© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2021

УДК 616-053.-02

Фисенко А.П., Терлецкая Р.Н., Винярская И.В., Антонова Е.В., Черников В.В., Алексеева Е.И., Басаргина Е.Н., Казакова К.А., Мурашкин Н.Н., Сурков А.Н., Цыгин А.Н., Чомахидзе А.М., Опрятин Л.А.

Удовлетворённость родителей (законных представителей) качеством медицинской помощи, оказываемой их детям-инвалидам

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, 119991, Москва, Россия

Цель — выявление удовлетворённости родителей (законных представителей) качеством медицинской помощи, оказываемой их детям-инвалидам, для дальнейшего совершенствования данного вида услуг.

Материалы и методы. Проведён социологический опрос 506 законных представителей несовершеннолетних (в возрасте от рождения до 17 лет), имеющих статус ребёнка-инвалида. Дизайн исследования: одноцентровое, нерандомизированное, неконтролируемое.

Результаты. Анализ условий проживания ребёнка-инвалида в семье, оценка родителями состояния его здоровья, проблем, возникающих при оформлении инвалидности и оказании медицинской и реабилитационной помощи, и вопросов медико-социального сопровождения позволили определить положение данной части детского населения в современных правовых и медико-социальных условиях. Основными проблемами оказались сбор большого количества документов при оформлении инвалидности, длительное ожидание дня экспертизы, отдалённость бюро медико-социальной экспертизы, недостаток врачей-специалистов, проблемы с получением льготных лекарственных препаратов, отсутствие учёта индивидуальных потребностей ребёнка при проведении индивидуальных программ реабилитации, необходимость обращаться при этом в разные организации и ведомства, нарушение прав при оказании медицинских услуг ребёнку-инвалиду.

Заключение. Полученная информация является весьма значимой для дальнейшего совершенствования оказания медико-социальной помощи детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями. Главной задачей сегодня является разработка механизмов выполнения декларированных прав и свобод инвалидов, обязательств, принятых государством по отношению к ним.

Ключевые слова: *детское население; заболеваемость; инвалидность; медико-социальная экспертиза; медицинская помощь; индивидуальные программы реабилитации; социологический опрос*

Для цитирования: Фисенко А.П., Терлецкая Р.Н., Винярская И.В., Антонова Е.В., Черников В.В., Алексеева Е.И., Басаргина Е.Н., Казакова К.А., Мурашкин Н.Н., Сурков А.Н., Цыгин А.Н., Чомахидзе А.М., Опрятин Л.А. Удовлетворённость родителей (законных представителей) качеством медицинской помощи, оказываемой их детям-инвалидам. *Российский педиатрический журнал*. 2021; 24(2): 106-111. <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2021-24-2-106-111>

Для корреспонденции: *Терлецкая Римма Николаевна*, доктор мед. наук, проф., гл. науч. сотр. лаб. социальной педиатрии и качества жизни ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, e-mail: rterletskaia@mail.ru

Участие авторов: Фисенко А.П., Терлецкая Р.Н. — концепция и дизайн исследования; Алексеева Е.И., Басаргина Е.Н., Казакова К.А., Мурашкин Н.Н., Сурков А.Н., Цыгин А.Н., Чомахидзе А.М., Опрятин Л.А. — сбор и обработка материала; Черников В.В. — статистическая обработка; Терлецкая Р.Н., Винярская И.В. — написание текста; Антонова Е.В. — редактирование. Утверждение окончательного варианта статьи, ответственность за целостность всех частей статьи — все соавторы.

