

ПОТРЕБНОСТИ ДЕТЕЙ С НЕВРОЛОГИЧЕСКОЙ ПАТОЛОГИЕЙ В МЕРАХ СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ

Кокушин Д.Н.¹, Соколова В.В.², Кириленко В.В.²

¹ФГБУ Национальный медицинский исследовательский центр детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера Минздрава России, Санкт-Петербург, Пушкин, e-mail: partgerm@yandex.ru;

²ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург

Целью исследования являлось изучить проблемы, связанные с уходом, лечением и реабилитацией неврологических пациентов вне стен стационара. Проведено анкетирование 479 родителей детей, находящихся на стационарном лечении в психоневрологическом отделении ФГБОУ ВО СПбГПМУ и СПб ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» в 2020 г., методом случайной выборки. Исследование показало недостаточное информирование родителей о праве ребенка на льготы. Две трети респондентов (73,8%) испытывали трудности в получении назначенных врачом лекарств, а 48,6% вынуждены были отказаться от реабилитации в поликлинике по месту жительства в пользу стационара. Несмотря на наличие статуса «ребенок-инвалид», 60,3% респондентов отметили потребность в средствах передвижения, а 40,7% – в специализированном оборудовании для дома. При этом только 32,6% всех родителей были удовлетворены работой врача и поликлиники. Несмотря на большой объем мер социальной поддержки детей, относящихся к льготной категории, родители констатируют их неэффективность. Отмечаются недостаточное информирование населения о видах льгот (56,2%) и низкая удовлетворенность организацией амбулаторного звена (32,6%). Среди основных причин неудовлетворенности: дефицит необходимых врачей-специалистов (25,5%), длительное время ожидания приема (22,5%), сложности в проведении обследования (18,6%), неэффективность лечебных процедур (14,2%), невнимательность медицинского персонала (8,1%), сложности в вызове врача на дом (4,0%). Родители также отметили высокую потребность в материальной поддержке государства (31,3%), сторонней помощи по уходу за ребенком (66,8%), дополнительном льготном лекарственном обеспечении (25,9%) и предоставлении специализированного оборудования для дома (40,7%).

Ключевые слова: организация медицинской помощи детям, социальная помощь, реабилитация, болезни нервной системы, льготы, лекарственное обеспечение.

THE NEEDS OF CHILDREN WITH NEUROLOGICAL PATHOLOGY IN SOCIAL SUPPORT MEASURES

Kokushin D.N.¹, Sokolova V.V.², Kirilenko V.V.²

¹FGBU National Medical Research Center for Pediatric Traumatology and Orthopedics named after G.I. Turner of the Ministry of Health of Russia. 196603, St. Petersburg, Pushkin, e-mail: partgerm@yandex.ru;

²St. Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Health of Russia, St. Petersburg

The aim of the study was to study the problems associated with the care, treatment and rehabilitation of neurological patients outside the hospital. A survey was conducted of 479 parents of children undergoing inpatient treatment at the neuropsychiatric department of the St. Petersburg State Medical University and St. Petersburg State Medical Institution «St. Olga Children's City Hospital» in 2020 by random sampling. The study showed insufficient information of parents about the child's right to benefits. Two-thirds of respondents (73.8%) experienced difficulties in obtaining medications prescribed by a doctor, and 48.6% were forced to abandon rehabilitation in a polyclinic at their place of residence in favor of a hospital. Despite having the status of a disabled child, 60.3% of respondents noted the need for means of transportation, and 40.7% for specialized equipment for the home. At the same time, only 32.6% of all parents were satisfied with the work of the doctor and the polyclinic. Despite the large volume of social support measures for children belonging to the preferential category, parents note their inefficiency. There is insufficient information of the population about the types of benefits (56.2%) and low satisfaction with the organization of outpatient care (32.6%). Among the main reasons for dissatisfaction: shortage of necessary specialist doctors (25.5%), long waiting time for admission (22.5%), difficulties in conducting examinations (18.6%), inefficiency of medical procedures (14.2%), inattention of medical personnel (8.1%), and difficulties in calling a doctor at home (4.0%). Parents also noted a high need for financial support from the state (31.3%), third-party assistance in child care (66.8%), additional preferential medication (25.9%) and the provision of specialized equipment for the home (40.7%).

Keywords: organization of medical care for children, social assistance, rehabilitation, diseases of the nervous system, benefits, drug provision.

Идеи социальной справедливости, приоритета прав и свобод человека, социального государства получили прямое отражение в Конституции РФ. Законодательно право на социальное обеспечение и поддержку государства при необходимости гарантируется каждому гражданину. Однако на практике далеко не все нуждающиеся получают данные льготы в полном объеме [1].

