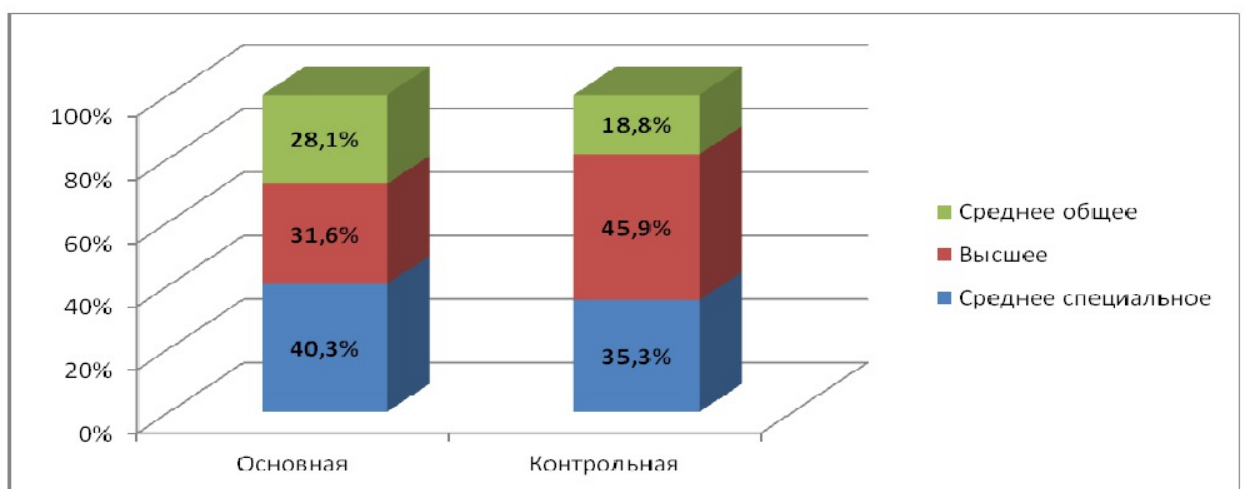


Рисунок 17 - Распределение отцов по уровню образования, (%)

Больше половины (53,3%, n=96) матерей в контрольной группе работали по специальности после рождения данного ребенка в сравнении с 21,7% матерей из основной группы (n=38) ( $\chi^2=37,752$ ; df=1, p < 0,0001). Аналогично, в контрольной группе 74,1% (n=126) отцов работали по специальности и 61,1% (n=85) отцов из основной группы ( $\chi^2=5,937$ ; df=1, p=0,014).

Как упоминалось выше, большинство матерей изучаемого контингента (40,0%, n=70) имели среднее специальное образование, а 30,3% (n=53) – высшее, тем не менее, многие матери имели статус домохозяйек (68,0%, n=119), что было почти в 2 раза выше, чем в контрольной группе; в основной группе 10,3% (n=18) относились к категории рабочих, не реализуя, таким образом, свои намеченные ранее профессиональные планы. Среди матерей детей-инвалидов служащих было в 2 раза меньше (19,4%, n=34) по сравнению с контрольной группой, а доля самозанятых матерей составила 2,3% (n=4) что было более чем в 3 раза меньше, чем в контрольной группе ( $\chi^2=41,736$ ; df=3, p < 0,0001) – (рисунок 18).

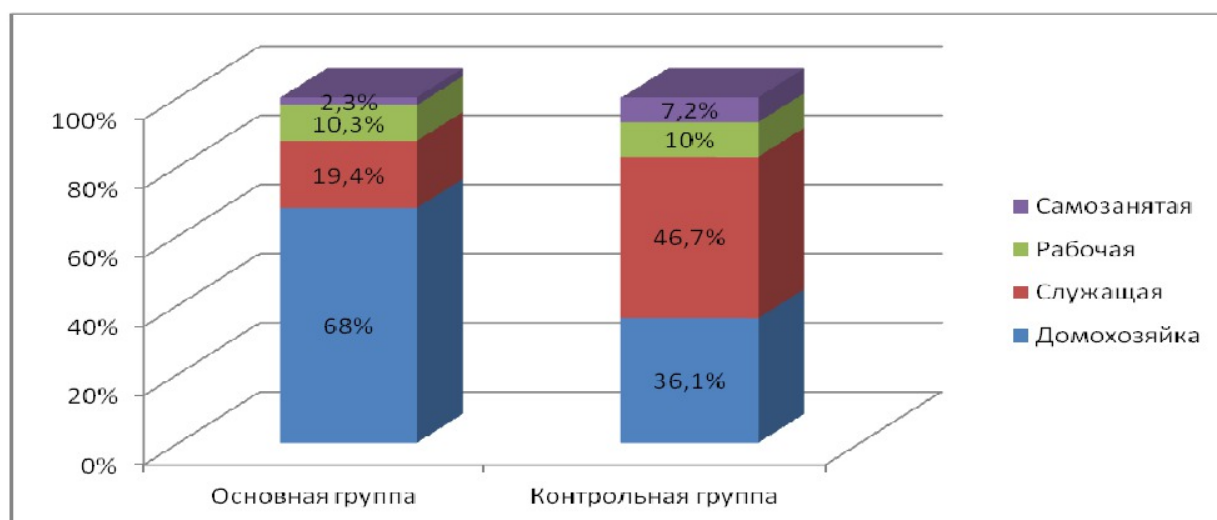


Рисунок 18 – Распределение матерей детей сравниваемых групп по профессиональному уровню, (%)

Несмотря на полученное образование, 39,6% (n=55) отцов были рабочими, не сумев реализовать свои профессиональные навыки, 35,9% (n=50) имели статус служащих, самозанятые составили 18,7% (n=26), безработными были 5,8% (n=8).

В контрольной группе большинство отцов имели статус служащих 55,3% (n=94), рабочих – 27,1% (n=46), самозанятых – 15,3% (n=26), а остальные 2,3% (n=4) были безработными ( $\chi^2=12,596$ ; df=3, p < 0,005) (рисунок 19).



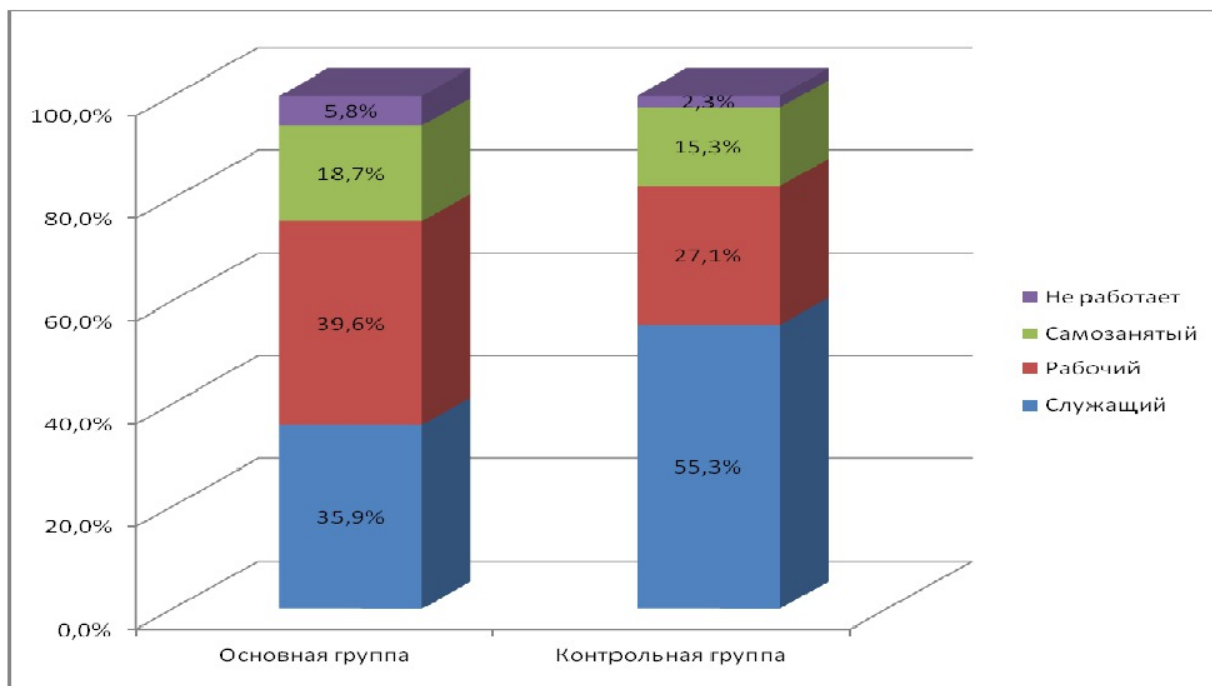


Рисунок 19 – Распределение отцов детей сравниваемых групп по профессиональному уровню, (%)

Необходимость индивидуального ухода за больным ребенком возникла в 83,6% (n=97) случаев, в связи с чем один из родителей вынужден был не работать (чаще – мать), в контрольной группе лишь 40,0% (n=22) родителей не могли работать по причине того, что ребенка было не с кем оставить и он был неорганизован, что намного ниже основной группы.

В основной группе у неработающих родителей было время на надомную работу в 6,9% (n=8) случаев, на неполный рабочий день – в 4,3% (n=5). По сравнению с контрольной группой, родители из основной группы желали трудиться полный рабочий день в 8 раз реже (3,5%, n=4), а количество неработающих родителей, материальное положение которых позволяло не работать, было в 5 раз меньше (1,7%, n=2;  $\chi^2=41,462$ ; df=4, p<0,0001).

В обеих группах отцы чаще, чем другие члены семьи курили и употребляли алкоголь. В основной группе 54,9% (n=96) матерей и 59,0% (n=82) отцов считали себя здоровыми, а в контрольной группе таких матерей и отцов было больше (67,8%, n=122 и 67,1%, n=114 соответственно). Большинство родителей в основной группе имели различные хронические заболевания, с редкими обострениями, однако среди матерей инвалидами было 0,6% (n=1), среди отцов – 1,4% (n=2), однако это не было статистически значимо.

Почти в половине случаев ребенок-инвалид воспитывался в семье с двумя детьми (41,2%, n=72), был единственным ребенком в семье в 33,7% (n=59), воспитывался в семье с тремя детьми (18,3%, n=32), с четверыми детьми – 3,4% (n=6), пять детей отмечалось только в 2,3% (n=4) семей, восемь детей – в



1,1% (n=2) семей, в основном такая же картина наблюдалась и в контрольной группе. В обеих группах более 55 % детей являлись первенцами, вторыми по порядку рождения были 29% детей, остальные – третьими и далее. Интересным является факт, что несмотря на установленную инвалидность, 2 ребенка (1,1%) были приемными.

По сравнению с контрольной группой, в основной группе дети-инвалиды в более 3,5 раз чаще (19,4%, n=34) были детьми от бывшего брака, 2,9% (n=5) были внебрачными детьми, остальные дети были рождены в данном браке (77,7%, n=136), в контрольной группе детей от данного брака было 93,3% (n=168), а количество внебрачных детей составило 1,7% (n=3); ( $\chi^2=18,336$ ;  $df=2$ ,  $p< 0,0001$ ).

В основной группе 94,9% (n=166) детей были желанными (в контрольной – 99,4%, n=179); ( $\chi^2=6,820$ ;  $df=1$ ,  $p=0,009$ ). Также выявлено, что 2,9% (n=5) семей из основной группы воспитывали еще одного ребенка с установленной инвалидностью, что значительно усложняло не только материальную, но и морально-психологическую сторону их жизни ( $\chi^2=5,216$ ;  $df=1$ ,  $p=0,022$ ).

Наше исследование подтвердило тот факт, что появление в семье ребенка-инвалида с ДЦП заставляет родителей отказаться от планирования деторождения в будущем. Большинство родителей (82,9%, n=145) детей-инвалидов не планируют иметь в ближайшее время еще одного ребенка, что намного больше, чем в контрольной группе где аналогичная доля родителей составила 56,1% (n=101); ( $\chi^2=29,833$ ;  $df=1$ ,  $p<0,0001$ ).

Нами также были исследованы причины, не позволяющие иметь еще одного ребенка. Респонденты могли выбрать от 1 до 3 ответов – таблица 10. Основной причиной нежелания иметь еще одного ребенка в основной группе стал страх за здоровье будущего ребенка, а в контрольной группе – удовлетворенность данным количеством детей ( $\chi^2=68,054$ ;  $df=8$ ,  $p< 0,0001$ ). Всего респондентов из основной группы сделали 188 утверждений (соответственно контрольная группа 110) относительно причин нежелания иметь еще одного ребенка, с которыми им приходилось сталкиваться. Число причин нежелания иметь еще одного ребенка, отмеченных респондентами, варьировало от 1 до 3, среднее число причин на одного респондента из основной группы составляло 1,3 (соответственно из контрольной группы 1,1). Поскольку респонденты могли выбрать от 1 до 3 ответов, общая сумма превышает 100%.

Таблица 10 - Основные причины отказа не желания иметь еще одного ребенка

№	Причины отказа	Число (%) респондентов, отметивших данную проблему			
		Основная группа		Контрольная группа	
		абс.	в %	абс.	в %
1.	Страх за здоровье будущего ребенка	54	37,2	4	4

Продолжение таблицы 10					
2.	Много уходит времени на данного ребенка	38	26,2	7	6,9
3.	Устраивает данное количество детей	28	19,3	54	53,5
4.	Материальные трудности	22	15,2	15	14,9
5.	Не позволяет здоровье родителей	19	13,1	18	17,8
6.	Плохие жилищные условия	10	6,9	1	1
7.	Трудность сочетания работы и материнства	6	4,1	7	6,9
8.	Живу одна (без супруга)	6	4,1	2	2
9.	Внутрисемейные отношения	5	3,4	2	2
Всего респондентов:		145		101	

В ходе исследования воспитательной функции семьи, имеющей ребенка-инвалида, было установлено, что основная роль по уходу, воспитанию и обучению ребенка выполняется матерью (72,6% семей, n=127), в остальных семьях данная обязанность принадлежала отцу (1,7% семей, n=3) и другим родственникам (17,2% семей, n=30), в 5,1% (n=9) семьях эту обязанность выполняли оба родителя и лишь 3,4% (n=6) семей возложили это на платную няню. В контрольной группе эти обязанности также чаще выполнялись матерью (63,9%, n=115), почти в 4 раза чаще (6,7%, n=12), чем в основной группе, отцом и в 2 раза чаще (11,1%, n=20) – обеими родителями ( $\chi^2=10,461$ ;  $df=4$ ,  $p=0,033$ ).

