

УДК 612.2–053.2–056.24+316

МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)

А.М. Елисинова,

Докторант PhD ГМУ г. Семей

Резюме

В мире каждая четвертая семья имеет родственника-инвалида. Большинство детей-инвалидов живет в семьях. Однако во всем мире публикуется очень мало информации и проводится недостаточно исследований по положению таких семей, недооценивается значимость социально-гигиенических условий и психологического климата в семье как факторов, влияющих на эффективность лечебно-реабилитационных мероприятий и профилактику инвалидности.

Тұжырым

МҮГЕДЕК БАЛАЛАРДЫ ТӘРБИЕЛЕЙТІН ЖАҢҰЯЛАРДЫҢ МЕДИКО-ӘЛЕУМЕТТІК СИПАТЫ (әдебиеттік шолу)

А.М. Елисинова

Әлемде әрбір төртінші жаңұяда мүгедек туысқаны бар. Мүгедек балалардың басымы жаңұяда тұрады. Бірақ бүкіл әлемде мұндай жаңұялар туралы ақпараттар өте аз және олардың жағдайы бойынша зерттеулер жеткіліксіз жүргізіледі, яғни бұл жаңұялардағы әлеуметтік-гигиеналық жағдайлар мен психологиялық климаттың, емдік-реабилитациялық шаралардың тиімділігіне және мүгедектілікті алдын алуға әсер ететін факторлар ретінде маңыздылығы толығымен ескерілмейді.

Summary

Medical and social characteristic of families with disabled children (literature review)

A. Yelissinova

In the world of every four households has a disabled family member. The majority of disabled children live in families. However, the world is very little published information is insufficient, and surveys on the situation of these families, underestimated the importance of social and hygienic conditions and psychological climate in the family as factors influencing the effectiveness of treatment and rehabilitation, and prevention of disability.

Детская инвалидность – не только важная медико-социальная, но и экономическая проблема, поскольку она влечёт за собой большие экономические потери для общества, выражающиеся не только в прямых расходах на пенсионное, социальное обеспечение, лечение и реабилитацию инвалидов, но и уменьшает экономический потенциал, отрицательно сказывается на производстве валового внутреннего продукта (и национального дохода как его основной составляющей части), снижает уровень стратегической безопасности нации [1, 2, 3]. Дети являются потенциалом для оптимального воспроизводства населения и состояния его здоровья в будущем [4, 5].

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), более миллиарда человек, или около 15% населения мира живут с какой-либо формой инвалидности [6].

Численность инвалидов по состоянию на 1 января 2011 года составляет 506,4 тыс. человек, в том числе 45,8 тыс. детей-инвалидов. Число инвалидов относительно общей численности населения страны составляет 2,9% [7].

В мире каждая четвертая семья имеет родственника-инвалида. Большинство детей-инвалидов живет в семьях. Однако во всем мире публикуется очень мало информации и проводится недостаточно исследований по положению таких семей, недооценивается значимость социально-гигиенических условий и психологического климата в семье как факторов, влияющих на эффективность лечебно-реабилитационных мероприятий и профилактику инвалидности [8, 9].

В современном мире формируется понимание, что семья - это микросоциум, в котором происходит становление и развитие ребенка-инвалида, результаты которого зависят, в конечном счете от того, будет ли этот социум позитивным или негативным, и государство должно взять на себя основную ответственность за

сбор информации об условиях жизни инвалидов и содействовать проведению комплексных исследований по всем аспектам, определяющим качество жизни детей-инвалидов и их семей.

Появление в семье ребенка-инвалида в подавляющем большинстве случаев переживается родителями как сильнейшая стрессовая ситуация, в которой они порой оказываются беспомощными [10, 11, 12 и др.]. Их положение характеризуется как внутренний (психологический) и внешний (социальный) тупик [13].

Семьям детей с интеллектуальной недостаточностью присущи специфические проблемы: комплекс вины у родителей, комплекс неполноценности у других детей в семье, неправильное восприятие потенциальных возможностей ребенка, проблемы досуга, распад семьи [14].

Семьи, имеющие детей-инвалидов, как правило, испытывают не только психологические проблемы, но и существенные материальные трудности [15, 16, 17]. Около 20% - 30% из них находятся на грани нищеты [18, 19, 20]. В каждой шестой (15,4%) семье, имеющей ребенка-инвалида, среднемесячный доход равен пенсии, получаемой на ребенка-инвалида [21]. У 2/3 семей с ребенком-инвалидом едва хватает средств на оплату жилья, коммунальных услуг и покупку самых необходимых продуктов питания [22]. Из-за материальных трудностей нет возможности регулярно привозить детей на осмотр в специализированные лечебно-реабилитационные центры [23].