Заболевания неврологического профиля всегда считались одними из самых тяжелых и распространенных заболеваний человека [1, 2, 3]. Хроническое прогрессирующее течение, резкое снижение качества жизни, высокий уровень инвалидизации и смертности при данной патологии делают ее крайне опасной, а связанные с ней экономические потери – трудновосполнимыми для любого государства [4, 5]. Семьи нередко испытывают трудности в получении наиболее эффективного лечения и социальной поддержки государства [6, 7].

В соответствии с законодательством РФ социальные льготы предоставляются отдельным категориям несовершеннолетних, к которым относятся дети-инвалиды (Федеральный закон № 178 от 17.07.1999), дети первых трех лет жизни и дети из многодетных семей в возрасте до 6 лет, а также дети с отдельными категориями заболеваний (Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011, постановление Правительства РФ № 890 от 30.07.1994). Так, присвоение статуса «ребенок-инвалид» родителям дает возможность претендовать на санаторно-курортное лечение, предоставление различного технического оборудования для передвижения (такого как ходунки, коляски, протезы, костыли, ортопедическая обувь) и средств ухода за больным (таких как средства гигиены, функциональные кровати, аппаратура, адаптивная одежда и обувь, перевязочный материал), социальные льготы (бесплатный проезд на общественном транспорте, приоритет при поступлении в детские сады и школу), бесплатное лекарственное обеспечение и другие льготы [8]. В отношении детей до 3 лет (6 лет – из многодетных семей) и детей с определенными заболеваниями действует льгота на лекарственное обеспечение.

Все несовершеннолетние из представленных категорий должны быть обеспечены льготными лекарствами в объеме, предусмотренном Перечнем жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, который включает большинство лекарств, входящих в те или иные стандарты лечения, и клинические рекомендации. В то же время не всем детям удастся получить льготный статус, что значительно ограничивает их доступность к эффективному лечению [9].

Одновременно отсутствие комплексного и интегрированного подхода в лечении, включая реабилитацию, психолого-педагогическую, социально-правовую и экономическую поддержку, не позволяет достичь максимальных результатов у всех детей – как с инвалидностью, так и без нее [10-12].

Столь сложный и многогранный характер проблемы социальной защиты несовершеннолетних с болезнями нервной системы вызывает вопрос о полноте информирования родителей о возможностях и видах социальных гарантий [13]. При этом изучение мнений родителей о потребностях семьи в данной поддержке является наиболее актуальным.

Цель исследования: установить уровень информированности родителей детей с неврологической патологией и их потребность в мерах социальной поддержки государства.

Материалы и методы исследования

По специально разработанной форме «Анкета родителей детей с заболеваниями нервной системы. Потребность в государственной поддержке» методом случайной выборки было проведено анонимное анкетирование 479 родителей детей, госпитализированных в психоневрологическое отделение ФГБОУ ВО СПб ГПМУ и СПб ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» для лечения и диагностики в течение 2020 г. Репрезентативность выборки проверена по методике А.М. Меркова, ошибка в исследовании не превышает 3%. В качестве генеральной совокупности взято количество детей, проходивших стационарное лечение неврологического профиля в 2020 г. Объем выборки соответствует исследованиям средней точности с доверительным коэффициентом 2 и вероятностью 0,95. Родители самостоятельно заполняли анкету после дачи согласия на участие в исследовании.

Анкета включала 22 открытых и закрытых (с подготовленными на выбор ответами) вопросов. Математическая обработка данных осуществлялась с использованием компьютерных программ Microsoft Office Excel и Statistica 7.

Результаты исследования и их обсуждение

Средний возраст ребенка составил $5,3 \pm 4,6$ года. Среди опрошенных 70,5% являлись жителями Санкт-Петербурга, 24,8% – Ленинградской области и 4,7% – других регионов РФ.

Среди респондентов преобладали родители детей с диагнозами ДЦП (31,5%), эпилепсия (25,5%), перинатальное поражение ЦНС (15,7%), органическое поражение ЦНС (14,6%), врожденные пороки развития ЦНС (6,3%) и другие неуточненные поражения нервной системы (6,4%). Только для 22,5% детей данная госпитализация была впервые – с целью диагностики и лечения. Большинство пациентов находились в отделении с целью: подбора адекватной терапии (33,8%), дополнительного обследования (25,1%) и проведения реабилитационных мероприятий (18,6%).