Для того, чтобы судить об условиях и образе жизни исследуемых семей, нами было изучено их материальное положение и жилищно-бытовые условия. Наибольшее количество семей детей-инвалидов было обеспечено собственным жильем (62,9%, n=110), но в контрольной группе таких семей было больше (82,8%, n=149). Семьи детей-инвалидов в 2 раза чаще (16%, n=28) проживали с родителями и также в 2 раза чаще (21,1%, n=37) снимали жилье, по сравнению с контролем ( $\chi^2=17,880$ ;  $df=2$ ,  $p<0,0001$ ). В обеих группах не было выявлено существенных отличий в жилищных условиях, более 51% семей проживали в квартирах, остальные семьи – в частных домах (38%-42%), в общежитиях 3,3%, в основной группе эти семьи в 5 раз чаще, по сравнению с контрольной (1,1%, n=2), проживали в дачном домике.

Оценка жилищных условий показала, что ребенок-инвалид с ДЦП, в основном, проживал в удовлетворительных условиях (53,1%, n=93), тогда как здоровый ребенок – в хороших условиях (61,7%, n=111). У остальных 36,6%

(n=66) детей контрольной группы жилищные условия были удовлетворительными ( $\chi^2=32,555$ ;  $df=2$ ,  $p<0,0001$ ). Ребенок-инвалид в 7 раз чаще (12,0%, n=21), чем здоровый ребенок проживает в неудовлетворительных условиях, только 34,9% (n=61) детей-инвалидов живут в хороших условиях.

В основной группе у 43,4% (n=76) семей жилье имело все удобства (х/в, г/в, центральное отопление, электричество, газ, ванна, душ и т.д.), в 38,3% (n=67) семьях они были частичными, а в 18,3% (n=32) семьях вообще отсутствовали. В контроле лишь у 1,7% (n=3) семей отсутствовали удобства, в большинстве случаев (66,7%, n=120) семьи проживали в жилье со всеми удобствами, что было сравнительно выше, чем в основной группе, остальные 31,6% (n=57) семей проживали в жилье с частичными удобствами ( $\chi^2=34,649$ ;  $df=2$ ,  $p<0,0001$ ).

В обеих группах чаще всего встречалось жилье, состоящее из 3 комнат (37-38%) и лишь 2 (1,10%) семей имели жилье из 6 комнат и более. В основной группе на втором месте стояло жилье с 2 комнатами (32,6%, n=57), а в контрольной – жилье из 4 комнат (26,10%, n=47). В основной группе семьи 2 раза чаще (14,9%, n=26) проживали в 1 комнатном жилье и почти 3 раза реже (1,7%, n=3) в жилье из 5 комнат по сравнению с контрольной (критерий Манна-Уитни  $U=11705,5$ ,  $z = -4,347$ ,  $p<0,0001$ ). Семьи, где воспитывается ребенок инвалид, чаще не имеют подсобного хозяйства (71,4%, n=125), 21,7% (n=38) имеют огород и 4,0% (n=7) имеют сад, в 2 раза реже имеют дачу, по сравнению с контрольной группой (6,7%, n=12), где не имеют подсобного хозяйства только 58,3% (n=105) семей ( $\chi^2=8,430$ ;  $df=3$ ,  $p=0,038$ ).

На вопрос, «есть ли рядом с вашим домом какие-либо источники загрязнений или шума?» более 75% всех семей дали отрицательный ответ, 11,0% затруднились ответить, а остальные ответили утвердительно ( $\chi^2=1,692$ ;  $df=2$ ,  $p=0,429$ ).

В основной группе большинство семей, где воспитывается ребенок-инвалид не имеют личного транспорта (66,9%, n=117). В семье, где воспитывается здоровый ребенок, 57,8% (n=104) имеют автомобиль ( $\chi^2=21,705$ ;  $df=1$ ,  $p<0,0001$ ).

В ходе исследования был выявлен следующий уровень ежемесячного дохода на одного члена семьи, включая пенсии и пособия (таблица 11). Анализ материальной обеспеченности семей, воспитывающих детей-инвалидов за исследуемый период, показал, что 56% (n=98) из их числа имели уровень дохода ниже прожиточного минимума на одного члена семьи (ПМ в среднем составлял 17000 тенге), в контрольной группе таких семей было значительно меньше 30,7% (n=55); ( $\chi^2=37,567$ ;  $df=7$ ,  $p<0,0001$ ).

Таблица 11 - Среднемесячный доход на 1 члена семьи

Сумма в тенге	Основная группа		Контрольная группа	
	абс.	в %	абс.	в %
До 7500 тенге	21	12,0	5	2,8

Продолжение таблицы 11				
От 7500 до 9000 тенге	13	7,4	7	3,9
От 9000 до 11000 тенге	8	4,6	10	5,6
От 11000 до 13000 тенге	20	11,4	10	5,6
От 13000 до 15000 тенге	22	12,6	10	5,6
От 15000 до 17000 тенге	14	8,0	13	7,2
От 17000 до 20000 тенге	26	14,9	22	12,2
Больше 20000 тенге	51	29,1	103	57,2
Всего:	175	100	180	100

Тем не менее, большинство опрошенных родителей (64,6%, n=113) считают, что факт установления инвалидности ребенку не отразился на их материальном благополучии, хотя наличие ребенка-инвалида в семье является фактором дополнительных расходов, необходимых для сохранения и поддержания его здоровья. Остальные 18,8% (n=33) семей отметили ухудшение и 16,6% (n=29) семей отметили улучшение материального положения после установления ребенку инвалидности.

В контрольной группе большинство (65,6%, n=118) семей отметили, что материальное положение семьи после рождения ребенка не изменилось, в 24,4% (n=44) семей положение улучшилось и 10,0% (n=18) семьях ухудшилось ( $\chi^2=7,533$ ;  $df=2$ ,  $p=0,023$ ).

Большинство семей в основной группе (34,9%, n=61) отметили, что денег хватает только на еду, лекарства и одежду, 40,6% (n=73) семей в контрольной группе отметили, что им денег в основном хватает, но покупка дорогих вещей (мебель, бытовая техника) требует длительного накопления ( $\chi^2=49,403$ ;  $df=4$ ,  $p<0,0001$ ) – (таблица 12).

Таблица 12 - Субъективная оценка материального положения семьи родителями, за последний год

Ответы	Основная группа		Контрольная группа	
	абс.	в %	абс.	в %
Ни в чем себе не отказываем, есть даже возможность откладывать сбережения	8	4,6	43	23,9
Денег в основном хватает, но покупка дорогих вещей (мебель, бытовая техника) требует длительного накопления	52	29,7	73	40,6
Хватает только на еду, лекарства и одежду	61	34,9	44	24,4

Продолжение таблицы 12				
Хватает только на еду и лекарства ребенка	45	25,7	12	6,7
Хватает только на еду	9	5,1	8	4,4
Всего:	175	100	180	100

Как показано в таблице 13, 38,3% (n=67) семей детей-инвалидов затрачивают на лечение ребенка более половины своего бюджета, в то время как в контрольной группе большинство родителей (36,10%, n=65) затрачивают 1/4 часть своего бюджета ( $\chi^2=66,035$ ;  $df=5$ ,  $p<0,0001$ ).

Таблица 13 - Денежные затраты семьи на нужды ребенка.

Какая часть бюджета семьи тратится на данного ребенка: лекарства, массаж, иное лечение и т.д.:	Основная группа		Контрольная группа	
	абс.	в %	абс.	в %
Более половины	67	38,3	16	8,9
1/2	27	15,4	22	12,2
1/3	49	28,0	44	24,5
1/4	22	12,6	65	36,1
1/5	6	3,4	24	13,3
Менее 1/5	4	2,3	9	5,0
Всего:	175	100	180	100

Анализируя взаимоотношения в семье после установления ребенку инвалидности, мы выявили, что практически во всех семьях (56,6%, n=99), взаимоотношения оказались спокойными, доброжелательными, у 8,0% (n=14) семей взаимоотношения были спокойными, но холодными, конфликты отмечались изредка в 20,0% (n=35) семей, конфликты отмечались часто в 6,30% (n=11) семей. В 9,10% (n=16) семей рождение ребенка инвалида, скорее всего, послужило причиной развода, в контрольной группе распад семьи отмечался лишь в 1,1% (n=2) семей. В семье, где родился здоровый ребенок, в большинстве случаев взаимоотношения были спокойными и доброжелательными (73,3%, n=132), в 13,30% (n=24) семей взаимоотношения были спокойными, но холодными, а в остальных семьях (12,2%, n=22) бывали изредка конфликты ( $\chi^2=32,135$ ;  $df=4$ ,  $p<0,0001$ ). Однако некоторые семья отметившие взаимоотношения в семье как спокойными и доброжелательными, все таки указали причину плохих взаимоотношений в семье (27,3%, n=27 из основной группы и 12,9%, n=17 соответственно из контрольной группы). Мы предполагаем, что вопрос об указании основных причин плохих взаимоотношений был в виде контрольного вопроса.



Как следует из таблицы 14, основной причиной плохих взаимоотношений в семье ребенка-инвалида, к сожалению, явилась его болезнь (26,2%, n=27), а в семье здорового ребенка – недостаток свободного времени у родителей (30,8%, n=20); ( $\chi^2=39,238$ ; df=8,  $p<0,0001$ ).

Таблица 14 - Основные причины плохих взаимоотношений в семье

Причины	Основная группа		Контрольная группа	
	абс.	в %	абс.	в %
Чувство усталости, безысходности	19	18,5	9	13,9
Вмешательство родителей супругов	5	4,9	5	7,7
Пьянство одного из супругов	6	5,8	1	1,5
Супружеская неверность	2	1,9	2	3,1
Болезнь ребенка	27	26,2	-	-
Несогласованность в воспитании детей	2	1,9	6	9,2
Материальные трудности	19	18,5	14	21,5
Большая нагрузка матери	16	15,5	8	12,3
Недостаток свободного времени	7	6,8	20	30,8
Всего:	103	100	65	100

На вопрос: «Присутствует ли при Ваших конфликтах ребенок?» большинство родителей из обеих групп ответили отрицательно, в 15,50% (n=16) семей ребенок-инвалид присутствует всегда, в 39,80% (n=41) семей – только иногда. Скорее всего, это связано с тем, что ребенок с детским церебральным параличом чаще прикован к креслу-коляске и может иметь когнитивные нарушения, поэтому можно предположить, что родители выясняют свои отношения в присутствии ребенка.

Далее нами было исследованы первоочередные проблемы семьи, где респонденты могли выбрать от 1 до 3 ответов (но не более 3 ответов). Всего респондентов из основной группы сделали 292 утверждений (соответственно контрольная группа 208) относительно проблем, с которыми им приходилось сталкиваться. Число проблем, отмеченных респондентами, варьировало от 1 до 3, среднее число проблем на одного респондента из основной группы составляло 1,7 (соответственно из контрольной группы 1,1). Поскольку респонденты могли выбрать от 1 до 3 ответов, общая сумма превышает 100%.

Как показано в таблице 15 основной проблемой, волнующей семьи с детьми-инвалидами является болезнь ребенка 71,4% (n=125) семей. В семьях со здоровыми детьми большинство респондентов (58,9%, n=106) отметили, что в их семьях нет проблем ( $\chi^2=211,348$ ;  $df=8$ ,  $p<0,0001$ ).

Таблица 15 - Первоочередные проблемы семьи (не более 3 ответов)

Название проблем	Число (%) респондентов, отметивших данную проблему			
	Основная группа		Контрольная группа	
	абс.	в %	абс.	в %
Проблем нет	17	9,7	106	58,9
Взаимоотношения в семье	19	10,8	12	6,7
Болезнь ребенка	125	71,4	-	-
Недостаток свободного времени	17	9,7	35	19,4
Материальные трудности	68	38,8	38	21,1
Плохое питание	1	0,6	1	0,5
Плохие жилищные условия	17	9,7	6	3,3
Ухудшения здоровья родителей ребенка	6	3,4	2	1,1
Отсутствие перспективы в жизни	22	12,6	8	4,4
Всего:	175		180	

Таким образом, социально-гигиенический портрет семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с ДЦП, характеризуется более плохими жилищно-материальными условиями, низким образовательным статусом родителей, большим количеством неполных семей, и в большинстве случаев не желанием иметь еще одного ребенка. Полученные данные свидетельствует о том, что большинство семей воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП, являются социально незащищенными требующими постоянной поддержки со стороны государства.

#### **4.2. Медицинская активность семей, имеющих ребенка-инвалида и их потребности в основных видах медико-социальной помощи.**

Значение семьи для реабилитации и абилитации ребенка с инвалидностью сводится не только к оказанию ухода, но требует кропотливой работы по развитию адаптивных навыков и личностных ориентиров, необходимых для полноценного взаимодействия с другими людьми и последующей трудовой деятельности. Для того чтобы реабилитационные мероприятия были успешными, а медицинская активность росла, необходимо добиться понимания родителями важности сохранения и укрепления собственного здоровья и здоровья близких людей.

Анализ медицинской активности был проведен у 175 семей воспитывающих детей-инвалидов от 2 до 18 лет, из них возрастная группа 0-1 года составила 0,6% (1 ребенок), 2-5 лет – 29,1% (51 детей), 6-16 лет - 63,4% (111 детей), 17-18 лет - 6,9% (12 детей). Подавляющее большинство 57,7% (ДИ 50,0%-65,1%) семей воспитывали мальчиков. Около половины 48% (ДИ 40,4%-55,7%) родителей считают себя информированными о заболевании ребенка приведшего к инвалидности, 21,1% (ДИ 15,3%-27,9%) считают, что они не были информированы (осведомлены) и остальные 30,9% родителей (ДИ 24,1%-38,3%) считали себя частично информированными. Большинство 77,7% родителей (ДИ 70,8%-83,6%) обращаются к врачу при любом заболевании ребенка и лишь 22,3% родителей (ДИ 16,4%-29,2%) только при тяжелом состоянии ребенка. Рекомендации медицинских работников выполняют полностью 71,7% родителей (ДИ 64,3%-78,3%), частично 27,7% родителей (ДИ 21,2%-35,1%) и остальные 0,6% (ДИ 0,0%-3,2%) не выполняют.

Неполное или частичное выполнение рекомендаций родители связывают с затруднением бесплатного отпуска лекарственных средств 40,8% (ДИ 27,0%-55,8%), неверием в хороший результат 20,4% (ДИ 10,2%-34,3%). На отсутствие в аптеке необходимых лекарственных средств ссылаются 16,3% родителей (ДИ 7,3%-29,7%), 14,3% респондентов (ДИ 5,9%-27,2%) испытывают недоверие к лечащему врачу, а 8,2% (ДИ 2,3%-19,6%) недостаток времени.