Материальные затруднения составляют основу конфликтных ситуаций в семье ребенка-инвалида в 59,6% случаев, жилищная неблагоустроенность - в 28,7%, трудности воспитания большого ребенка - в 19,6% [16]. До 30% отцов, не выдержав тягот воспитания дезадаптивного ребенка, оставляют семьи [15]. По данным других авторов, в неполных семьях воспитыва-

ются около 15% всех детей-инвалидов, в том числе 8,6% в семьях, распавшихся по причине развода родителей. В городах по сравнению с сельскими районами число детей-инвалидов, проживающих в неполных семьях достоверно больше (20,8% против 15,0%). Чаще всего живут в неполных семьях, возникших из-за развода родителей, дети с тяжелыми заболеваниями, имеющие неблагоприятный прогноз и длительное лечение [24, 25].

Как известно, особое значение для воспитания, обучения и гармоничного развития ребенка-инвалида имеет мать, на плечи которой ложатся и тяготы повседневной жизни, и необходимость адаптации ребенка к жизни. По материалам исследования, проведенного А.А.Свинцовым в Вологодской области, каждая 5-ая мать, воспитывающая ребенка-инвалида, не работает, причем среди неработающих матерей преобладают лица молодого возраста. Уровень социальной защищенности таких матерей не повышается даже при определении им надбавки за уход за ребенком-инвалидом [26].

Доказано, что факторы социального риска (юный возраст матери при рождении ребенка, многодетная семья, неблагоприятные материально-бытовые условия) определяют недостаточную медицинскую активность родителей в восстановительном лечении ребенка и тем самым предопределяют пролонгирование и усугубление инвалидизирующей патологии у больного ребенка [27].

Во многих случаях отсутствует или затруднен отпуск дорогостоящих медикаментов [23]. По данным Д.И.Кича и Г.Ю.Окуновой, большинство семей вынуждены использовать платные виды медицинских и социальных услуг: 44% семей платят за лечение и медицинские процедуры, 19,7% оплачивают путевки санаторного типа для ребенка-инвалида, 11% сами покупают необходимые ребенку приспособления и аппараты, 7,1% платят за индивидуальное обучение [28]. 30,7% семей пытаются создать оптимальные условия для лечения и реабилитации ребенка по мере своих возможностей, 24,0% семей - не имеют таких материальных возможностей [29].

Необходимо подчеркнуть, что почти все родители нуждаются в информации о возникновении, течении и прогнозе заболевания, ожидаемых социальных трудностях, методике проведения восстановительного лечения в домашних условиях, т.е. во всех тех сведениях, которые обязан довести до сведения родителей врач, частью в устных беседах, частью с помощью специальной литературы [28, 30, 31].

Медико-социальный портрет семей, воспитывающих детей-инвалидов с ДЦП, характеризуется более плохими жилищно-материальными условиями, низким образовательным статусом родителей, снижением количества зарегистрированных браков (66,0%), более высокой частотой гиперпротекции (30,3%), потворствованием прихотям ребенка (23,5%) и фобией его утраты (25,7%). Во то же время многие семьи отличаются низкой медицинской активностью, пассивным отношением к заболеванию ребенка, что проявляется обособленностью их от других семей, воспитывающих детей с ДЦП, отказом от участия в общественно-культурных мероприятиях, организованных для детей-инвалидов, недостаточной обеспеченностью пациентов средствами реабилитации [32].

По материалам исследования, проведенной М.К.Алдамжаровой в г. Алматы в 2005 г., где при социально-гигиенической характеристике семьи, имеющей ребенка-инвалида, наибольшую долю (74%) составили семьи, имеющие детей в возрасте 7-14 лет, при высо-

ком удельном весе неполных семей, а также родителей трудоспособного возраста различного социального статуса. В 21% случаев единственным доходом семьи является пособие на ребенка, а в 75% семей на одного человека приходится менее 2-х расчетных показателей в месяц, что делает более острой нужду в специальном оборудовании, устройствах и реабилитационных пособиях. При этом только 10% семей имеют какое-либо оборудование и специальные приспособления для бытовой адаптации и комплексной реабилитации детей-инвалидов.

Необходимые условия для лечения и реабилитации создаются только в 27,4% семей. Только 29,9% семей имеют реальное представление о диагнозе своего ребенка, 23,2% семей освоили элементарные приемы реабилитации (как правило, те, кто прошел лечение в центральных клиниках), но из них регулярно проводят освоенные ими мероприятия только 18,0% семей. Несмотря на то, что стремление к знаниям по вопросам лечения и воспитания ребенка-инвалида имеет значительная часть родителей, специальная литература по этим вопросам имеется только в 25,8% семей, то есть в настоящее время роль участия семьи в реабилитационном процессе невысока.