Финансирование. Исследование не имело финансовой поддержки.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила 26.03.2021
Принята к печати 22.04.2021
Опубликована 14.05.2021

Andrey P. Fisenko, Rimma N. Terletskaia, Irina V. Vinyarskaya, Elena V. Antonova, Vladislav V. Chernikov, Ekkaterina I. Alexeeva, Elena N. Basargina, Klavdiya A. Kazakova, Nikolay N. Murashkin, Andrey N. Surkov, Aleksey N. Tsygin, Aleksandra M. Chomahidze, Leonid A. Opryatyn

Satisfaction of parents (legal representatives) with the quality of medical care provided to their disabled children

National Medical Research Center for Children's Health, Moscow, 119991, Russian Federation

The aim is to identify parents' (legal representatives') satisfaction with the quality of medical care provided to their disabled children to improve this type of service further.

Materials and methods. A sociological survey was conducted of 506 legal representatives of minors (aged from birth to 17 years) with the status of a disabled child. The study design is single-center, non-randomized, uncontrolled.

Results. An analysis of the living conditions of a disabled child in the family, the parents' assessment of his health status, the problems arising in the registration of disability, in the provision of medical and rehabilitation assistance, and issues of medical and social support

made it possible to determine the position of this part of the child population in current legal and medical and social conditions. The main problems were the collection of a large number of documents when registering a disability, a long wait for the day of examination, the remoteness of the medical and social examination bureau, the lack of specialist doctors, problems with obtaining subsidized drugs, the lack of consideration of the individual needs of the child when conducting unique rehabilitation programs, the need to apply at the same time to various organizations and departments, violation of rights in the provision of medical services to a disabled child.

Conclusion. The obtained information is very significant for further improving the provision of medical and social assistance to disabled children and children with disabilities. The main task today is to develop mechanisms for implementing the declared rights and freedoms of persons with disabilities, the obligations assumed by the State concerning them.

Keywords: *children's population; incidence; disability; medical and social expertise; medical care; individual rehabilitation programs; sociological survey*

For citation: Fisenko A.P., Terletsкая R.N., Vinyarskaya I.V., Antonova E.V., Chernikov V.V., Alexeeva E.I., Basargina E.N., Kazakova K.A., Murashkin N.N., Surkov A.N., Tsygin A.N., Chomahidze A.M., Opryatn L.A. Satisfaction of parents (legal representatives) with the quality of medical care provided to their disabled children. *Rossiyskiy Pediatricheskiy Zhurnal (Russian Pediatric Journal)*. 2021; 24(2): 106-111. (In Russian). <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2021-24-2-106-111>

For correspondence: *Rimma N. Terletsкая*, MD, PhD, DSci, Professor, Project Leader of the Project of the laboratory of social paediatrics and quality of life of the National Medical Research Center for Children's Health, Moscow, e-mail: rterletsкая@mail.ru

Contribution: Fisenko A.P., Terletsкая R.N. — concept and design of the study; Alexeeva E.I., Basargina E.N., Kazakova K.A., Murashkin N.N., Surkov A.N., Tsygin A.N., Chomahidze A.M., Opryatn L.A. — collection and processing of material; Chernikov V.V. — statistical processing; Terletsкая R.N., Vinyarskaya I.V. — writing of the text; Antonova E.V. — editing. Approval of the final version of the article, responsibility for the integrity of all parts of the article — all co-authors.

Acknowledgment. The study had no sponsorship.

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Information about the authors:

Fisenko A.P., <https://orcid.org/0000-0001-8586-7946>
Terletsкая R.N., <https://orcid.org/0000-0001-6313-3810>
Vinyarskaya I.V., <https://orcid.org/0000-0002-1257-2212>
Antonova E.V., <https://orcid.org/0000-0002-1660-3346>
Alexeeva E.I., <https://orcid.org/0000-0002-3874-4721>
Basargina E.N., <https://orcid.org/0000-00020144-2885>
Murashkin N.N., <https://orcid.org/0000-0003-2252-8570>
Surkov A.N., <https://orcid.org/0000-0002-3697-4283>
Tsygin A.N., <https://orcid.org/0000-0001-6301-9313>
Chomahidze A.M., <https://orcid.org/0000-0002-9795-9335>
Opryatn L.A., <https://orcid.org/0000-0002-0858-8780>