При опросе родителей было выявлено, что большая часть детей (33,1% , ДИ 26,2%-40,6%) психолого-педагогическую помощь получают от социальных работников на дому и 20,6% детей (ДИ 14,8%-27,3%) от школьных педагогов на дому, 15,4% родителей (ДИ 10,4%-21,6%) занимаются с ребенком сами, 10,3% детей (ДИ 6,2%-15,8%) получают данную помощь в ПМПК, 8% детей (ДИ 4,4%-13,1%) в школе, 7,4% (ДИ 4,0%-12,4%) в детском саду и 5,1% детей (ДИ 2,4%-9,5%) вообще не получают, так как у родителей не хватает денег и времени.

При анализе потребностей ребенка-инвалида в специальном оборудовании и вспомогательных средствах было выявлено, что 33,1% детей (ДИ 26,2%-40,6%) уже имеют какое-либо оборудование и не нуждаются в дополнительном, 22,9% детей (ДИ 16,9%-29,8%) по ответам родителей не нуждаются во вспомогательных средствах, 2,9% родителей (ДИ 0,9%-6,5%) не знают, в каком

оборудовании нуждается их ребенок, остальные дети нуждаются в кресле-коляске, ортопедической обуви, ходунках, функциональном стуле, корсете, функциональной кровати, вертикализаторе и шведской стенке (рисунок 20).

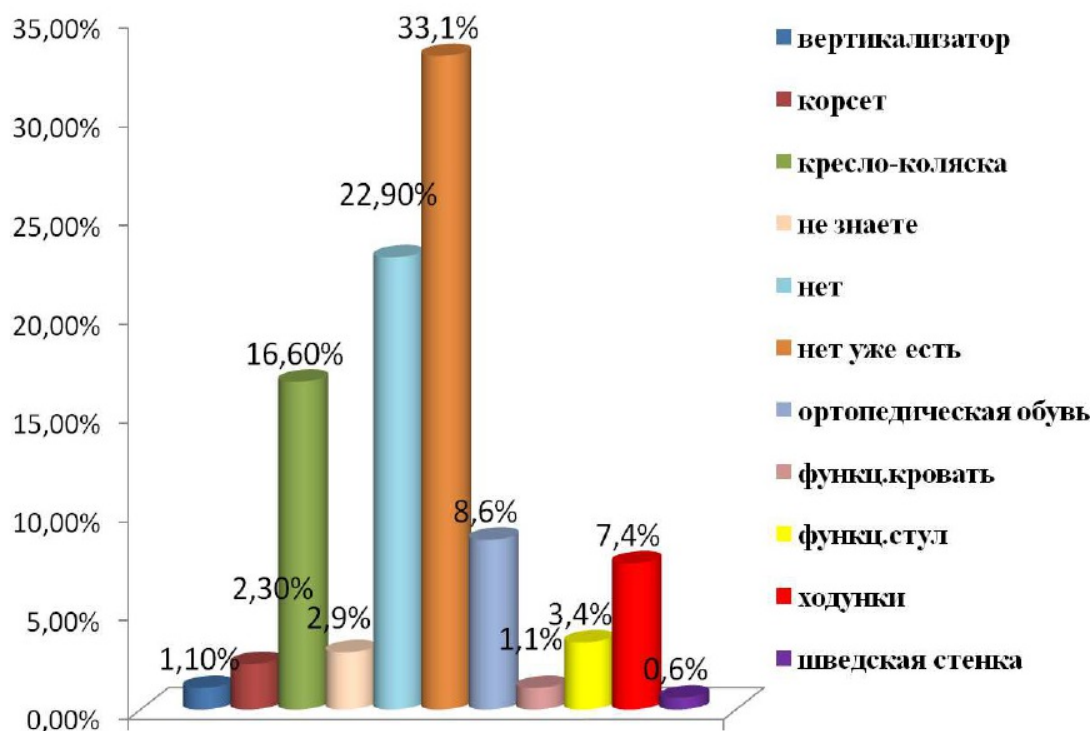


Рисунок 20 - Потребность ребенка-инвалида, страдающего ДЦП, в специальном оборудовании и вспомогательных средствах.

На вопрос: «удовлетворены ли вы качеством специального оборудования и вспомогательными средствами», большинство родителей (58,6%, ДИ 44,9%-71,4%) ответили «да», 31,0% (ДИ 19,5%-44,5%) – «нет», и затруднились ответить 10,3% (ДИ 3,9%-21,2%).

Периодически услугами «Инватакси» пользуются 28,0% семей (ДИ 26,2%-40,6%), постоянно – 3,4% респондентов (ДИ 1,3%-7,3%), 45,7% семей (ДИ 38,2%-53,4%) не нуждаются в нем и 6,9% респондентов (ДИ 3,6%-11,7%) не используют его, так как «Инватакси» не приезжает (связывают с нехваткой количества Инватакси), а 16,0% семей (ДИ 10,9%-22,3%) вообще не знали о наличии данной услуги.

Для выявления потребностей семей, воспитывающих детей-инвалидов, в медико-социальной помощи, родителям был предложен перечень мероприятий, из которых они должны были выбрать те, в которых нуждаются они сами, а также их дети. При этом предусматривалось, что количество выбранных

ответов не будет ограничиваться. Выявленные потребности семей с детьми-инвалидами сведены в таблицу 16.

Таблица 16 - Потребности семей в основных видах медико-социальной помощи

Потребности	Встречаются в % семей	Доверительный интервал
Организация ухода за ребенком	27,4	21,0%-34,7%
В получении направления в реабилитационный центр для проведения восстановительного лечения	45,7	38,2%-53,4%
В организации осмотра специалистами (врачами)	21,7	15,8%-28,6%
Санаторно-курортное лечение	60	52,3%-67,3%
Физиотерапевтическое лечение, массаж, лечебная физкультура	56,6	48,9%-64,0%
В обеспечении специальными вспомогательными устройствами	7,4	4,0%-12,4%
В устройстве ребенка в специализированное учреждение	6,9	3,6%-11,7%
В жилье адаптированном к дефекту ребенка (наличие пандуса, круглосуточный лифт, нижний этаж, просторный двор и т.д.)	22,9	16,9%-29,8%
В приобретении лекарств для ребенка	27,4	21,0%-34,7%
Консультация психолога	21,1	15,3%-27,9%
Консультация юриста	10,9	6,7%-16,4%
Психологическая поддержка, помощь в поиске друзей для ребенка	28,6	22,0%-35,9%
Необходимо лечение за границей	5,7	2,8%-10,3%
Материальная помощь	42,3	34,9%-50,0%
Всего респондентов	175 семей	

Так, по мнению родителей, большинство детей 60,0% (ДИ 52,3%-67,3%) испытывают необходимость в санаторно-курортном лечении, наименьшее количество детей – в лечении за границей 5,7% (ДИ 2,8%-10,3%).

Основным условием повышения медицинской активности и залогом успеха проводимых реабилитационных мероприятий является обеспечение личного участия родителей в укреплении здоровья своих детей.

В реализации реабилитационных мероприятий по ИПР (индивидуальная программа реабилитации) 50,3% родителей (ДИ 42,6%-57,9%) принимают активное участие, это говорит о том, что они осознают потребность своего личного участия в проведении реабилитационных мероприятий, направленных



на улучшение состояния ребенка, а 49,7% родителей (ДИ 21,0%-34,7%), к сожалению, принимают пассивное участие.

Семья играет немаловажную роль в процессе восстановительного лечения детей, однако лишь в 21,7% случаев (ДИ 15,8%-28,6%) реабилитационные мероприятия проводятся только в специализированных учреждениях.

В 36,6% случаев (ДИ 29,4%-44,2%) реабилитационные мероприятия проводятся в специализированных учреждениях и на дому, в 34,3% семей (ДИ 27,3%-41,8%) – исключительно на дому. Необходимо отметить, что в 7,4% семей (ДИ 4,0%-12,4%) реабилитационные мероприятия детям вообще не проводятся, что говорит о неверии родителей в успешности лечения и их низкой медицинской активности.

По мнению 33,7% родителей (ДИ 26,8%-41,2%), повышение качества медицинского обслуживания является основным в реабилитации их ребенка, 29,7% родителей (ДИ 23,1%-37,1%) считают важным отношение государства к инвалидам, 4,6% родителей (ДИ 2,0%-8,8%) думают, что основное – это отношение населения к инвалидам и такое же количество родителей считают главным желание ребенка участвовать в реабилитации, другие 20,6% родителей (ДИ 14,8%-27,3%) считают главным наличие денег в семье, а остальные 6,9% семей (ДИ 3,6%-11,7%) считают главным желание родителей.

На вопрос: «Что мешает в реализации реабилитационных мероприятий?» большинство родителей (32,0%, ДИ 25,2%-39,5%) ответили: ничто не мешает и только у 1,7% родителей (ДИ 25,2%-39,5%) отсутствует желание проведения реабилитационных мероприятий (рисунок 21).

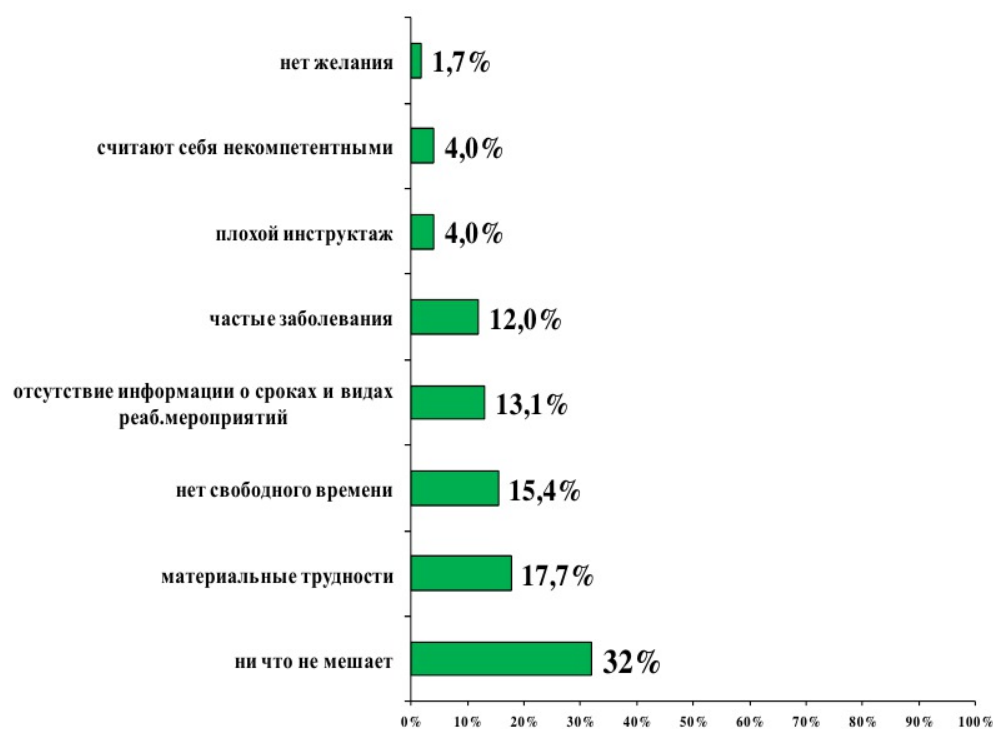


Рисунок 21 - Основные препятствия к реализации реабилитационных мероприятий

Результаты анкетирования семей с детьми-инвалидами позволили отметить, что из общего числа обследованных детей (11,4%, ДИ 7,1%-17,1%) посещали общеобразовательную школу, 1,7% (ДИ 0,4%-4,9%) – специализированную школу, 0,6% (ДИ 0,0%-3,1%) – общеобразовательный детский сад, 8,0% (ДИ 4,4%-13,1%) – специализированный детский сад, 41,1% (ДИ 33,8%-48,8%) – обучались на дому. Из всех обследованных детей 23,4% (ДИ 17,4%-30,4%) нигде не обучались и 13,7% (ДИ 9,0%-19,7%) не посещали детский сад.

Исследование медицинской активности и основных потребностей семей, имеющих детей — инвалидов вследствие ДЦП выявило, что необходимо повысить роль семьи в проведении реабилитационных мероприятий, так как семья в этом длительном процессе должна принимать активное участие.

## 5 КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА

### 5.1 Качество жизни детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича по ответам детей и родителей

Изучение КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП, в зависимости от возраста и пола проводилось в сравнении этих показателей со здоровыми детьми. В контрольную группу были выбраны дети соответствующего возраста. В таблице 17 представлены результаты оценки КЖ детей 2-4 года.

Учитывая тот факт, что всего 6 детей-инвалидов вследствие ДЦП посещали дошкольное образовательное учреждение, шкала «ролевое функционирование» в данной возрастной группе не оценивалась.

Таблица 17 – Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 2-4 лет (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
Физическое функционирование (ФФ)	25	15	54,5	91,5	78	96	69,500	-6,640	0,000
Эмоциональное функционирование (ЭФ)	62,5	45	75	80	70	98,8	336,000	-3,749	0,000
Социальное функционирование (СФ)	45	33,8	75	95	81,3	100	109,500	-6,241	0,000
Психосоциальное здоровье (ПСЗ)	58,5	39,3	75	88,5	80	97	196,500	-5,249	0,000
Общий балл КЖ	47	32,5	59	87	79,8	96	103,500	-6,256	0,000
$\alpha$ -коэффициент Кронбаха (общий)	0,933			0,959					

Как видно из таблицы 18, из всех параметров КЖ у детей-инвалидов вследствие ДЦП, наиболее низким оказалось физическое функционирование, наиболее высоким – эмоциональное функционирование. В целом КЖ больных значительно ниже, чем их здоровых сверстников, как по общему баллу, так и по всем параметрам. В то же время наиболее значимые различия (более чем в три раза) отмечались именно по физическому компоненту благополучия ребенка. Необходимо отметить, что  $\alpha$ -коэффициент Кронбаха в исследуемых группах был выше 0,9.

Установлено, что у детей 5-7 лет наиболее «страдающим» аспектом КЖ также оказался физический, остальные параметры находились приблизительно на одном уровне (таблица 2). По сравнению со здоровыми сверстниками, у

детей 5-7 лет, страдающих ДЦП, значения всех параметров КЖ были значимо снижены и в наибольшей степени (более чем в три раза) – уровень физического функционирования.