В исследовании показано, что больной ребенок обостряет имеющиеся внутренние конфликты в семье и, в отсутствие психологической помощи, конфликты в семье между родителями, связанные с больным ребенком, наблюдались в 67,2% случаев, с родственниками в - 52,4%. 65,1% семей в этой группе распались после рождения ребенка с отклонением в развитии, в 68,9% семей нет адекватного понимания личностных особенностей и психологических механизмов нарушения поведения у их детей, около 43% родителей до конца не представляют перспектив и возможностей реабилитации своего ребенка и 32,3% имеют ориентацию на полное выздоровление, что мешает своевременному максимальному приспособлению всех членов семьи и родственников к новым условиям существования.

Социально-психологический анализ семей показал, что воспитанием детей преимущественно занимаются матери, как в полных семьях (61,0%), так и в неполных семьях (78,0%>), причем роль прародителей во всех семьях незначительная: 16,0% - в полных семьях и 18,0% - в неполных, что свидетельствует о снижении воспитательной функции в семье в результате разобщенности, внутрисемейной конфликтности, разводов, оказывающих негативное влияние на психосоциальное развитие ребенка. Так, наличие внутрисемейных конфликтов, дисфункциональность отношений отмечено среди 54,0% семей. При этом выраженный неблагоприятный психологический климат в семье с частыми бурными конфликтами, отсутствием взаимопонимания и духовной близости выявлен среди 21,0% семей, относительно неблагоприятный психологический климат с периодическими конфликтами, неустойчивым характером взаимоотношений имели 33% семей. В целом, благополучными считали себя 46,0% семей, а 54,0% семей были с неблагоприятным внутрисемейным психологическим климатом, что явилось важным фактором формирования психической патологии у детей.

Медицинская и социальная активность родителей играет большую роль в лечении и реабилитации детей и составляет важную проблему в современных социально-психологических условиях. Низкая медицинская активность родителей отмечалась среди 54,0% семей, удовлетворительная - среди 24,0%, высокая - среди 22,0%. Однако, следует помнить, что в условиях реформирования здравоохранения изменились отноше-

ние людей к деятельности медицинских учреждений в сторону ухудшения, достигая 70,3%), чему способствует снижение профессионализма медицинских работников, изменение системы оплаты и т.д. [33].

Таким образом, исследование социально-гигиенических и семейно-бытовых проблем семей с детьми-инвалидами представляется весьма актуальным, что определило необходимость в дальнейшем проведения социологического исследования в г. Семей, которое поможет изучить медико-социальную характеристику семей воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП и также выявить потребности семей воспитывающих детей-инвалидов вследствие ДЦП в основных видах медицинской и социальной помощи, так как это служит научной базой при планировании и оказании медико-социальной помощи со стороны государственных и негосударственных служб.

Литература:

- Ерофеев Ю.В., Усков П.А., Турчанинов Д.В. О системе социально-гигиенического мониторинга инвалидизации сельского населения // Здоровье населения и среда обитания. - 2005. - № 11 (152). - С. 19-23.
- Зелинская Д.И. Детская инвалидность (медико-социальное исследование): автореф. дисс...докт. мед. наук: 14.00.33/ Д.И. Зелинская - М. - 1998. - 53 с.
- Яковлева Т.В. О возможностях предотвращения детской инвалидности в России // Вопросы современной педиатрии. - 2004. - т. 3. - №3. - С. 16-18.
- Астахова, Л.В. Современные подходы и технологии в реабилитации детей-инвалидов с заболеваниями нервной системы: автореф. дис...канд. мед. наук: 14.00.33/ Астахова Людмила Васильевна. — Красноярск, 2002. - 25с.
- Баранов А.А., Щеплягина Л.А., Ильин А.Г. Подпрограмма «Здоровый ребенок» федеральной программы «Дети России» // Права ребенка. 2003. - №1. - С. 5-9.
- Всемирный доклад инвалидности. - 2011. - С. 8.
- Национальный план действий на долгосрочную перспективу по обеспечению прав и улучшению качества жизни инвалидов в Республике Казахстан на 2012 – 2018 годы. - Астана. 2011 - 1с.
- Гурвич, Н.И. Состояние здоровья детей-инвалидов дошкольного возраста и факторы его определяющие: автореф. дис...канд. мед. наук: 14.00.33. / Н.И. Гурвич. - М., 1997. - 26 с.
- Tragakos, E. Health care systems in transition: Russian Federation Текст. / E. Tragakes, S. Lessof, ed E. Tragakes. - Copenhagen: European Observatory on Health Care Systems, 2003. - 195 p.
- Евсеева, Г.П. Содержание химических элементов в крови и волосах у детей дошкольников, проживающих в г. Хабаровске // Дальневост. мед. журн.-2006.- №1.- 11 - 15.
- Сарычева, Я. Основные медико-социальные проблемы инвалидности в детском возрасте Текст. / Я. Сарычева // Педиатрия. — 1990.-№12.-С. 4-10.
- Stanley, F.J. Текст. / F.J. Stanley, E. Blair // Med. J. Austr. - 1991. - Vol.154, № 6. - P. 622-626.
- Bergstrom, L. A high risk registry to find congenital deafness Текст. / Bergstrom, W.G. Hemenway, M.P. Downs // Otolaryngol. Clin. North. Am. -1971.-№ 4. - P. 369-399.
- Лисовский, В.А. Комплексная профилактика заболеваний и реабилитация больных и инвалидов Текст. / В.А. Лисовский, С.П. Евсеев, В.Ю. Голофеевский, А.Н. Мироненко; под общ. ред. С.П. Евсеева. - М., 2001. -320 с.
- Гублер, Е.В. Информатика в патологии, клинической медицине и педиатрии Текст. / Е.В. Гублер. - Л.: Медицина, 1990. - 176 с.
- Лисицын Ю.П. Слово о здоровье Текст. / Ю.П. Лисицын. - М., 1986.-283 с.
- Цыбульский, В.Б. Возрастная детская инвалидность и ее региональные особенности Текст. / В.Б. Цыбульский, Т.А. Соколовская // Детская и подростковая реабилитация. - 2005. - №2. - 4 - 7.
- Дети-инвалиды (2003 - 2006 гг.) Текст.: Федер. целевая программа: утверждена постановлением Правительства Российской Федерации от 10 окт. 2004 г. №732. - 56 с.
- Черданцева, Г.А. Кесарево сечение как мера предупреждения инвалидности детей Текст. / Г.А. Черданцева // Пробл. соц. гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 1999. - №6. - 13 - 14.
- Pritchett, L. Wealthier is Healthier Текст. / L. Pritchett, L.H. Summers //Journal of Human Resources. - 1996. -Vol.31. - P. 841 - 868.
- Чижова, Г.В. Анализ репродуктивного поведения беременных и родильниц Хабаровска и Хабаровского края по данным анкетирования Текст. / Г.В. Чижова, Л.В. Ширинян, О.В. Дещенко [и др.] // Здравоохранение Дальнего Востока. - 2005. - №4 (18). - С 10 - 12.
- Ribas-Fito, N. Breastfeeding, exposure to organochlorine compounds, and neurodevelopment in infants Текст. / N. Ribas-Fito [et al.]. - Pediatrics. -2003. - № 111 (5, Pt 1). - P. 580 - 585.
- Позднеева, Т.В. Социально-гигиеническая характеристика семей медико-демографического неблагополучия в сельской местности Текст. / Т.В. Позднеева, М.А. Позднякова // Нижегородский мед. журн. - 1994. - № 3. - 60-64.
- Маймулов, В.Г. Основы системного анализа в эколого-гигиенических исследованиях Текст. / В.Г. Маймулов, С.В. Нагорный, А.В. Шабров. - СПб., 2000.
- Позднякова, М.А. Медико-социальная характеристика особенностей условий и образа жизни детей-инвалидов Текст. / М.А. Позднякова, И.А. Камаев, Н.И. Гурвич, Н.А. Иорданская // Здравоохранение Рос. Федерации. -1998. - №4. - 46 - 48.
- Bellamy C. The state of the world's children 2005 Электронный ресурс. / Bellamy. - <http://www.unicef.org/sowc05/english/sowc05.pdf>.
- Кузнецова Е.Ю.Текст. / Е.Ю. Кузнецова, Т.В. Попова // Современные проблемы сохранения здоровья в Санкт-Петербурге: материалы круглого стола. - СПб., 1993. - 31 - 32.
- Максименко, Л.Л. О причинах инвалидности подростков Текст. / Л.Л.Максименко // Здравоохранение Рос. Федерации. - 1992. - №7. - 30-31.
- Танюхина, Э.И. Состояние и динамика инвалидности в детском возрасте в Российской Федерации Текст. / Э.И. Танюхина, А.А. Свинцов // Пробл. соц. гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 1994. — №6. - 10-13.
- Prevention in psychiatry Текст.: report of the Public Policy Committee Working Party. -London: Royal College of Physicians, 2002.
- United Nations. Disability Statistics Compendium Текст. // Statistical Papers, Series Y, No. 4. - New York, 1990. - 370 P.
- Кухтина Э.И. Качество жизни детей-инвалидов с детским церебральным параличом: автореф. дис... канд. мед. наук: 14.00.09; 14.00.33/ Кухтина Эльвира Илдусовна – Уфа, 2006. – 24 с.
- Брежнева И.В. Особенности организации медико-социальной реабилитации детей в условиях многопрофильной детской больницы: дис...канд.мед.наук: 14.00.33/Брежнева Ирина Владимировна - Алматы, 2005. - 111с.