Received: March 26, 2021
Accepted: April 22, 2021
Published: May 14, 2021

Российская Федерация ещё до принятия Конвенции ООН о правах инвалидов¹ сочетала общее и специальное антидискриминационное законодательство в отношении инвалидов, которое охватывало такие области, как установление и защита их прав, приспособление объектов физической среды для нужд этой категории лиц, обеспечение финансовой помощи (социальные выплаты), образование, реабилитация и медицинская помощь. После ратификации² Конвенции в политике и стратегиях по обеспечению прав детей-инвалидов, в том числе детей с ограниченными возможностями здоровья, произошли решающие изменения, которые вывели Россию на новый уровень обеспечения проблем инвалидности [1].

Сегодня трудно найти такой вопрос в сфере детской инвалидности, который в той или иной степени не был бы освещён в документах нормативного правового характера, стратегиях и концепциях развития защиты семей с детьми-инвалидами, помощи им. Однако права детей-инвалидов трудно реализуемы из-за тяжёлого положения семей, недостаточной информированности о них.

Важно, чтобы намеченные планы действительно были выполнены на уровне не только нормативного правового регулирования, но и донесения услуг до потребителя. В условиях перехода на новые правила оказания услуг качество медицинской помощи детям-инвалидам меняется очень медленно, а в некоторых случаях даже ухудшается [1]. Однако в научной литературе отсутствует информация об особенностях организации и осуществления медицинской помощи детям-инвалидам и оценке её качества родителями.

Цель данной работы — выявление удовлетворённости родителей (законных представителей) качеством медицинской помощи, оказываемой их детям-инвалидам, для дальнейшего совершенствования данного вида услуг.

Материалы и методы

В 2019–2020 гг. проведено выборочное исследование путём социологического опроса родителей или законных представителей несовершеннолетних, имеющих статус ребенка-инвалида, находившихся в отделениях различного профиля ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России и получавших медицинскую помощь в рамках системы обязательного медицинского страхования.

Дизайн исследования: одноцентровое, нерандомизированное, неконтролируемое. Минимальный объем вы-

¹Резолюция А 61/611 Генеральной Ассамблеи ООН от 13.12.2006 «Конвенция о правах инвалидов».

²Федеральный закон Российской Федерации от 03.05.2012 № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов». URL: <http://docs.cntd.ru/document/902344657>

борки был определен по таблице В.И. Паниотто с допущением 5% ошибки [2].

Основные критерии включения:

- наличие у ребёнка статуса инвалида;
- возраст от рождения до 17 лет;
- информированное согласие родителей;
- отсутствие психических заболеваний и личностных особенностей респондентов, которые могли бы повлиять на правильность и адекватность ответов.

Анкета разработана в лаборатории социальной педиатрии и качества жизни ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей», утверждена локальным независимым этическим комитетом и состоит из следующих блоков вопросов:

- условия жизни ребёнка;
- оценка состояния здоровья ребёнка родителями;
- проблемы оформления инвалидности;
- оценка родителями медицинской и реабилитационной помощи.

В рамках данного исследования был проведён опрос 506 законных представителей несовершеннолетних (средний возраст $33,3 \pm 13,3$ года). Среди них было 89,9% женщин (средний возраст $33,2 \pm 6,8$ года) и 10,1% мужчин (средний возраст $33,5 \pm 19,6$ года). Большая часть (77,9%) опрошенных семей являлись городскими жителями, 22,1% — сельскими.

Средний возраст детей-инвалидов составлял $7,10 \pm 5,35$ года. Среди них было 53,1% мальчиков и 46,9% девочек. На момент опроса дети-инвалиды в возрасте до 1 года составляли 4,3%, 1–3 лет — 39,9%, 3–7 лет — 19,8%, 7–12 лет — 22,3%, 12–18 лет — 13,7%.