Таблица 18- Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 5-7 лет (по ответам детей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	P
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	25	18	40	87	68	90	42,000	-7,342	0,000
<b>ЭФ</b>	50	50	60	80	70	90	264,500	-5,308	0,000
<b>СФ</b>	50	40	70	90	70	90	185,500	-6,040	0,000
<b>РФ</b>	50	50	60	70	60	90	295,000	-4,505	0,000
<b>ПСЗ</b>	53	46	60	80	70	90	188,500	-5,956	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	48	41	55	79	72	88	80,500	-6,958	0,000
<b><math>\alpha</math>-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,878			0,917					

При сравнении ответов родителей обеих групп выявлены статистически значимые различия. Родители детей, страдающих ДЦП, наиболее низко оценивают их физическое функционирование, тогда как родители здоровых детей – ролевое функционирование.  $\alpha$ -коэффициент Кронбаха в основной и контрольной группах был равен 0,890 и 0,921, соответственно (таблица 19).

Таблица 19 - Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 5-7 лет (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	P
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	18	15	28	87	75	90	38,500	-8,184	0,000
<b>ЭФ</b>	55	50	62,5	80	70	90	351,000	-5,893	0,000
<b>СФ</b>	50	42,5	67,5	90	80	100	198,000	-7,031	0,000
<b>РФ</b>	50	40	60	75	55	90	273,500	-4,685	0,000
<b>ПСЗ</b>	55	50	59	80	71	91	217,000	-6,855	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	45	36	50,5	82	70	90	83,500	-7,830	0,000
<b><math>\alpha</math>-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,890			0,921					

Анализ ответов больных детей и их родителей показал, что последние оценивают КЖ детей ниже, чем сами дети, страдающие ДЦП, особенно это касается аспекта физического функционирования, а также ролевого функционирования и общего балла КЖ (таблица 20).

Таблица 20 – Сравнение параметров КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте 5-7 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	25	18	40	18	15	28	-1,956	0,050
<b>ЭФ</b>	50	50	60	55	50	62,5	-0,032	0,975
<b>СФ</b>	50	40	70	50	42,5	67,5	-0,651	0,515
<b>РФ</b>	50	50	60	50	40	60	-2,132	0,033
<b>ПСЗ</b>	53	46	60	55	50	59	-1,073	0,283
<b>Общий балл КЖ</b>	48	41	55	45	36	50,5	-2,090	0,037
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,878			0,890				

Как видно из таблицы 21, по ответам здоровых детей и родителей различий КЖ не выявлено.

Таблица 21 – Сравнение параметров КЖ здоровых детей в возрасте 5-7 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	87	68	90	87	75	90	-0,446	0,656
<b>ЭФ</b>	80	70	90	80	70	90	-0,617	0,537
<b>СФ</b>	90	70	90	90	80	100	-1,454	0,146
<b>РФ</b>	70	60	90	75	55	90	-0,896	0,370
<b>ПСЗ</b>	80	70	90	80	71	91	-0,912	0,362
<b>Общий балл КЖ</b>	79	72	88	82	70	90	-1,362	0,173
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,917			0,921				

Таблица 22 иллюстрирует результаты оценки КЖ детей 8-12 лет в обеих группах по ответам самих детей, где выявлены статистические различия по всем параметрам КЖ. Также видно, что уровень физического функционирования у детей более старшего возраста, страдающих ДЦП, остается самым низким из всех компонентов КЖ, однако степень различий между самими компонентами немного уменьшилась.



Таблица 22 - Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 8-12 лет (по ответам детей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	29,5	15	46	93	79,5	96	89,500	-6,871	0,000
<b>ЭФ</b>	55	50	70	85	70	100	254,500	-5,310	0,000
<b>СФ</b>	50	36,3	60	90	82,5	100	139,000	-6,457	0,000
<b>РФ</b>	50	35	62,5	85	60	90	230,500	-5,536	0,000
<b>ПСЗ</b>	50	41	62,3	86	70	96	159,500	-6,188	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	45,5	34,5	54,5	87	73	95	127,500	-6,490	0,000
<b>α-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,956			0,959					

У детей обеих групп по ответам родителей КЖ по всем параметрам имело статистически значимые различия. Среди аспектов, составляющих КЖ, у детей-инвалидов вследствие ДЦП в большей степени страдает физическое и социальное функционирование (таблица 23).

Таблица 23 - Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 8-12 лет (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	21	15	37	93	79,5	98	80,500	-7,763	0,000
<b>ЭФ</b>	55	45	67,5	90	70	100	260,500	-6,403	0,000
<b>СФ</b>	40	32,5	52,5	90	80	100	70,000	-7,873	0,000
<b>РФ</b>	50	35	58,75	80	62,5	90	184,500	-5,968	0,000
<b>ПСЗ</b>	48	39	59	85	73	96	102,000	-7,577	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	38	29,5	50,5	87	71,5	96	69,500	-7,821	0,000
<b>α- коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,931			0,96 0					

Как видно из таблицы 24, мнение больных детей и их родителей о КЖ в основном совпадало, кроме аспекта эмоционального функционирования который был ниже по ответам родителей, чем у детей.

Таблица 24 – Сравнение параметров КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте 8-12 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	29,5	15	46	21	15	37	-1,491	0,136
<b>ЭФ</b>	55	50	70	55	45	67,5	-2,479	0,013
<b>СФ</b>	50	36,3	60	40	32,5	52,5	-1,186	0,235
<b>РФ</b>	50	35	62,5	50	35	58,8	-0,356	0,722
<b>ПСЗ</b>	50	41	62,3	48	39	59	-1,739	0,082
<b>Общий балл КЖ</b>	45,5	34,5	54,5	38	29,5	50,5	-1,777	0,075
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,956			0,931				

Уровень КЖ здоровых детей 8-12 лет по ответам детей и их родителей статистически значимых отличий не имел (таблица 25).

Таблица 25 – Сравнение параметров КЖ здоровых детей в возрасте 8-12 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	93	79,5	96	93	79,5	98	-,656	0,512
<b>ЭФ</b>	85	70	100	90	70	100	-,366	0,714
<b>СФ</b>	90	82,5	100	90	80	100	-,029	0,977
<b>РФ</b>	85	60	90	80	62,5	90	-,557	0,578
<b>ПСЗ</b>	86	70	96	85	73	96	-,229	0,819
<b>Общий балл КЖ</b>	87	73	95	87	71,5	96	-,332	0,740
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,959			0,960				

Показатели всех параметров КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП сами дети оценивали заметно ниже, чем здоровые дети. У этих детей больше всего страдало физическое функционирование (таблица 26).

Таблица 26 - Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 13-18 лет (по ответам детей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	21	18	36,3	96	91,5	100	22,500	-6,576	0,000
<b>ЭФ</b>	55	40	60	95	72,5	100	101,500	-5,583	0,000
<b>СФ</b>	50	41,3	75	100	90	100	148,000	-5,185	0,000
<b>РФ</b>	57,5	40	65	90	70	95	134,000	-5,141	0,000
<b>ПСЗ</b>	51	45,8	62,5	95	78	98	82,000	-5,783	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	43,5	38,5	61,8	95	80	97	50,500	-6,175	0,000
<b>α-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,929			0,962					

По ответам родителей все аспекты, составляющие КЖ, у детей, страдающих ДЦП, были значительно ниже, чем у здоровых детей. Особенно низкие показатели имело физическое функционирование (таблица 27).

Таблица 27 - Показатели качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей в возрасте 13-18 лет (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ОСНОВНАЯ ГРУППА			КОНТРОЛЬНАЯ ГРУППА			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	15	11,3	22	96	87	96	31,000	-7,813	0,000
<b>ЭФ</b>	52,5	38,8	65	95	72,5	100	179,500	-6,528	0,000
<b>СФ</b>	42,5	25	60	100	95	100	142,000	-7,038	0,000
<b>РФ</b>	60	41,3	70	90	67,5	95	154,000	-4,885	0,000
<b>ПСЗ</b>	48	36,8	61	93	78	97	111,000	-7,090	0,000
<b>Общий балл КЖ</b>	38	26,8	52	93	81,5	97	55,500	-7,559	0,000
<b>α-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,935			0,961					

Анализ особенностей нарушения КЖ у детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте 13-18 лет показал что, как и в других возрастных группах, в первую очередь страдает физическое функционирование, как, по мнению детей, так и родителей. В то же время отмечается снижение уровня социального функционирования, что скорее всего говорит о нарушении социальной адаптации подростков с изучаемой патологией (таблица 28).

Таблица 28 – Сравнение параметров КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте 13-18 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	21	18	36,3	15	11,3	22	-0,703	0,482
<b>ЭФ</b>	55	40	60	52,5	38,8	65	-0,045	0,964
<b>СФ</b>	50	41,3	75	42,5	25	60	-1,873	0,061
<b>РФ</b>	57,5	40	65	60,00	41,3	70	-1,625	0,104
<b>ПСЗ</b>	51	45,8	62,5	48	36,8	61	-0,456	0,648
<b>Общий балл КЖ</b>	43,5	38,5	61,8	38	26,8	52	-0,351	0,726
<b>α-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,929			0,935				

Как показано на таблице 29, при сравнении ответов здоровых детей и родителей статистически значимых различий не выявлено, на высоком уровне находились показатели социального функционирования, а низкие показатели имело ролевое функционирование.

Таблица 29 – Сравнение параметров КЖ здоровых детей в возрасте 13-18 лет (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	96	91,5	100	96	87	96	-1,373	0,170
<b>ЭФ</b>	95	72,5	100	95	72,5	100	-0,062	0,951
<b>СФ</b>	100	90	100	100	95	100	-1,437	0,151
<b>РФ</b>	90	70	95	90	67,5	95	-0,591	0,554
<b>ПСЗ</b>	95	78	98	93	78	97	-0,062	0,950
<b>Общий балл КЖ</b>	95	80	97	93	81,5	97	-0,189	0,850
<b>α-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,962			0,961				

Таким образом, наше исследование показало, что КЖ детей всех возрастов, имеющих инвалидность, достоверно ниже по всем составляющим параметрам, чем их здоровых сверстников. Среди параметров качества жизни у детей, страдающих детским церебральным параличом, независимо от возраста в большей степени страдает физическое функционирование, в меньшей - эмоциональное, как по мнению детей, так и родителей. Данный факт связан с особенностями заболевания. При сравнении ответов больных детей и их родителей было установлено, что последние оценивают КЖ детей в возрасте 5-

7 лет ниже, чем сами дети, страдающие ДЦП, особенно это касается аспекта физического функционирования, а также ролевого функционирования и общего балла КЖ детей. Как видно, родители этих детей не столь оптимистичны в своих ответах. Мнение больных детей 8-12 лет и их родителей о КЖ в основном совпадало, за исключением аспекта эмоционального функционирования, который был ниже по ответам родителей, чем детей. Вопреки этому, не было выявлено статистически значимых различий по всем параметрам КЖ у детей 13-18 лет.

## 5.2 Гендерные различия качества жизни детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича по ответам детей и родителей

Далее нами были изучены гендерные различия качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП и здоровых детей по ответам детей и их родителей. По ответам детей обоих полов статистически значимых различий не выявлено, больше всего страдало физическое функционирование (таблица 30). Анализ показал, что все параметры КЖ детей-инвалидов страдающих ДЦП не зависимо от пола значительно ниже, чем у здоровых детей, как по ответам детей, так и их родителей ( $p < 0,0001$ ). Поэтому нам не представляется целесообразным это отображать в графическом виде. Также исследование КЖ детей-инвалидов вследствие ДЦП внутри каждой возрастной группы при разделении по полу из-за малочисленности детей не проводилось.

Таблица 30 – Сравнение параметров КЖ мальчиков и девочек в возрасте 5-18 лет из основной группы (по ответам детей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	МАЛЬЧИКИ			ДЕВОЧКИ			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	28	18	46	21	15	34	957,500	-1,079	0,281
<b>ЭФ</b>	55	50	70	52,5	50	63,8	1094,500	-0,042	0,967
<b>СФ</b>	50	40	70	50	41,3	73,8	1045,500	-0,413	0,679
<b>РФ</b>	50	40	60	50	40	65	1096,500	-0,027	0,978
<b>ПСЗ</b>	50	45	63	51	45,3	60,8	1080,000	-0,151	0,880
<b>Общий балл КЖ</b>	46	37	59	44	38,3	51,8	1037,000	-0,475	0,635
<b><math>\alpha</math>- коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,926			0,932					

Как видно из таблицы 31, при анализе всех параметров КЖ в зависимости от пола ребенка, ответы родителей также не выявляют статистически значимых отличий.



Таблица 31 – Сравнение параметров КЖ мальчиков и девочек в возрасте 2-18 лет из основной группы (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	МАЛЬЧИКИ			ДЕВОЧКИ			КРИТЕРИЙ МАННА-УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	23	15	39,3	18	15	25	3080,000	-1,907	0,057
<b>ЭФ</b>	55	45	70	55	45	66,3	3602,000	-0,300	0,764
<b>СФ</b>	45	35	65	50	30	60	3629,500	-0,215	0,830
<b>РФ</b>	50	36,3	65	50	40	62,5	1163,500	-0,466	0,642
<b>ПСЗ</b>	50,5	40	65	51	41	60	3537,500	-0,495	0,621
<b>Общий балл КЖ</b>	43,5	31	55	42,5	32,8	51	3481,500	-0,665	0,506
<b>α-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,946			0,917					

При сравнении ответов больных мальчиков и их родителей было установлено, что последние в основном оценивают КЖ мальчиков ниже, чем сами мальчики, это касалось аспектов физического функционирования, а также социального функционирования и общего балла КЖ мальчиков в целом (таблица 32).

Таблица 32 – Сравнение параметров КЖ мальчиков всех возрастов из основной группы (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Z	p
<b>ФФ</b>	28	18	46	23	15	39,3	-2,158	0,031
<b>ЭФ</b>	55	50	70	55	45	70	-1,141	0,254
<b>СФ</b>	50	40	70	45	35	65	-2,059	0,039
<b>РФ</b>	50	40	60	50	36,25	65	-1,293	0,196
<b>ПСЗ</b>	50	45	63	50,5	40	65	-1,585	0,113
<b>Общий балл КЖ</b>	46	37	59	43,5	31	55	-2,572	0,010
<b>α-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,926			0,946				

Мнение девочек, страдающих ДЦП, и их родителей о КЖ совпадало, статистически значимых различий в ответах респондентов не выявлено (таблица 33).