Право на социальное обеспечение в РФ имеют только льготные категории граждан, среди несовершеннолетних – дети-инвалиды. Две трети (64,5%) родителей указали наличие у ребенка статуса «ребенок-инвалид» с возможностью получения государственной поддержки. В то же время 12,3% родителей находились в процессе подготовки к освидетельствованию в

МСЭ, 15,0% выразили желание получить данный статус в будущем, а 8,2% респондентов пока об этом не думали.

Болезни нервной системы часто приводят к стойким выраженным нарушениям двигательных, языковых и речевых, сенсорных функций. При этом со снижением качества жизни ребенка почти всегда страдает социальный портрет семьи: снижается материальный достаток, меняется образ жизни, возникают конфликты и возрастает социальная незащищенность.

Лечение детей с неврологическими нарушениями является длительным и дорогостоящим. Одним из направлений социальной поддержки льготникам служит материальная помощь, которая, несмотря на ограниченный объем, позволяет компенсировать часть трат на содержание ребенка. Более половины (62,4%) родителей отметили нехватку средств в семье и возможность расходовать средства только на питание и на самое необходимое, 18,8% указали небольшую возможность отложить средства на будущее. Десятая часть (10,4%) респондентов вынуждены экономить на всем, в том числе и на продуктах, и только 8,4% отметили, что у них обеспеченная семья и средств хватает на все.

В половине случаев (54,7%) один из родителей был вынужден не работать и осуществлять необходимый уход за больным ребенком, а в 26,1% случаев пришлось искать работу с удобным графиком или частичной занятостью. При этом среди неработающих респондентов у 32,9% ребенок не имел льгот и семья не могла воспользоваться положенными государством привилегиями. Большинство (66,8%) респондентов отметили существенную потребность в сторонней помощи по уходу за несовершеннолетним (сиделки, социальные работники).

Несомненно, заболевание переносится тяжело не только самим ребенком, но и всей семьей. Постоянное психологическое напряжение от болезненного состояния несовершеннолетнего и снижение финансовых возможностей семьи часто оказывают влияние на отношения между родителями. Исследованием было установлено, что каждая четвертая (26,9%) семья была неполной. В 13,6% случаев респонденты отметили постоянное наличие конфликта в семье и в 54,7% случаев – периодически возникающую напряженную ситуацию.

Своевременность получения льгот во многом зависит от степени информированности родителей о праве на них. Только 56,2% респондентов считали себя полностью информированными о видах, объемах и характере государственных гарантий, а 37,6% знали о них, но не в полном объеме, 6,2% сведений не имели вовсе. Среди родителей, имеющих детей-инвалидов, 34,1% респондентов оценили свои знания в данном вопросе как неполные и требующие дополнения ($p < 0,05$).

Одной из важнейших льгот в лечении и реабилитации ребенка-инвалида является его лекарственное обеспечение. Только 68,6% респондентов были проинформированы о положенных ребенку льготах на лекарства, остальные 31,4% родителей имели отрывочные сведения. Среди родителей детей, имеющих льготный статус, наличие ограничений в получении льготных лекарств отметили 73,8% респондентов. Пятая часть семей (22,7%) пользовались льготой изредка, предпочитая приобретать лекарства за свой счет. В качестве трудностей респонденты отметили: отсутствие необходимых лекарств в аптеке (42,2%), их дороговизну (22,8%), сложности в получении рецепта у врача (22,5%) и отсутствие эффективного аналога в РФ (12,5%).

Правом на льготное лекарственное обеспечение на амбулаторном этапе, помимо детей-инвалидов, обладают некоторые другие категории граждан, относящиеся к региональным льготникам: все дети до 3 лет и дети до 6 лет из многодетных семей, а также дети с особыми категориями заболеваний (в том числе с детским церебральным параличом, эпилепсией, муковисцидозом, гемофилией, онкологическими, в том числе орфанными, заболеваниями). В данном случае лекарства детям предоставляются по рецептам и финансируются из средств субъекта РФ. Информирование родителей детей о праве на данную льготу относится к обязанности лечащего врача и имеет важное значение как фактор доступности и преемственности назначенной терапии. По результатам исследования, среди родителей детей, не имеющих статуса «ребенок-инвалид» (170 детей), только треть (32,4%) были информированы о праве ребенка на данную льготу и имели опыт ее реализации. Большая часть респондентов (67,6%) о данной мере поддержки несовершеннолетних не знали.