При анализе данных использовались стандартные методы описательной и аналитической статистики: абсолютное значение, процентная доля. Учитывая, что выборка в исследовании была более 50 человек, проверка на нормальность распределения проводилась с помощью критерия Колмогорова–Смирнова с поправкой Лиллиефорса, а также дополнительно с использованием визуального метода — анализа гистограмм. Для сравнения количественных данных применяли параметрические методы статистического анализа (*t*-критерий Стьюдента). При описании данных использовали среднее значение (*M*), стандартное отклонение (σ). Обработку данных производили с помощью пакета статистических программ «Statistica v.6.1» («Stat-Soft») и программы «Microsoft Office Excel 2010».

Результаты

Условия жизни детей-инвалидов

Число детей в семьях респондентов колебалось от 1 до 8 человек (в среднем $2,0 \pm 1,05$). Многодетными являлись 21,6% семей. В 2% случаев в семье было 2 ребенка-инвалида, в 0,3% случаев — 3. Среднее число членов семьи, проживающих вместе, составляло $4,1 \pm 1,40$.

В большинстве случаев (84,1%) семьи были полными, в разводе находились 9,5% родителей, 3,6% респондентов являлись родителями-одиночками.

В основном наблюдаемые дети находились в удовлетворительных жилищных условиях. Так, 83,6% из них проживали в отдельной квартире или собственном доме, при этом средняя площадь жилища на одного члена семьи составляла $14,6 \pm 11,20$ м², а в 46,5% случаев у детей-инвалидов имелась отдельная комната.

Более половины респондентов (59,6%) считали доходы своей семьи средними (денег хватает только на текущее потребление, нет средств на дорогостоящие услуги отдыха, образования, здравоохранения и др.), 23,2% — сочли свои доходы выше средних (имеющиеся средства обеспечивают текущее потребление и услуги, но в семье отсутствуют значительные сбережения). Доходы своей семьи как низкие оценили 12,5%, как крайне низкие — 0,7% опрошенных. Только 3,9% считали доходы своей семьи высокими, т.е. денег им хватало на все нужды.

В целом средний доход на одного члена семьи, без пособия на ребенка-инвалида составил $14,4 \pm 12,8$ тыс. руб. При этом на лечение и реабилитацию ребенка инвалида в среднем тратится $30,5 \pm 24,5\%$ семейного бюджета.

Состояние здоровья детей-инвалидов

Несмотря на то что все дети имели статус инвалида, более половины родителей (51,8%) оценивали состояние здоровья своих детей как удовлетворительное и около одной трети (29,3%) — как хорошее. Значительно реже родители считали состояние здоровья их детей плохим и очень плохим — в 13,5 и 5,2% случаев соответственно.

Проведённые исследования показали, что хронические заболевания у детей, приведшие к формированию инвалидности, диагностировались очень рано, в среднем в возрасте $4,91 \pm 4,6$ года, а оформление статуса «ребёнок-инвалид» — в возрасте $5,9 \pm 5,1$ года (таблица).

При хронических формах патологии, относящихся к различным классам болезней, указанные показатели значительно варьировали. Раньше всего диагностировались болезни нервной системы ($0,8 \pm 0,3$ года), состояния, возникающие в перинатальном периоде ($1,2 \pm 1,0$ года). В этих же случаях рано устанавливалась детям инвалидность — в $1,2 \pm 1,0$ и $1,4 \pm 0,8$ года соответственно. Следует отметить, что в подавляющем большинстве случаев хронических болезней их возникновение относилось к дошкольному периоду. Только манифестация болезней органов пищеварения и мочеполовой системы, которые впоследствии стали причиной установления инвалидности, происходило в более позднем возрасте — $7,5 \pm 5,2$ и $6,0 \pm 5,5$ года соответственно.

Оформление инвалидности, как правило, было отсроченным. Значимое различие между средним возрастом диагностики хронических заболеваний, приведших к формированию инвалидности, и оформления статуса «ребёнок-инвалид» было установлено при инфекционных болезнях, болезнях нервной системы, системы кровообращения, органов дыхания и пищеварения, кожи и подкожной клетчатки (таблица).