Таблица 33 – Сравнение параметров КЖ девочек всех возрастов из основной группы (по ответам детей и родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Z	p
<b>ФФ</b>	21	15	34	18	15	25	-1,390	0,165
<b>ЭФ</b>	52,5	50	63,8	55	45	66,3	-1,105	0,269
<b>СФ</b>	50	41,3	73,8	50	30	60	-0,893	0,372
<b>РФ</b>	50	40	65	50	40	62,5	-0,414	0,679
<b>ПСЗ</b>	51	45,3	60,8	51	41	60	-0,685	0,493
<b>Общий балл КЖ</b>	44	38,3	51,8	42,5	32,8	51	-0,945	0,345
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,932			0,917				

Анализируя ответы детей, можно заключить, что у девочек практически по всем параметрам КЖ, кроме социального функционирования, отмечались более низкие показатели, чем у мальчиков (таблица 34).

Таблица 34 – Сравнение параметров КЖ мальчиков и девочек в возрасте 5-18 лет из контрольной группы (по ответам детей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	МАЛЬЧИКИ			ДЕВОЧКИ			КРИТЕРИЙ МАННА-УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	93	87	96	87	75,8	93	1721,500	-2,576	0,010
<b>ЭФ</b>	90	70	100	80	70	90	1860,500	-1,978	0,048
<b>СФ</b>	95	87,5	100	90	80	100	1941,500	-1,678	0,093
<b>РФ</b>	90	60	95	80	60	85	1666,000	-2,069	0,039
<b>ПСЗ</b>	90	73	98	80	70	93	1854,500	-1,980	0,048
<b>Общий балл КЖ</b>	90	78	97	82	72	90,8	1763,000	-2,376	0,018
<b><math>\alpha</math>-коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,962			0,928					

В таблице 35 представлены результаты КЖ по ответам родителей, где у девочек КЖ по всем шкалам были статистически значимо более низкими, чем у мальчиков.

Таблица 35 – Сравнение параметров КЖ мальчиков и девочек в возрасте 2-18 лет из контрольной группы (по ответам родителей)

ПАРАМЕТРЫ КЖ	МАЛЬЧИКИ			ДЕВОЧКИ			КРИТЕРИЙ МАННА- УИТНИ	Z	p
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>			
<b>ФФ</b>	93	81	96	87	78	96	2975,500	-2,665	0,008
<b>ЭФ</b>	90	70	100	80	70	97,5	3085,500	-2,346	0,019
<b>СФ</b>	97,5	81,3	100	95	82,5	100	3169,000	-2,202	0,028
<b>РФ</b>	85	60	95	75	60	85	2303,500	-2,022	0,043
<b>ПСЗ</b>	89	73,5	96	83	73	93	2987,500	-2,612	0,009
<b>Общий балл КЖ</b>	90	77,3	96	85	75	92,5	2887,500	-2,904	0,004
<b>α- коэффициент Кронбаха (общий)</b>	0,962			0,925					

При сравнении ответов мальчиков и их родителей статистически значимых различий не выявлено (таблица 36).

Таблица 36 – Сравнение параметров КЖ мальчиков всех возрастов из контрольной группы по ответам детей и родителей

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Z	p
<b>ФФ</b>	93	87	96	93	81	96	-0,652	0,515
<b>ЭФ</b>	90	70	100	90	70	100	-0,442	0,659
<b>СФ</b>	95	87,5	100	97,5	81,3	100	-0,085	0,933
<b>РФ</b>	90	60	95	85	60	95	-0,939	0,348
<b>ПСЗ</b>	90	73	98	89	73,5	96	-0,254	0,799
<b>Общий балл КЖ</b>	90	78	97	90	77,3	96	-0,367	0,714
<b>α-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,962			0,962				

Как видно из таблицы 37, параметры КЖ у девочек по шкалам социального функционирования и психосоциального здоровья родители оценили ниже, чем сами девочки.

Таблица 37 – Сравнение параметров КЖ девочек всех возрастов из контрольной группы по ответам детей и родителей

ПАРАМЕТРЫ КЖ	ПО ОТВЕТАМ ДЕТЕЙ			ПО ОТВЕТАМ РОДИТЕЛЕЙ			КРИТЕРИЙ ВИЛКОКСОНА	
	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	Me	Q <sub>1</sub>	Q <sub>3</sub>	z	p
<b>ФФ</b>	87	75,8	93	87	78	96	-0,596	0,551
<b>ЭФ</b>	80	70	90	80	70	97,5	-0,122	0,903
<b>СФ</b>	90	80	100	95	82,5	100	-3,157	0,002
<b>РФ</b>	80	60	85	75	60	85	-0,161	0,872
<b>ПСЗ</b>	80	70	93	83	73	93	-1,957	0,050
<b>Общий балл КЖ</b>	82	72	90,8	85	75	92,5	-2,427	0,015
<b><math>\alpha</math>-коэф-фициент Кронбаха (общий)</b>	0,928			0,925				

Изучение гендерных особенностей КЖ детей-инвалидов, страдающих ДЦП, по ответам детей и их родителей статистически значимых различий не выявило, однако при сравнении ответов больных мальчиков и их родителей было установлено, что последние в основном оценивают КЖ мальчиков ниже, чем сами мальчики, это касается аспекта физического функционирования, а также социального функционирования и общего балла КЖ мальчиков в целом.

В группе здоровых сверстников обнаружены гендерные различия по ответам детей, где у девочек практически по всем параметрам КЖ, кроме социального функционирования, было более низким, чем у мальчиков, что соответствовало и оценке родителей. Параметры КЖ у здоровых девочек по шкалам социального функционирования и психосоциального здоровья родители оценили ниже, чем сами девочки.

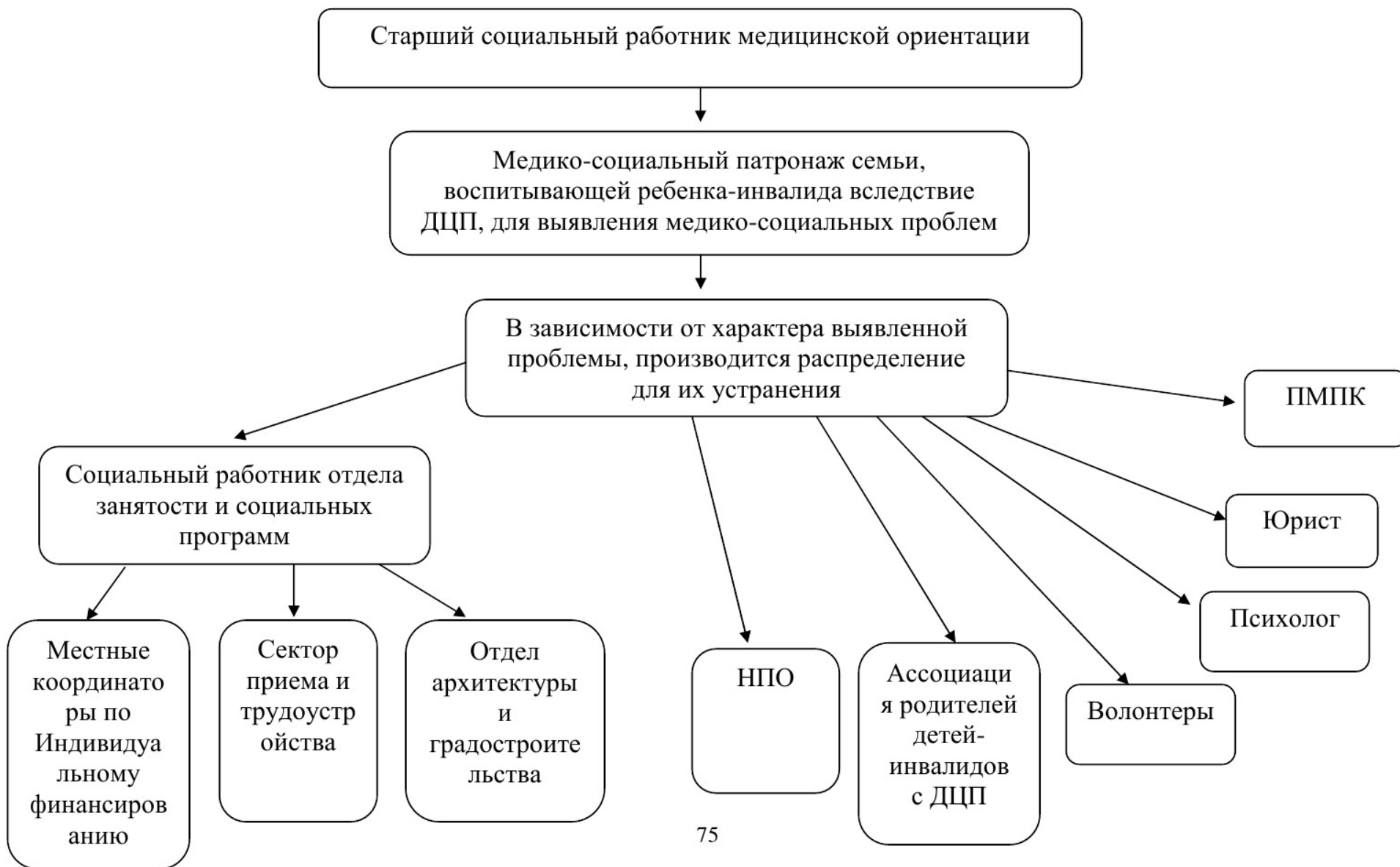
## **6. ПРЕДЛОЖЕНИЯ НАПРАВЛЕННЫЕ НА СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ВСЛЕДСТВИЕ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА**

Анализ статистических данных, социально-гигиенической характеристики семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП и изучение качества жизни детей-инвалидов страдающих ДЦП позволило разработать предложения по совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП. Известно, что эти семья, находятся в окружении семей, воспитывающих здоровых детей и по сравнению с ними они нуждаются в большей степени в социальной защите, помощи и поддержке со стороны государства. Поэтому на сегодняшний день, требуется дифференцированный подход в работе семьями, воспитывающими детей-инвалидов вследствие ДЦП, так как они имеют множество медико-социальных проблем, с которыми они сами не в силах справиться. Основные виды медико-социальной помощи определены соответствующими нормативными актами, рекомендациями, известен механизм их реализации, однако в результате проведенного обзора литературы и социологического исследования на выявление основных потребностей семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП, определила необходимость совершенствования данного вида помощи.

Согласно Приказа Министра здравоохранения Республики Казахстан от 20 декабря 2011 года № 907 «Об утверждении Методических рекомендаций по организации деятельности социального работника в сфере здравоохранения» медико-социальная помощь – это совокупность медицинских, социально-психологических и профилактических услуг для человека, семьи и сообщества, направленная на восстановление, сохранение, укрепление здоровья населения через удовлетворение его потребностей и нужд для обеспечения социального благополучия и улучшения качества жизни, оказываемых социальным работником [147]. В настоящее время в каждой СВА и поликлинике г. Семей работают штатные социальные работники медицинской ориентации, количество их напрямую зависит от численности населения, закрепленного за ПМСП. Социальный работник медицинской ориентации – это специалист, владеющий начальными умениями и навыками по оказанию медицинского ухода, специальными знаниями в области социальной работы и социальных технологий, а также в сферах правовых, психологических и нравственных особенностей жизнедеятельности человека; обеспечивающий социальную защиту и реабилитацию различных групп населения, помогающий пациентам выйти из трудной жизненной ситуации, оптимально сохранив социальные функции [147]. Как видно на рисунке 21, основная роль в реализации мер направленных на совершенствования медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП, принадлежит социальному



**Рисунок 21 – Совершенствование медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП**



работнику медицинской ориентации, который в свою очередь играет роль координатора в совместной работе с другими сотрудниками разных служб.

Цель медико-социального патронажа – повысить доступность медико-социальной помощи для семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП.

Задачи медико-социального патронажа: определение социально-гигиенического портрета семьи; изучение медицинской активности семьи; выявление основных потребностей; планирование путей решения данных проблем; установление связи с сотрудниками разных служб, для решения проблем, которые входят в их компетенцию; контроль за выполнением обязанностей сотрудниками разных служб, анализ проделанной работы; оценка ее результатов и, в случае необходимости, коррекция этой работы.

Медико-социальный патронаж выполняют следующие подразделения: ПМСП и поликлиники.

Непосредственными исполнителями медико-социального патронажа являются: старший социальный работник медицинской ориентации, социальные работники медицинской ориентации.

Мы считаем было бы, целесообразно разделить обязанности социальных работников медицинской ориентации в зависимости от категории населения, например, один обслуживает взрослых инвалидов, другой работает с семьей ребенка-инвалида, также было бы желательным производить сортировку семей детей-инвалидов в зависимости от заболевания ребенка, приведшего к его инвалидности, так как каждая семья требует особого подхода для установления доброжелательного контакта.

Социальный работник медицинской ориентации на своем обслуживаемом участке амбулаторного учреждения должен выявлять и составлять список детей-инвалидов вследствие ДЦП в возрасте от 0 до 18 лет, далее по разработанной нами анкет производить социологическое исследование семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП, на определение социально-гигиенического портрета семьи, изучение медицинской активности и выявления потребностей семьи, также изучение КЖ детей-инвалидов с ДЦП. Собранные все данные медико-социального патронажа, необходимо будет внести в специальные медико-социальные карты.

По результатам анкетирования, старший социальный работник медицинской ориентации производит сортировку выявленных проблем и высылает координаты семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП, сотрудникам соответствующих учреждений для устранения возникших проблем.

В случае возникновении трудноразрешимых проблем у семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП, старший социальный работник медицинской ориентации может организовать круглый стол с приглашением сотрудников соответствующих учреждений, с целью совместного составления плана по решению возникших проблем.

На таблице 38. представлены проблемы, исполнители и соответствующие учреждения, которые должны оказать содействие семье в решении их проблем.