Более половины родителей (68,1%) указали на наличие у ребенка проблем с мобильностью, а 60,3% отметили потребность в специализированных средствах для передвижения (таких как ходунки, трости, коляски и т.д.). Только в 58,0% случаях дети-инвалиды были ими обеспечены. При этом среди них 35,7% родителей столкнулись с бюрократическими препятствиями при их льготном получении, а 22,3% приобрели необходимые средства самостоятельно.

Для семей с маломобильными детьми, с тяжелой степенью поражения нервной системы большое значение имеет наличие необходимого оборудования для ухода и реабилитации в домашних условиях. Две трети (65,1%) родителей считали, что владение специальным оборудованием для дома (таким как функциональная кровать, противопролежневые матрасы и подушки, аппараты для аспирации, тренажеры и др.) позволило бы заметно повысить качество жизни и ускорить процесс восстановления здоровья ребенка. Среди семей с детьми-инвалидами смогли воспользоваться данной льготой только 12,7% респондентов, 40,7%

выразили потребность в ее получении, а 6,2% уже приобрели за собственный счет или счет благотворителей.

Большинство (64,7%) всех родителей были проинформированы о возможности восстановления ребенка по месту жительства. Лишь 50,5% родителей имели представление о видах реабилитации и 49,9% имели опыт ее проведения ребенку ранее. При этом среди имеющих опыт реабилитации только 28,0% респондентов с детьми регулярно посещали кабинет восстановительного лечения по месту жительства. Половина родителей (48,6%) не верят в ее продуктивность и предпочитают стационарное лечение в отделении реабилитации, а 23,4% пользуются услугами частных медицинских центров, рассчитывая на их более высокий уровень профессионализма и наличие необходимого оборудования.

Низкая популярность амбулаторной реабилитации, по мнению респондентов, прежде всего связана с загруженностью врачей и нехваткой специалистов в поликлинике (27,2%), дефицитом оборудования (26,4%), недостаточной квалификацией специалистов (18,0%), низкой эффективностью предлагаемых мер (15,9%), неудобным временем и дефицитом возможностей у родителей (12,5%).

Треть родителей (32,6%) отметили большую роль врача в лечении ребенка и были полностью удовлетворены работой поликлиники по месту жительства. Однако 29,8% имели те или иные претензии к деятельности медицинской организации либо врача и были удовлетворены не в полной мере. 20,5% родителей были полностью недовольны работой поликлиники и считали, что врач мало заинтересован в эффективности лечебных мероприятий или ему все равно. В то же время 17,1% респондентов затруднились с ответом. Необходимо отметить, что среди родителей с детьми-инвалидами удовлетворенных работой амбулаторного звена было значимо больше, чем среди семей без льгот у детей (32,7% против 15,9%, соответственно, $p < 0,05$).

Среди основных причин неудовлетворенности работой поликлиники родители детей с патологией нервной системы указали: дефицит необходимых врачей-специалистов (невролога, врача ЛФК, реабилитолога и т.д.) (25,5%), отсутствие записи к врачу или длительное время ожидания приема (22,5%), сложности в проведении обследования (18,6%), неэффективность лечебных процедур (14,2%), невнимательность и равнодушие медицинского персонала (8,1%), плохие транспортные условия (неработающий лифт, отсутствие пандуса и условий для передвижения инвалида) (7,1%) и сложности в вызове врача на дом (4,0%).

Необходимыми мерами социальной поддержки респонденты считают увеличение материальных выплат для семей с детьми-инвалидами (31,3%), упрощение процедуры получения льготы (сбор справок, оформление рецепта на льготное лекарство, прохождение медико-социальной экспертизы – 25,9%), предоставление специализированного оборудования

для передвижения и для дома (14,8%), предоставление полного комплекса реабилитации ребенка по месту жительства (12,1%), обучение родителей уходу и реабилитации ребенка на дому (9,0%), осуществление психологической и социально-правовой поддержки семей с полным информированием о возможностях государственных гарантий (6,9%).

Таким образом, потребности семей с детьми, страдающими болезнями нервной системы, крайне разноплановы. При этом получение большинства льгот возможно только при наличии определенных условий (статус «ребенок-инвалид», дети до 3 лет или 6 лет из многодетных семей для получения региональной льготы на лекарство, особая категория заболеваний у ребенка). Одновременно право несовершеннолетнего на льготу ограничивается дефицитом ресурсов самой поликлиники (отсутствием кадров и необходимого оборудования, неудовлетворительной организацией медицинских услуг) и региона в целом (недостаточным финансированием, отсутствием лекарств в аптеке).