В структуре общей инвалидности у детей, включённых в исследование, первые ранговые места занимали болезни органов пищеварения (21,5%), нервной системы (20,7%), кожи и подкожной клетчатки (11,4%), врождённые аномалии и наследственные болезни (10,4%). Довольно распространёнными были патологические состояния перинатального периода (7,4%), болезни системы кровообращения (6,9%), костно-мышечной системы (6,4%). Инвалидность, обусловленная инфекционными болезнями, была выявлена в 3,2% случаев.

О наличии сопутствующей хронической патологии у детей сообщили 61,4% опрошенных. Среди патологий преобладали болезни глаза (19%), органов дыхания (13,2%), нервной системы (10,3%), органов пищеварения (10,3%). Следует отметить частоту сопутствующих забо-

Средний возраст диагностики хронических заболеваний, приведших к формированию инвалидности и оформлению статуса «ребёнок-инвалид», по различным классам болезней (МКБ-10) (лет, $M \pm \sigma$)
Average age of diagnosis of chronic diseases leading to disability and registration of a disabled child by various classes of diseases (ICD-10) (years, $M \pm \sigma$)

Классы болезней по МКБ-10 Classes of diseases (ICD-10)	Заболеваемость Prevalence	Инвалидность Disability	<i>p</i>
Всего Total	4.91 ± 4.6	5.9 ± 5.1	<0.001*
Некоторые инфекционные и паразитарные болезни Unspecified infectious and parasitic diseases	2.7 ± 2.1	3.6 ± 2.1	0.021*
Болезни эндокринной системы Endocrine, nutritional and metabolic diseases	2.8 ± 2.4	2.9 ± 2.2	0.391
Болезни нервной системы Diseases of the nervous system	0.8 ± 0.3	1.2 ± 1.0	<0.001*
Болезни системы кровообращения Diseases of the circulatory system	5.1 ± 4.3	5.9 ± 4.4	0.021*
Болезни органов дыхания Diseases of the respiratory system	4.4 ± 3.4	5.4 ± 3.5	0.022*
Болезни органов пищеварения Diseases of the digestive system	7.5 ± 5.2	8,6 ± 5.1	< 0.001*
Болезни кожи и подкожной клетчатки Diseases of the skin and subcutaneous fiber	5.8 ± 5.0	8.9 ± 4.5	0.001*
Болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue	3.7 ± 2.9	5.4 ± 4.8	0.132
Болезни мочеполовой системы Diseases of the genitourinary system	6.0 ± 5.5	7.3 ± 5.3	0.076
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде Certain conditions originating in the perinatal period	1.2 ± 1.0	1.4 ± 0.8	0.178
Врождённые аномалии Congenital malformations	3.3 ± 2.1	3.5 ± 2.7	0.892

Примечание. *Различия со средним возрастом заболевания статистически значимы.

Note. *Differences with mean age for the disease are statistically significant.

леваний, относящихся к классу инфекционных болезней (6,6%), болезней эндокринной системы (6,2%), врождённых аномалий и наследственных болезней (5,8%).

Проблемы оформления инвалидности детям

Социальная мотивированность семьи в получении статуса инвалида для ребенка определяется множеством причин. Некоторые семьи не заинтересованы в установлении инвалидности ребенку, т.к. это может отразиться на перспективе его жизненного маршрута. Не все семьи готовы пройти сложную процедуру установления инвалидности, сопровождающуюся необходимостью неоднократных посещений бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ). Для сельских жителей малодоступны как квалифицированные медицинские услуги, так и педиатрические бюро МСЭ, до которых родителям с ребенком-инвалидом бывает трудно добраться как по финансовым, так и по физическим соображениям [3].