Таблица 38 – Сотрудники разных учреждений, ответственные за устранение проблем, возникших в семьях, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП

Характер проблемы	Исполнители	Учреждения	Решение
1	2	3	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Родители (опекуны) информированы частично либо вообще не информированы о заболевании ребенка, приведшего его к инвалидности;</li> <li>• Нежелание иметь еще одного ребенка из-за опасений, что он будет больным;</li> <li>• Частичное выполнение либо неисполнение рекомендаций медицинских работников;</li> <li>• Низкая роль семьи в реализации реабилитационных мероприятий;</li> <li>• Затруднение бесплатного отпуска лекарственных средств;</li> <li>• Организация осмотра специалистами;</li> <li>• Физиотерапевтическое лечение, массаж, лечебная физкультура;</li> <li>• Плохой инструктаж в реализации реабилитационных мероприятий.</li> </ul>	Социальный работник медицинской ориентации; Медицинский работник	ПМСП, поликлиника	Информирование родителей через средства массовой информации; Беседы по планированию семьи; Организовать день открытых дверей; Консультации по проведению реабилитационных мероприятий
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Плохие взаимоотношения в семье;</li> <li>• Ребенок и его семья, настроены пессимистично в отношении прогноза болезни.</li> </ul>	Психолог Юрист	ПМСП, поликлиника, ПМПК, Отдел занятости и социальных программ	Проведение тренингов; Беседа с родителями и самим ребенком
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Неосведомленность и низкая обеспеченность услугой «Инватакси»;</li> <li>• Помощь в поиске друзей для ребенка.</li> </ul>	Родители Сотрудники	Ассоциация родителей детей-инвалидов с ДЦП, НПО	Информирование о наличии услуги «Инватакси» и обмен контактными данными при совместных встречах, проведение культурно-массовых мероприятий

Продолжение таблицы 38.

1	2	3	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Необходимость оказания услуги временной няни</li> </ul>	Социальные работники; Волонтеры;	Отдел занятости и социальных программ, НПО, Высшее и среднее учебное заведение	Пересмотреть график посещений с учетом пожеланий родителей; Привлечение студентов и практикантов в качестве воспитательной работы.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Неорганизованность ребенка-инвалида вследствие ДЦП</li> </ul>	Сотрудники	ПМПК	Назначить прием и определить вид образовательной программы
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Жилищно-бытовые проблемы</li> </ul>	Сотрудники	Отдел архитектуры и градостроительства; «Отдел жилищно-коммунального хозяйства, пассажирского транспорта и автомобильных дорог г. Семей»	Создать отдельную очередь для инвалидов, при получении жилья и оказании услуг, при сохранении положенных льгот
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Низкоквалифицированный труд;</li> <li>• Необходимость работы на неполный рабочий день, работа на дому</li> </ul>	Сотрудники	Сектор приема и трудоустройства; НПО	Помощь в поиске работы, прохождение профессиональных курсов, прием на работу в НПО в качестве консультанта или сотрудника для совместной разработке проектов в отношении инвалидов, так как они же сами являются потребителями услуг
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Потребности в вспомогательных и специальных оборудованьях;</li> <li>• Необходимость постоянной няни;</li> <li>• Направление в реабилитационный центр, на санаторно-курортное лечение</li> </ul>	Сотрудники Местные координаторы* Родители	Сектор по работе с инвалидами и социальными учреждениями; Агентства по трудоустройству: Ассоциация родителей детей-инвалидов с ДЦП	Сотрудники составляют смету с указанием средней цены оборудования, услуг няни, посещения реабилитационного центра и необходимости проведения санаторно-курортного лечения. Через индивидуальное финансирование выделяются денежные средства на банковский счет детей-инвалидов или их родителей (опекунов), местные координаторы «состыковывают» родителей с потенциальными продавцами, окончательное решение принимает сам ребенок или его родители (опекуны)
Примечание * - местными координаторами могут быть социальные работники			

По результатам проведенного литературного обзора по финансированию услуг, мы предлагаем использовать индивидуальное финансирование при предоставлении услуг по индивидуальной программе реабилитации для инвалидов. К преимуществам индивидуального финансирования по сравнению с традиционным блоком финансированием относятся:

- Денежные средства переводятся на счет ребенка или его родителей (опекунов);
- Возможность самостоятельного выбора какого-либо необходимого оборудования и средств;
- Наем на работу няни по своему желанию;
- Семье предоставляется выбор реабилитационного центра и санаторно-курортного лечения;
- Отсутствие очереди.

В данное время выполнение услуг по индивидуальной программе реабилитации осуществляется ГУ «Отделом занятости и социальных программ» из средств местного бюджета. Учитывая, что санаторно-курортное лечение, протезно-ортопедическая помощь, вспомогательные оборудования, технические вспомогательные средства, гигиенические средства, протезно-ортопедическая помощь, услуги индивидуального помощника оплачиваются не самим инвалидом, он вынужден эти услуги принимать. В связи с этим, необходимо внедрение в штат местного координатора, чью функцию может выполнять социальный работник.

В обязанности местного координатора должны входить: «состыковывание» родителей с «продавцами» необходимых средств или предоставление им его координат, для чего будут переводиться денежные средства на банковский счет ребенка или его родителей (опекунов). Далее, семья ребенка-инвалида, по желанию, приобретает необходимые услуги и средства для выполнения индивидуальной программы реабилитации. Родители должны сохранить чек и предоставить его местному координатору, которому необходимо написать отчет о реализации индивидуальных программ реабилитации.

Таким образом, для того чтобы, все сотрудники плодотворно взаимодействовали и ответственно подходили в решении выявленных медико-социальных проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП, необходимо будет требовать от них отчет по выполненным работам. В свою очередь, старшие социальные работники медицинской ориентации каждого амбулаторного учреждения, проводят анализ по выявлению слабых и сильных сторон для устранения медико-социальных проблем. По нашему мнению, разработанные предложения, направленные на совершенствования медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП, будут эффективными.



## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проблема детской инвалидности в Республики Казахстан является одной из самых актуальных. На сегодняшний день нет единого учета и регистрации детей-инвалидов, существующие данные не отражают истинного количества детей-инвалидов. В связи тем, что детьми-инвалидами занимаются разные ведомства: Министерство Здравоохранения, Министерство образования и науки и Министерство труда и социальной защиты, которые ведут статистику по разным критериям.

Также бывает, что сами родители не желают, чтобы их ребенок имел статус «ребенка-инвалида», в ряде случаев безграмотность и неосведомленность родителей может послужить причиной не обращения на установления инвалидности. Согласно Закону Республики Казахстан от 16 июня 1997 г. № 126 «О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан» в статье №1 пункт №3 прописано что лицам, имеющим одновременно право на различные государственные социальные пособия, назначается одно пособие по их выбору. Следовательно, если ребенок-инвалид получает пособие по случаю потери кормильца, то он не регистрируется в органах социальной защиты как инвалид.

Учитывая вышеуказанное можно предположить, что истинный уровень детской инвалидности в стране гораздо выше, чем фактический.

В структуре заболеваний, которые приводят к детской инвалидности, преобладают врожденные пороки развития, болезни нервной системы, психические расстройства и расстройства поведения. Детский церебральный паралич у детей является одной из основной причиной инвалидности, который занимает первое место среди болезней нервной системы.

В ходе сбора статистических данных мы планировали сравнить данные о первичной инвалидности среди детского населения ВКО с данными Республики Казахстан и г.Семей однако нам так и не были предоставлены эти данные. В связи, с чем мы проанализировали данные первичной детской инвалидности по ВКО.

По результатам исследования было выявлено, что ВКО по численности детей-инвалидов получающих социальное пособие занимает девятое место 125,1 на 10 тыс. детей. Средний показатель детей-инвалидов, получающих социальное пособие за 2012 г. в г. Усть-Каменогорске, составляет 133,2 на 10 тыс. детского населения, а в г.Семей –122,8 на 10 тыс. детского населения, что значительно выше общереспубликанского показателя и соответственно областного показателя. Максимальные значения показателя впервые выявленной инвалидности по ВКО отмечены в 2010 году, где интенсивный показатель составил 17,1 на 10 тыс. детей в возрасте от 0 до 18 лет. Наиболее высокий уровень показателей первичной инвалидности отмечался у городских жителей, где среднее значение показателя составило 16,6 на 10 тысяч детского населения. Основную массу лиц, впервые признанных инвалидами составляли

инвалиды III группы, доля которых колебалась в пределах 64,5%-53,8% и в среднем была равна – 55,7% от общего числа. Болезни нервной системы стоят на втором месте в структуре первичной детской инвалидности за 2006-2010 гг., где основное место занимает детский церебральный паралич (в среднем 57,4% от общего числа). Средний уровень первичной детской инвалидности вследствие детского церебрального паралича в ВКО равен 1,7 на 10 тыс. детского населения. В структуре первичной инвалидности по возрасту преобладают дети до 3 лет и составляют в среднем 73,1% от общего числа. В структуре первичной инвалидности преобладают мальчики с удельным весом 51,8%, девочки составляют 48,2% от общего числа.

Анализ социально-гигиенического статуса семей, в которых проживают дети-инвалиды вследствие ДЦП, показал, что в неполной семье проживает 20,6%, у 37,5% семей причиной развода явился ребенок. Собственное благоустроенное жилье имеют 71,7%. Ребенок-инвалид является единственным у 63,6% семей. Не смотря на то, что большинство родителей имели специальное образование, 68% матерей имели статус домохозяйек и 39,6% отцов были рабочими, не сумев реализовать свои профессиональные навыки. В 33,7% семей ребенок с ДЦП является единственным и 2,9% семей воспитывали еще одного ребенка с инвалидностью. Основной причиной не желая иметь еще одного ребенка явилось страх за здоровье будущего ребенка (37,2%). Семьи, воспитывающие детей-инвалидов с ДЦП по сравнению с контрольной группой, 2 раза чаще проживали вместе с родителями и 2 раза чаще жили в съемном жилье, также 7 раз чаще имели неудовлетворительные жилищные условия. В 56% семей среднемесячный доход на одного члена семьи был ниже прожиточного минимума. К сожалению, у 26,2% семей основной причиной плохих взаимоотношений стало болезнь ребенка. Следовательно, большинство детей-инвалидов вследствие ДЦП проживают в семьях, нуждающихся в социальной поддержке по своему статусу.

Исследование медицинской активности и основных потребностей семей, имеющих детей — инвалидов вследствие ДЦП выявило, что:

1. 21,1% семей считали, что они не были информированы о заболевании приведшего ребенка к инвалидности;
2. 22,3% родителей обращаются к медицинским работникам только при тяжелом состоянии ребенка;
3. Рекомендации медицинских работников в 27,7% случаев выполняются частично и 0,6% случаев вообще не выполняются, по ответам родителей это в 40,8% случаев связано с затруднением бесплатного отпуска лекарственных средств;
4. В 33,1% семей дети не нуждаются в каком-либо вспомогательном оборудовании, так как уже имеется в наличии и 2,9% родителей не знают нуждается ли их ребенок в каком-либо оборудовании;
5. Услугами «Инватакси» пользуются постоянно лишь 3,4% респондентов;

6. В 60% семей основной потребностью у детей явилось необходимость в санаторно-курортном лечении;

7. 49,7% родителей принимают пассивное участие в проведении реабилитационных мероприятий;

8. 7,4% семей своему ребенку реабилитационные мероприятия не проводят;

9. 37,1% детей являются не организованными.

Изучая характеристики качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП, можно заключить, что среди всех возрастов, имеющих инвалидность, статистически значимо ниже по всем составляющим параметрам, чем их здоровых сверстников. Среди параметров КЖ у детей, страдающих ДЦП, независимо от возраста в большей степени страдает физическое функционирование, в меньшей - эмоциональное, как по мнению детей, так и родителей. При сравнении ответов детей-инвалидов с ДЦП и их родителей было выявлено, что последние оценивают КЖ детей в возрасте 5-7 лет ниже, чем сами дети-инвалиды с ДЦП, особенно это касается аспекта физического функционирования, а также ролевого функционирования и общего балла КЖ детей. Родители этих детей не столь оптимистичны в своих ответах. Мнение больных детей 8-12 лет и их родителей о КЖ в основном совпадало, кроме параметра эмоционального функционирования, который был ниже по ответам родителей, чем детей. Вопреки этому, у детей 13-18 лет при изучении КЖ статистически значимых различий не было выявлено.

Изучение гендерных особенностей КЖ детей-инвалидов, вследствие ДЦП, по ответам детей и их родителей статистически значимых отличий не выявило, хотя при сравнении ответов больных мальчиков и их родителей было установлено, что последние в основном оценивают КЖ мальчиков ниже, чем сами мальчики, это касается аспекта физического функционирования, а также социального функционирования и общего балла КЖ мальчиков в целом.

Проведенное исследование позволило разработать предложения по совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП. Была предложена схема организации медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП, где основная роль отводится социальному работнику медицинской ориентации. Путем медико-социального патронажа используемая нами, разработанные анкеты будут выявлены основные потребности в медико-социальной помощи.

Социальный работник медицинской ориентации выступает координатором между семьей, нуждающейся в каком-либо виде помощи, его семьей, другими специалистами, учреждениями и обществом в целом.

По результатам исследований зарубежных авторов было выяснено, что на сегодняшний день блок финансирования целесообразно заменить на индивидуальное финансирование. Так семья, получившая денежные средства от местного координатора имеет право на приобретения технических и гигиенических средств, путевки на санаторий или нанять помощника по уходу

за ребенком-инвалидом с ДЦП. В зависимости от характера проблемы семьи, их координаты направляются в соответствующие учреждения для устранения данных проблем. В свою очередь старший социальный работник проводит анализ проделанных работ, для выявления слабых и сильных сторон в устранении проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП.

**В результате проведенного исследования мы пришли к следующим выводам:**

1. Средний показатель детей-инвалидов, получающих социальное пособие за 2012 г. в г. Семей, составляет 122,8 на 10 тыс. детского населения, что значительно выше общереспубликанского показателя и соответственно областного показателя. Первичная инвалидность среди детского населения имеет тенденцию к повышению. Болезни нервной системы стоят на втором месте в структуре первичной детской инвалидности за 2006-2010 гг., где основное место занимает детский церебральный паралич (в среднем 57,4% от общего числа).

2. Социально-гигиенический портрет семей, воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП, характеризуется более плохими жилищно-материальными условиями, низким образовательным статусом родителей, большим количеством неполных семей, и, в большинстве случаев, нежеланием иметь еще одного ребенка. Определены следующие основные потребности семей, воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП: 52% семей информированы о заболевании ребенка частично либо не информированы; затруднение бесплатного отпуска лекарств в 40,8% случаев является причиной невыполнения или частичного выполнения рекомендаций врача; 5,1% семей не получают психолого-педагогическую помощь; 7,4% детей не проводятся реабилитационные мероприятия; 16% семей не информированы о наличии услуги ИНВАТАКСИ; в 60% семей основной потребностью у детей явилось необходимость в санаторно-курортном лечении; 37,1% детей являются не организованными.

3. Качество жизни детей с ДЦП во всех возрастных группах: наблюдалось значительное ухудшение физического функционирования, в меньшей степени снижение социального и эмоционального функционирования, по сравнению с качеством жизни здоровых детей.