Заключение

Несмотря на наличие прав на льготы у ребенка, оно не всегда реализуется. Имеет место недостаточная информированность родителей (56,2%) о видах государственных гарантий. Отмечается низкая удовлетворенность организацией амбулаторного звена (32,6%). Среди причин неудовлетворенности родителей: дефицит кадров, длительное время ожидания приема, сложности в проведении обследования, неэффективность лечебных процедур, невнимательность медицинского персонала и сложности в вызове врача на дом. Ввиду отсутствия у ребенка льготы или ограничения в ее предоставлении родители вынуждены оплачивать лечение ребенка за свой счет. Родители отметили высокую потребность в материальной поддержке государства, сторонней помощи по уходу за ребенком, дополнительном льготном лекарственном обеспечении и предоставлении специализированного оборудования для дома, психологической и социально-правовой поддержке семьи. У родителей с детьми-инвалидами отмечаются большая степень доступности лекарственного обеспечения и удовлетворенность работой амбулаторного звена ($p < 0,05$).

Для решения данной проблемы представляются важными повышение информирования среди данной категории семей и оказание адресной индивидуальной помощи. Создание механизмов предоставления льготных лекарств, изделий медицинского назначения, оборудования для детей без льготного статуса позволит сократить период восстановления и повысить эффективность проводимых лечебных мероприятий.

Список литературы

1. Ольховик Т.Н. Государственная поддержка семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в Российской Федерации // Наукосфера. 2021. № 4-1. С. 83-87.
2. Баиндурашвили А.Г., Солохина И.Ю., Кокушин Д.Н., Белянчиков С.М. Анализ влияния различных факторов на динамику неврологических нарушений у детей с позвоночно-спинномозговой травмой // Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. 2015. № 3 (4). С. 12-21.
3. Виссарионов С.В., Белянчиков С.М., Солохина И.Ю., Икоева Г.А., Кокушин Д.Н. Неврологические нарушения у детей с осложнёнными повреждениями позвоночника в грудном и поясничном отделах до и после хирургического лечения // Хирургия позвоночника. 2014. № 3. С. 8-21.
4. Shilling V., Bailey S., Logan S., Morris C. Peer support for parents of disabled children part 1: perceived outcomes of a one-to-one service, a qualitative study. Child: Care, Health & Development. 2015. Vol. 41. Is. 4. P. 524-536. DOI: 10.1111/cch.12223.
5. Glasper A., Evans K. Improving services for disabled children and their families. British Journal of Nursing. 2014. Vol. 23. Is. 11. P. 600-601. DOI: 10.12968/bjon.2014.23.11.600.
6. Мазурова Н.В., Подольская Т.А. Психолого-педагогическая помощь родителям детей с тяжёлыми нарушениями здоровья: основные направления и возможности // Национальный психологический журнал. 2016. № 1 (21). С. 70-77.
7. Алексеев М.А., Моисеева К.Е., Харбедия Ш.Д. Влияние условий и образа жизни инвалидов на оценку медико-социальной помощи и качества доступности среды // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. 2017. № 20 (2). С. 80-85.
8. Костенко М.А. Проблемы социальной поддержки семей с детьми с врожденными нарушениями развития // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 1: Регионоведение: философия, история, социология, юриспруденция, политология, культурология. 2014. № 2 (139). [Электронный ресурс]. URL: <http://vestnik.adygnet.ru/files/2014.2/3042/13.pdf> (дата обращения: 24.05.2022).
9. Зайцева М.В., Соколова В.В. Результаты субъективной оценки родителями деятельности детской неврологической службы в условиях муниципального здравоохранения // Медицина и организация здравоохранения. 2019. Т 4. № 2. С. 30-36.
10. Власова С.В. К вопросу организации реабилитационного процесса детей-инвалидов с неврологической патологией // Здоровье для всех. 2009. № 2. [Электронный ресурс]. URL: <https://ojs.polessu.by/ZdV/article/view/474/480> (дата обращения: 24.05.2022).
11. Карелина И.Б., Туркина М.В. Психолого-педагогическая абилитация и реабилитация детей-инвалидов // Universum: медицина и фармакология. 2016. Т. 11. № 33. [Электронный

ресурс]. URL: <https://voluntary.ru/termin/psihologo-pedagogicheskaja-reabilitacija.html> (дата обращения: 23.05.2022).

12. Текебаева Л.А., Утеулиев Е.С. Современные подходы лечения неврологических заболеваний у детей // Вестник Казахского национального медицинского университета. 2017. № 4. С. 95-99.

13. Соколова В.В. Информированность родителей о системе обязательного медицинского страхования при оказании медицинской помощи детям // Медицина и организация здравоохранения. 2017. Т. 2. № 4. С. 4-9.