На установление детской инвалидности влияет уровень развития медицины и здравоохранения, определяющий возрастающие возможности и качество диагностики, а также её доступность. Критерии установления инвалидности, которые применяются в службе МСЭ, за последние 10 лет неоднократно изменялись в сторону более точного определения степени нарушения функций организма и жизнеограничений. Однако медицинские специалисты (это наиболее частый канал направления в службу МСЭ) всё ещё недостаточно осведомлены о них, что также ограничивает возможность получения ребёнком этого статуса [4, 5].

В связи с этим практический интерес представляет выявление проблем, возникающих при оформлении инвалидности у детей. Результаты опроса показали, что в данной ситуации

с трудностями сталкивались 85% респондентов, принявших участие в исследовании. Помимо основной трудности — сбора большого количества документов, которую отметили 72,8% опрошенных, были названы длительное ожидание дня экспертизы (21,2%), отдалённость расположения бюро МСЭ (20,9%) и большие очереди (19,7%). К значимым проблемам были отнесены негативное отношение сотрудников (12,8%), отсутствие необходимых врачей-специалистов в составе бюро (11,0%), неудовлетворительные условия для детей в помещении бюро МСЭ (10,4%).

Следует отметить, что не всегда удаётся оформить инвалидность ребёнку с первого обращения. По данным настоящего исследования, это произошло только в 80,1% случаев.

Многие из опрошенных родителей (42,4%) сообщили, что причина отказа в оформлении их ребёнку инвалидности не объяснялась. Кроме того, 22,7% респондентов затруднялись ответить на этот вопрос, т.е. также не знали причину отказа. Каждому пятому ребёнку (19,7%) не оформили инвалидность, мотивируя отсутствием показаний. Дефекты в направляющих документах и недостаточное обследование были выявлены в 9,1 и 6,1% случаев соответственно.

Оценка медицинской и реабилитационной помощи детям-инвалидам

Большинство респондентов (59,3%) были удовлетворены оказываемыми их ребёнку медицинскими услугами (30,2% — устраивают полностью, 29,1% — скорее устраивают). Дали неудовлетворительную оценку 21,7% опрошенных (13,3% — скорее не устраивают, 8,4% — не

устраивают). В остальных случаях (19%) родители затруднились ответить на этот вопрос.

При выяснении причин неудовлетворённости медицинскими услугами своё мнение высказали 83% опрошенных. Самой распространённой причиной в данной ситуации был назван недостаток врачей-специалистов (39,3%). Второе место по частоте занимала проблема с льготными лекарственными препаратами (30,7%), третье — очереди на прием к педиатру и узким специалистам (25,9%).

Довольно часто назывались неправильная и несвоевременная диагностика заболевания (19,3%), нехватка современного медицинского оборудования (18,3%), недоступность, платность необходимых медицинских услуг (18,0%), недостаточный профессионализм и компетентность медицинских работников (17,0%). Следует отметить, что среди причин неудовлетворённости медицинскими услугами названы неэффективное лечение (12,4%) и отдалённость медицинской организации (9,4%).

Важным разделом медицинской помощи являются реабилитационные услуги, реализация индивидуальных программ реабилитации (ИПР). В результате опроса было установлено, что только в 65,2% случаев использовались мероприятия ИПР, при этом многие родители (78,9%) сталкивались с проблемами при их выполнении. Чаще всего это отсутствие учёта индивидуальных потребностей и склонностей при разработке мероприятий ИПР (31,2% опрошенных) и необходимость за каждым мероприятием ИПР обращаться в разные организации и ведомства (24,1%).

На низкое качество реабилитационных услуг в рамках ИПР обращали внимание 23,5% респондентов, на недостаточный их объём — 16,6%. Одинаково часто (по 15,3%) опрошенные сообщали о необходимости оформления большого количества документов и значительной отдалённости соответствующей медицинской организации.