4. Разработанные предложения будут способствовать совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП.

## **ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ:**

1. Для определения социально-гигиенического портрета семьи, воспитывающей ребенка-инвалида необходимо создать базу данных детей-инвалидов с ДЦП.
2. Выявления основных потребностей семей, воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП и их медицинской активности рекомендуется проводить социальным работникам медицинской ориентации.
3. Изучение качества жизни детей-инвалидов вследствие ДЦП необходимо включить в программу обследования детей, страдающих ДЦП в ПМСП и поликлиники.
4. Переход на индивидуальное финансирование будет способствовать совершенствованию медико-социальной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов вследствие ДЦП



## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

- 1 Jan M.M., Cerebral palsy: comprehensive review and update // *Annals of Saudi Medicine*, 2006. – Vol. 26, №2. – P.123-132
- 2 Всемирный доклад инвалидности. – 2011. – 28 с.
- 3 Булекбаева Ш.А. Разработка и оценка эффективности реабилитационных мероприятий при различных формах детского церебрального паралича: дисс. ... док. мед.наук: 14.00.13. – Алматы, 2010. – 254 с.
- 4 Грачев, Л.К. Программа социальной работы с семьями, имеющими детей-инвалидов Текст. / Л.К. Грачев. — М., 1992. 72 с.
- 5 Солохина, С.В. Ципкина // *Дальневост. мед. журн.* 2001. – №2 (Приложение: тез. науч.- практ. конф. «Подросток на рубеже веков»). — С. 62-63.
- 6 Танюхина, Э.И. Текст. / Э.И. Танюхина, А.А. Свинцов, А.Г. Рябоконт, Л.Н. Киселева // Тезисы докладов I Конгресса педиатров-нефрологов России. СПб., 1996. – 238 с.
- 7 Гурвич, Н.И. Состояние здоровья детей-инвалидов дошкольного возраста и факторы его определяющие: автореф. ... дис. канд. мед. наук: 14.00.33. – М., 1997. – С. 26.
- 8 Тапилина, В.С. Социально-экономический статус и здоровье населения Текст. / В.С. Тапилина // *Социологические исследования.* — 2004. -№3. С. 126 – 137.
- 9 Collins, J.G. Текст. / J.G. Collins // *Vital Health Statis. Ser. 10: Data From the National Health Survey.* – 1993. – Vol.182. – P. 1 – 87.
- 10 Приказчикова М. В. Речевые нарушения у детей с детским церебральным параличом и эффективность их коррекции в НТЦ ПНИ// Юбилейный: Альманах: Для врачей, педагогов и родителей детей с неврол. инвалидностью. М.; 2000. – Вып. 4. – С. 66–67.
- 11 Benda. W. Improvements in muscle symmetry in children with cerebralpalsy after equine-assisted therapy (hippotherapy) / W. Benda, N.H. McGibbon. K.L. Grant *Journal of Alternative and Complementary Medicine.* 2003. – Vol. 9, N 6. – P. 817–825.
- 12 ВОЗ/ЭСКАТО: Учебное пособие по статистике инвалидности. – 2009. <http://www.unescap.org/stat/disability/manual/>.
- 13 Махмутова А.М. Использование Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки функционального статуса у детей школьного возраста больных хроническими неврологическими заболеваниями: дисс. ... PhD: 6D110200. – Астана, 2011. – 86 с.
- 14 Вельтищев Ю.Е. Детская инвалидность: медицинские и социальные аспекты, меры профилактики / Ю.Е. Вельтищев, Д.И. Зелинская // *Рос. вестник перинатологии и педиатрии. Приложение.* – 2000. – №4. – С. 68.

15 Перепелкина Н.Ю. Медико-социальные проблемы детской инвалидности вследствие болезней мочеполовой системы (на примере Оренбургской области) / Н.Ю. Перепелкина // Российский педиатрический журнал. – 2003. – №2. – С. 39–41.

16 Al-Hazmy M.B., Al Sweilan B., Al-Moussa B.N. Handicap among children in Saudi Arabia: prevalence, distribution, type, determinants and related factors // Eastern Mediterranean Health Journal. - 2004. - № 10 (4-5). - P. 502-521.

17 Thurgate C., Warner H. Living with disability: Part 1 // *Pediatr. Nurs.* , 2005. – Vol. 17, № 10. - P. 37-44.

18 Partington S.N., Cisler R.A., Blair K.A. Prevalence of children with special health care needs in Milwaukee, Wisconsin: data from the Milwaukee metropolitan statistical area // *W.M.J.* - 2006. - Vol. 105, №3. - P. 30-35.

19 Waldman H.B., Perlman S.P. Children with special health care needs: results of a national survey // *J. Dent. Child (Chic)*. - 2006. - Vol. 73, №1. - P.57-62.

20 Бондарь В.И. Региональные особенности детской инвалидности: предмет для дискуссии / В.И. Бондарь // Российский педиатрический журнал.- 2005. -№ 2.- С. 58-61.

21 Камаев И.А. Ребенок-инвалид: организация медико-социального обеспечения / И.А. Камаев, М.А. Позднякова. - Н. Новгород: Изд-во Нижегородской государственной медицинской академии, 2004. - 304 с.

22 Купеева И.А. Формирование территориальной программы профилактики детской инвалидности / И.А. Купеева // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 2001. - № 5. - С. 10-13.

23 Осадчих А.И. Актуальные проблемы инвалидности / А.И. Осадчих, Е.А. Чумаева // Медико-социальные проблемы детей-инвалидов: материалы Российской научно-практической конференции, Москва 5 - 6 дек. 2002 г. - М.: Дом печати «Столичный бизнес», 2002. - С. 12-13.

24 Disability and rehabilitation WHO action plan 2006-2011. - WHO: Geneva, 2006.

25 Национальный план действий на долгосрочную перспективу по обеспечению прав и улучшению качества жизни инвалидов в Республике Казахстан на 2012 – 2018 годы. - Астана. 2011 – С.15.

26 Colver A.F., Gibson M, Hey E.N., Jarvis S.N., Mackie P.C., Richmond S. Increasing rates of cerebral palsy across the severity spectrum in north-east England 1964–1993. // *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. - 2000. - Vol. 83, №1. - P. F7–F12.

27 Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., Leviton A., Paneth N., Dan B., et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. // *Developmental Medicine & Child Neurology*. - 2005. – April. – Vol. 47, №8. – P. 571–576.

28 Winter S., Autry A., Boyle C., Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. // *Pediatrics*. – 2002. – Vol. 110, №6. – P. 1220–1225.

29 Johnson Ann. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2002. – Vol. 44, №9. – P. 633–640.

30 Odding E., Roebroek M.E., Stam H.J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. // *Disability and Rehabilitation*. – 2006. – June. – Vol. 28, №4. – P. 183–191.

31 Surman G., Bonellie S., Chalmers J., Colver A., Dolk H., Hemming K., et al. UKCP: a collaborative network of cerebral palsy registers in the United Kingdom. // *Journal of Public Health*. – 2006. – June. – Vol. 28, №2. – P. 148–156.

32 Paneth N., Leviton A., Goldstein M. et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006 // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2007. – Vol. 49, № supplement s109. – P. 8–14.

33 Al-Rajeh S., Bademosi O., Awada A., Ismail H., Al-Freihi H., Dawodu A., et al. Community survey of neurological disorders in Saudi Arabia: results of the pilot study in Agrabiah // *Annals of Saudi medicine*. – 1995. – Vol.15, №1. – P. 32–35.

34 Blair E., Watson L. Epidemiology of cerebral palsy // *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. – 2006. – April. – Vol. 11, №2. – P. 117–125.

35 Meberg A., Broch H. Etiology of cerebral palsy // *Journal of Perinatal Medicine*. – 2004. – Vol.32, №5. – P. 434–439.

36 Nelson K.B. Can we prevent cerebral palsy? // *The New England Journal of Medicine*. – 2003. – October. – Vol. 349, №18. – P. 1765–1769.

37 Bhatia M., Joseph B. Rehabilitation of cerebral palsy in a developing country: the need for comprehensive assessment // *Pediatric Rehabilitation*. – 2000. – April, June. – Vol.4, №2. – P. 83–86.

38 Hagberg B., Hagberg G., Beckung E., Uvebrandt P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991–1994 // *Acta Paediatrica*. – 2001. – March. – Vol. 90, №3. – P. 271–277.

39 Himmelmann K., Bechung E., Hagberg G., Uvebrandt P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2006. – June. – Vol. 48, №6. – P. 417–423.

40 Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2000. – December. – Vol.42, №12. – P. 816–824.

41 McManus V., Guillem P., Surman G., Cans C. SCPE work, standardization and definition - an overview of the activities of SCPE: a collaboration of European CP registers // *Chinese Journal of Contemporary Pediatrics*. – 2006. – August. – Vol.8, №4. – P. 261–265.

42 Normark E., Haqqlund G., Laqerqren J. Cerebral palsy in Southern Sweden. I. Prevalence and clinical features // *Acta Paediatrica*. – 2001. – November. – Vol. 90, №11. – P. 1271–1276.

43 Howard J., Soo B., Graham H.K., et al. Cerebral palsy in Victoria: motor types, topography and gross motor function // *Journal of paediatrics and child health*. – 2005. – September – October. - Vol. 41, (9-10). - P. 479–483.

44 Yeargin-Allsopp M., Van Naarden Braun K., Doernberg N.S., Benedict R.E., Kirby R.S., Durkin M. S. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. // *Pediatrics*. – 2008. – March. - Vol. 121, №3. - P. 547–554.

45 Белоусова Е.Д. Эпилепсия и спастические формы детского церебрального паралича // *Российский вестник перинатологии и педиатрии*. – М., 2003. – № 2. – С. 32-37.

46 Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2007 году // *Статистический сборник МЗ РК*. – Астана, 2008. – 312 с.

47 Здоровье населения Республики Казахстан и деятельность организаций здравоохранения в 2008 году // *Статистический сборник МЗ РК*. – Астана, 2009. – 312 с.

48 Voorman J.M., Dallmeijer A.J., Schuengel C., Knol D.L., Lankhorst G.J., Becher J.G. Activities and Participation of 9- to 13-year old children with cerebral palsy // *Clinical Rehabilitation*. - 2006. – November. - Vol. 20, №11. - P. 937–948.

49 Давыдок А.М. Социально-гигиенические аспекты охраны здоровья и реабилитации детей в дошкольных учреждениях: сб. науч. тр. / А.М. Давыдок, А.А. Крюкова, Л.Н. Пухальская // *Медико-социальная экспертиза и реабилитация*. - Минск, 2001.- Вып.3. - Ч.2.- С. 93-97.

50 Chen A.Y., Newacheck P.W. Insurance coverage and financial burden for families of children with special health care needs // *Ambul. Pediatr.* - 2006. – Vol. 6, № 4. - P. 204-209.

51 Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties // *Journal of Intellectual Disability Research*, - 2003. - Vol. 47 (4–5). – P. 385–399.

52 Foster K., O'Brien L., McAllister M. Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches // *Contemporary Nurse*, - 2004. – Vol. 18(1–2). – P. 67–80.

53 Green S. E. “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities // *Social Science & Medicine*, 2003. - Vol. 57, №8. - P. 1361–1374.

54 Kayhan F. Chronic illnesses and family dynamics // *Journal of Ege University Nursing School*, 1995. – Vol.11, №2. - P. 99–107.

55 Pelchat D., Lefebvre H. A holistic intervention programme for families with a child with a disability // *Journal of Advanced Nursing*, 2004. – Vol.48, №2. – P. 124–131.

56 Raina P., O'Donnell L. M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter S. D., Russell D., et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005. – Vol.115, №6. – P. e 626–636.

57 Emerson E. Poverty and people with intellectual disability // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007. - Vol. 13, № 2. - P. 107–113.

58 Emerson E., Graham H., McCulloch A., Blacher J., Hatton C., Llewellyn G. The social context of parenting three year old children with developmental delay in the UK // *Child: Care, Health & Development*, 2009. – Vol.35, №1. - P. 63–70.

59 Emerson E., Hatton C. Socio-economic position, poverty and family research // *International Review of Research on Mental Retardation*, Academic Press, New York, 2009. - Vol.37, P. 97–129.

60 Fujiura G. T. Demography of family households // *American Journal of Mental Retardation*, 1998. - Vol.103, №3. – P. 225–235.

61 Fujiura G. T., Yamaki K. Trends in demography of childhood poverty and disability // *Exceptional Children*, 2000. – Vol. 66. - P.187–199.

62 Sen E., Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children // *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2007. - Vol.12, №4. – P. 238-252.

63 Ткаченко А., Дети и государство в современной России Текст. / А. Ткаченко // *Власть*. 2002. - №4. – С. 51-57.

64 Curran A.L., Sharples P.M., White C., Knapp M. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities // *Developmental Medicine and Child Neurology*. – 2001. – Vol. 43, №8. – P. 529-533.

65 Медик В.А., Юрьев В.К. Курс лекций по общественному здоровью и здравоохранению Текст.: 1-ый том / М.: Медицина, 2003. 368 с.

66 Габбасова, Ю.Р. Лечение детей с церебральными параличами в санатории "Улу-Теляк" / Ю.Р. Габбасова, Р.В. Магжанов // *Современные методы диагностики и лечения заболеваний нервной системы: материалы конф.*, Уфа, 1996- - Ч. I. - С- 78-80.

67 Козлов, В.К. Здоровье детей и подростков на Дальнем Востоке Текст. / В.К. Козлов. Новосибирск: СО РАМН, 2003. - 288 с.

68 Методические подходы к определению инвалидности у детей и организация медико-социальной экспертизы детей-инвалидов Текст. / Д.И. Лаврова, Т.А.Сивуха, Л.Е.Кузьмишин [и др.]. М.:Тип. ЦИЭТИН, 1999. - 46 с.

69 Солохина, С.В. Ципкина // *Дальневост. мед. журн.* 2001. - №2 (Приложение: тез. науч.- практ. конф. «Подросток на рубеже веков»). — С. 62-63.

70 Грачев, Л.К. Программа социальной работы с семьями, имеющими детей-инвалидов Текст. / Л.К. Грачев. — М., 1992. 72 с.

71 Удалова, О.В. Мониторинг и пренатальная диагностика болезни Дауна у потомства женщин старше 35 лет Текст. / О.В. Удалова, Н.С. Демикова, С.В. Воскресенская, Е.Г. Староверова // *Рос. вестник перинатологии и педиатрии*. 2004. - №5. - С. 24 - 27.