При опросе было установлено, что 12,7% родителям пришлось отказываться от предложенных программ ИПР для ребенка-инвалида. При этом причины отказа оказались самыми разнообразными. Многие из них (53,3%) занимались реабилитацией самостоятельно или не знали, куда обратиться за ее разработкой (38,7%). В других случаях причины отказа от ИПР были связаны с мнением об их недостаточном качестве. Респонденты считали, что отсутствует учёт индивидуальных потребностей и склонностей ребенка (31,4%), мероприятия ИПР проводятся не в полном объёме (25,5%). Некоторые родители (24,8%) сомневались в необходимости их проведения.

Отмечалась недостаточная доступность санаторно-курортного лечения для детей-инвалидов. Основная доля респондентов (82,2%) сообщили, что их ребёнок ни разу не получал данный вид медицинской помощи. Только 9,9% из них получали его всегда, когда того требовали медицинские показания, 7,9% — не всегда, несмотря на наличие показаний.

Знали в полной мере нормативные правовые документы, защищающие права ребёнка-инвалида, 15,4% принявших участие в опросе, 56,9% из них считали, что знаний недостаточно, а 27,7% респондентов затруднились ответить на этот вопрос.

Нарушения прав при оказании медицинской помощи ребёнку-инвалиду имели место в 52,5% случаев и были различными. В основном респонденты указывали на нарушение права на выбор врача и лечебного учреждения (по 18,2%). О нарушении прав на обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-ги-

гиеническим требованиям, сообщили 11,8% опрошенных. Следует обратить внимание, что в каждом 10-м случае родители указывали на нарушение права на консультацию у другого врача и получение полной и достоверной информации о здоровье ребёнка. Довольно часто (21,8%) респонденты не могли конкретно ответить на данный вопрос.

Подавляющее большинство родителей (75,4%) не обращались никуда с жалобами по данному поводу. Чаще всего (17,4% случаев) жалобы на нарушения предъявлялись руководству медицинской организации. Важно отметить, что мало (по 2,9%) было обращений родителей в страховые компании и к юристам, а в суд — в единичных случаях (1,4% опрошенных).

Обсуждение

Несмотря на позитивные изменения в сфере обеспечения специальных потребностей детей-инвалидов на современном этапе, оценка условий жизни и качества оказываемой им медицинской помощи в последние годы не проводилась.

Ранее обсуждались проблемы, возникающие в семьях, воспитывающих ребёнка-инвалида. Прежде всего, это недостаточность материально-финансовых возможностей для обеспечения всех потребностей ребёнка, обусловленных его состоянием здоровья и особым статусом, неудовлетворительные жилищные условия, проблемы с получением образования, высокая доля асоциальных семей и семей с неблагоприятным психологическим климатом [6, 7].

Результаты настоящего исследования можно было сравнить только с некоторыми из них. В первую очередь это касается материального состояния семей и жилищных условий. Так, в предыдущих исследованиях около 15% семей указывали, что живут за чертой бедности и зарплаты с трудом хватает на питание. Среди родителей детей-инвалидов часто были безработные, пенсионеры, студенты, инвалиды. Свои жилищно-бытовые условия более 20% респондентов оценили как плохие и очень плохие [6].

По данным проведённого нами опроса, о крайне низком материальном положении сообщили только 0,7% опрошенных, более стабильным было социальное положение и благоприятными жилищные условия (почти половина детей имели отдельные комнаты), кроме этого большинство семей были полными. Таким образом, можно считать, что в настоящее время положение детей-инвалидов улучшилось по данным позициям.

Вместе с тем уровень реабилитационной и медико-социальной помощи детям-инвалидам изменился не столь существенно [8]. При проведении социально-гигиенических исследований был выявлен низкий уровень образования и знаний родителей по проблеме воспитания и реабилитации их детей-инвалидов. ИПР осуществлялась в 66,9% случаев [7]. По нашим данным, только в 65,2% случаев использовались мероприятия ИПР и также имели место случаи незнания родителями о существовании такой формы реабилитационной помощи.