72 Хуснутдинова З.А. Пути совершенствования медико-социальной помощи детям-инвалидам и их семьям / З.А. Хуснутдинова // Российский педиатрический журнал. - 2001. - № 2. - С. 60-63.

73 Shawky S., Milaat W.M., Abalkhail B.A., Soliman N.K. Effect of maternal education on the rate of childhood handicap // Saudi Med. J. - 2001. - Vol. 22, №1. - P. 39-43.

74 Позднякова М.А. О результатах регионального мониторинга детской инвалидности / М.А. Позднякова // Российский педиатрический журнал. - 2002. - № 2. - С. 36-38.

75 Цели и задачи российского здравоохранения на 2006 — 2008 гг. Текст.: по материалам доклада Министра здравоохранения и социального развития М.Ю. Зурабова на заседании Правительства РФ 2 февр. 2006 г. // Главный врач. 2006 - №3 (Приложение). - С. 115.

76 Сисекенова Р.М. Совершенствование управления медико-социальной помощью детям-инвалидам с нарушениями психофизического развития: дис. ... канд. мед.наук: 14.00.33. - Алматы, 2000. – 133 с.

77 Камаев, И.А. Медико-социальные аспекты детской инвалидности Текст. / И.А. Камаев, Н.И. Гурвич, И.А. Иорданская, М.А. Позднякова // Здравоохранение Рос. Федерации. 1997. - № 5. - С. 45 - 48.

78 Концепция развития здравоохранения и медицинской науки в Российской Федерации Текст.: постановление Правительства РФ № 1387 от 5 ноября 1997 г.-М., 1998. 14 с.

79 Coleman, R.J. Reducing social inequalities in health among children and young people Электронный ресурс. // R.J. Coleman. [http://europa.eu.int/comm/gs/health\\_consumer/library/speeches/speech\\_156en.pdf](http://europa.eu.int/comm/gs/health_consumer/library/speeches/speech_156en.pdf) (2002).

80 Licari, L. Children's health and environment. Developing action plans Текст. / L. Licari, L. Nemer, G. Tamburlini Copenhagen: WHO, 2005. - 88 p.

81 Beliauskii V.V. Problems of special education of handicapped children in the Russian Federation // Med. Tekh. - 2000. - № 3. - P. 44-48.

82 Rupp K., Davies P.S., Newcomb C. et al. A profile of children with disabilities receiving SSI: highlights from the National Survey of SSI Children and Families // Soc. Secur. Bull. - 2006. – Vol. 66, №2. - P. 21-48.

83 Dockrell J.E., Lindsay G., Letchford B., Mackie C. Educational provision for children with specific speech and language difficulties: perspectives of speech and language therapy service managers // Int. J. Lang. Commun. Disord. - 2006. - Vol. 41, №4. - P. 423-440.

84 Yam W.K., Chan H. S., Tsui K.W. [et al.] Prevalence study of cerebral palsy in Hong Kong children // Hong Kong Med. J. - 2006. - Vol. 12, №3. - P. 180-184.

85 Аминова З.М. Комплексная (медико-социально-психологическая) реабилитация семей детей-инвалидов / З.М. Аминова, О.Л. Гончарова, В.Д. Менделевич // Дети-инвалиды: права и реальность: материалы науч.-практ.конф., Саратов, 23-26 окт. 2002 г. - Саратов: ООО «Три А», 2003. - С. 97-100.

86 Яфарова С.Ш. Состояние детской инвалидности в Республике Татарстан / С.Ш. Яфарова, З.М. Аминова, С.Я. Волгина // Актуальные проблемы педиатрии: материалы XII Конгресса педиатров России, Москва, 19-22 февр. 2008 г. - М., 2008. - С. 539.

87 Eiser C. Children's quality of life measures // Arch. Dis. Child. - 1997. - Vol. 77. - P. 350 - 354.

88 Bruil J. Development of a quality of life instruments for children with chronic illness // Quality of Life News Letter. - 2002. - № 5. - P. 19-23.

89 Новик А.А. Руководство по исследованию качества жизни в медицине / А.А. Новик, Т.И. Ионова. - СПб.: Издательский Дом «Нева», 2002. - 320 с.

90 Новик А.А. Концепция исследования качества жизни в медицине / А.А. Новик, Т.И. Ионова, П. Кайнд. - СПб.: ЭЛБИ, 1999. - 140 с. 292

91 Новик А.А. Концепция исследования качества жизни в педиатрии / А.А. Новик, Т.И. Ионова, Т.П. Никитина // Педиатрия. - 2002. - № 6. - С. 83 - 88.

92 Ackman I.D., Russman B.S., Thomas S.S. et al. Comparing botulinum toxin A with casting for treatment of dynamic equinus in children with cerebral palsy // Developmental Medicine & Child Neurology, - 2005. - Vol. 47, № 9. - P. 620 - 627.

93 Liptak G.S., O'Donnell M, Conaway M, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy // Developmental Medicine & Child Neurology, - 2001. Vol. 43, № 6. - P. 364-370.

94 Liptak G.S. Complementary and alternative therapies for cerebral palsy // Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev. 2005. - Vol. 11, № 2. - P. 156-363.

95 Восстановительное лечение детей с поражениями центральной нервной системы и опорно-двигательного аппарата / под ред. И.В. Добряковой, Т.Т. Щедриной. СПб.; Изд. дом СПбМАПО. 2004. - 317 с.

96 Ксшншян, О.Н. Малиновская У Рос. вестник-перинатологии М. педиатрии. 2001. - Т. 46, № 5. - С. 26-32.

97 Graham P., Stevenson J., Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings // Psychol. Health. - 1997. - Vol. 12, № 5. - P. 655-665.

98 Vogels T., Verrips G.H., Verloove-Vanhorick S.P. [et al.] Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form // Qual. Life Res. - 1998. - Vol. 7, № 5. - P. 457-465.

99 Matza L.S., Swensen A.R., Flood E.M. [et al.] Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues // Val. in Health. - 2004. - Vol. 7, № 1. - P. 79-92.

100 Wong E.C., Man D.W. Gross motor function measure for children with cerebral palsy // Int. J. Rehabil. Res. - 2005. - Vol. 28, № 4. - P. 355-359.

101 Гордеев В.И. Качество жизни - новый инструмент оценки развития детей / В.И. Гордеев, Ю.С. Александрович. - СПб.: Речь, 2001. - 200 с.

102 Lindstrom B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept // J. Epidemiol. Community Health. - 1994. - Vol. 48. - № 6. - P. 529-530.

103 Eiser C., Cotter I., Oades P., Seamark D. The development of a theoretically driven measure of quality of life for children aged 6-11 years // *Child Care Health Dev.* - 2000. - Vol. 26. - P. 445-456.

104 Nieuwenhuijsen C., Donkervoort M., Nieuwstraten W. et al. Transition Research Group South West Netherlands. Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care // *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* - 2009. - Vol. 90, №11. - P. 1891-1897.

105 Donkervoort M., Roebroek M., Wiegerink D. et al. The Transition Research Group South. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy // *Disability and Rehabilitation.* -2007. - Vol. 29, № 6. - P. 453-463.

106 Penner M, Xie W.Y, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy // *Pediatrics.* - 2013. - Vol.132, №2. - P. e407-413.

107 Maher C. A., Olds T., Williams M. T., Lane A. E. Self-reported quality of life in adolescents with cerebral palsy // *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics.* 2008. - Vol. 28, №1. - P. 41-57.

108 Pirpiris M., Gates P. E., McCarthy J. J., D'Astous J., Tylkowski C., Sanders J. O., et al. Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy // *Journal of Pediatric Orthopedics.* 2006. - Vol. 26, №1. - P. 119-124.

109 Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy // *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation,* 2005. - Vol.86, №5. - P. 940-945.

110 Varni J. W., Burwinkle T. M., Sherma S. A., Hanna K., Berrin S. J., Malcarne V. L., et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children // *Developmental Medicine and Child Neurology,* 2005. - Vol. 47, №9. - P. 592-597.

111 Schneider J.W., Gurucharri L.M., Gutierrez A.L, Gaebler-Spira D.J. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy // *Developmental Medicine and Child Neurology,* 2001. - Vol. 43, № 9. - P. 601 -608

112 Lin J.P. Efficacy of botulinum toxin A, serial casting, and combined treatment for spastic equinus: a retrospective analysis // *Developmental Medicine and Child Neurology,* 2005. - Vol. 47, № 9. - P. 635.

113 Foran J.R., Steinman S., Barash I. et al. Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle // *Developmental Medicine and Child Neurology,* 2005. - Vol. 47, №10. - P. 713-717.

114 Абдрахманова А.О. Проблемы детей с ограниченными возможностями А.О. Абдрахманова А.О., Ш.А. Булекбаева, Л.Ш. Жумаева // *Вестник КазНМУ.* - 2011. - № 3. - С. 14.

115 О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан: закон РК № 126 от 16 июня 1997 года.

116 О республиканском бюджете на 2013-2015 годы: закон РК № 54-V от 23 ноября 2012 года (с изменениями и дополнениями по состоянию на 24.06.2013 г.).

117 О специальном государственном пособии в Республике Казахстан: закон РК №365 от 5 апреля 1999 года.

118 О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социальной поддержки отдельных категорий граждан: закон РК № 211-IV от 2 декабря 2009 года.

119 О специальных социальных услугах: закон РК № 114-IV от 29 декабря 2008 года.

120 Smith G., & Fortune, G. (2008). The Supports Intensity Scale and Resource Allocation. In R. L. Schalock, J. R. Thompson, & M. J. Tasse (Eds.). Resource allocation and the Supports Intensity Scale: For papers on issues and approaches. Washington: American Association on Intellectual and Development Disabilities.

121 Weinbach H. Comparing structure, design and organisation of support for people with learning disabilities in Europe: The work of the Intellectual Disability Research Network (IDRESNET) // Tizard Learning Disability Review, 2004. - Vol. 9(1). - P. 2 - 6.

122 Leece D., & Leece J. Direct Payments: Creating a two-tiered system in social care? // British Journal of Social Work, 2006. – Vol. 36(8). - P. 1379-1393.

123 LDC Group. (2007). Evaluation of the Direct Payments Project: Final Report. Department of Human Services, Vic.

124 McMullen, K. (2003). The Direct Approach: Disabled People's Experience of Direct Payments. London: Scope.

125 Individual Budgets Evaluation Network (IBSEN) (2008). Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report. York: Social Policy Research Unit.

126 Moseley, C., Gettings, R., & Cooper, R., (2005). Having it your way: A national study of individual budgeting practices within the States. In R. J. Stancliffe & K. C. Lakin (eds.) Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities. Baltimore: Paull H. Brookes Publishing.

127 Research and Training Center on Community Living and Employment, Institute on Community Integration (UCEDD), College of Education and Human Development, University of Minnesota. (2009). Implementation of Consumer-Directed Services for Persons With Intellectual or Developmental Disabilities: A National Study. Policy Research Brief , 20, 1.

128 Advocates and Families from South Fraser, North Shore and Capital regions. (1998). Proposal to implement individualise funding for people with disabilities. British Columbia: Author.

129 Bleasdale, M. (2001a). Empowerment through individualised funding: challenges for people with disabilities, service providers and governments. Paper presented at the "Sharing the Road" Conference, Griffith University, Brisbane, 25th and 26th June, 2001.

130 Parmenter T. R. and Arnold, S. R. C. (2008). Disability accommodation and support framework report. Prepared for the Victorian Department of Human Services by the Centre for Developmental Disability Studies.

131 National Disability Services Queensland (2007). Disability Services Queensland: the state of the sector 2007. Brisbane: Author.

132 Ontario Federation for Cerebral Palsy (2000a). More choice and control for people with disabilities: review of individualised funding. Toronto: Author.

133 Disability Services Act 1993, 8.4.1993  
<http://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/DISABILITY%20SERVICES%20ACT%201993/CURRENT/1993.18.UN.PDF>

134 Fisher K. R. & Campbell-McLean, C. (2008). Attendant Care Program Direct Funding Pilot Evaluation. Final report prepared for the NSW Department of Ageing, Disability and Home Care. Sydney: Social Policy Research Centre.

135 Conroy, J.W., Fullerton, A.Y., Brown, M. & Garrow, J. (2002). Outcomes of the Robert Wood Johnson Foundation's National Initiative on Self Determination for Persons with Developmental Disabilities: Final Report on 3 Years of Research and Analysis. Narbeth, PA: Centre for Outcome Analysis.

136 Dale, S., Brown, R. & Phillips, B. (2004). Does Arkansas' Cash and Counseling Affect Service Use and Public Costs? Final Report. Princeton: Mathematica Policy Research.

137 Glasby, J. & Littlechild, R. (2002). Social Work and Direct Payments. Bristol: Policy Press.

138 Lord J. and Hutchison P. Individualised support and funding: building blocks for capacity building and inclusion // Disability & Society, 2003. – Vol. 18:1, P. 71-86.

139 Standing Committee on Community Affairs (2007). Funding and operation of the Commonwealth State/Territory Disability Agreement. Canberra: The Senate.

140 Stainton (2006). Individualised funding: cost and resource issues. Accessed on 1 June, 2008, from [http://www.communitylivingbc.ca/what\\_we\\_do/innovation/pdf/Brief\\_International\\_Research\\_Summary.pdf](http://www.communitylivingbc.ca/what_we_do/innovation/pdf/Brief_International_Research_Summary.pdf)

141 Stainton, T. & Boyce, S. (2004). 'I Have Got My Life Back': User's Experience of Direct Payments. Disability and Society. 19,5, 443-454.

142 Dawson, C. (2000). Independent Successes: Implementing Direct Payments. York, Joseph Rowntree Foundation.

143 Stainton, T. & Boyce, S. (2002). An Evaluation of Cardiff and the Vale Independent Living Scheme and the Implementation of Direct Payments. Cardiff: Wales Office of Research and Development in Health and Social Care.

144 О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан: закон от 13 апреля 2005 года N 39 (с изменениями и дополнениями по состоянию на 03.07.2013 г.)

145 Varni J.W., Seid M., Kurtin P.S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations // Med. Care. - 2001. – Vol. 39, № 8. - P. 800-812.



146 О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социального обеспечения участников Великой Отечественной войны, инвалидов и получателей пособий по случаю потери кормильца: закон от 31 декабря 2004 года №28.

147 Приказ Министра Здравоохранения Республики Казахстан от 20 декабря 2011 года № 907 «Об утверждении Методических рекомендаций по организации деятельности социального работника в сфере здравоохранения».