Таким образом, проведённое исследование по изучению условий проживания ребенка-инвалида в семье, оценке состояния их здоровья родителями, проблем, возникающих при оформлении инвалидности, организации медицинской и реабилитационной помощи, позволило определить положение данной категории детского населения в условиях современных правовых и медико-социальных процессов в России:

- наблюдаемые дети находились в удовлетворительных жилищных условиях, доходы их семей считались средними;
- хронические заболевания, приведшие к формированию инвалидности, диагностировались в раннем детском возрасте;
- основными проблемами, возникающими при оформлении инвалидности у ребёнка, были сбор большого количества документов, длительное ожидание дня экспертизы, отдалённость расположения бюро МСЭ;
- в большинстве случаев причина отказа в оформлении их ребёнку инвалидности родителям не объяснялась;
- самыми распространёнными причинами неудовлетворённости медицинскими услугами, оказываемыми детям-инвалидам, были недостаток врачей-специалистов, проблема с льготными лекарственными препаратами, очереди на прием к педиатру и узким специалистам;
- многие родители сталкивались с проблемами при выполнении ИПР — отсутствие учёта индивидуальных потребностей и склонностей ребенка, необходимость обращаться в разные организации и ведомства;
- имели место нарушения прав при оказании медицинской помощи ребёнку-инвалиду.

Стратегические направления в решении проблем детской инвалидности в целом остались прежними, однако следует понимать, что теперь предстоит их решать в совершенно других условиях: с одной стороны, в условиях практического соответствия российской нормативной правовой базы в области инвалидности нормам концепции инклюзивного мира, с другой — когда реальные условия только начинают меняться и проблемы детской инвалидности остаются актуальными.

Литература

1. Зелинская Д.И., Терлецкая Р.Н. *Инвалидность детского населения России (современные правовые и медико-социальные процессы)*. Монография. М.: Юрайт; 2019.
2. Паниотто В.И., Максименко В.С. *Статистический анализ социологических данных*. Киев: КМ Академия; 2004.
3. Липодаева Э.В., Безрукова Е.Е., Авакян М.Г. Общие вопросы медико-социальной экспертизы у детей. В кн.: *Материалы международной междисциплинарной научно-практической конференции «Актуальные проблемы воспитания в образовательной среде»*. Новочеркасск: Лик; 2017: 77–81.
4. Терлецкая Р.Н., Фисенко А.П., Антонова Е.В., Винярская И.В. Влияние социально-экономических факторов на формирование инвалидности у детей России. *Российский педиатрический журнал*. 2020; 23(6): 365–71. <http://doi.org/10.18821/1560-9561-2020-23-6-365-371>
5. Винярская И.В., Терлецкая Р.Н., Черников В.В., Антонова Е.В., Алексеева Е.И., Фетисова А.Н. и др. Новые подходы к оценке нарушения функционирования у детей-инвалидов с позиции качества жизни. *Российский педиатрический журнал*. 2019; 22(3): 176–81. <http://doi.org/10.18821/1560-9561-2019-22-3-176-181>
6. Камаев И.А., Позднякова М.А. *Ребенок-инвалид: организация медико-социального обеспечения*. Нижний Новгород; 2004.
7. Косова С.А., Модестов А.А., Намазова Л.С. Реабилитационная активность семей, как критерий эффективности медико-социальной помощи детям-инвалидам. *Педиатрическая фармакология*. 2007; 4(6): 34–7.
8. Меметов С.С., Шаркунов Н.П. Некоторые аспекты реализации индивидуальных программ реабилитации и абилитации инвалидов (детей-инвалидов) на современном этапе.

Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии. 2018; (4): 45–50. <http://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2018.4.45-50>

References

1. Zelinskaya D.I., Terletskaia R.N. *Disability of the Children's Population of Russia (Modern Legal and Medical-Social Processes)*. Monograph [Invalidnost' detskogo naseleniya Rossii (sovremennye pravovye i mediko-sotsial'nye protsessy)]. Monografiya. Moscow: Yurayt; 2019. (in Russian)
2. Paniotto V.I., Maksimenko V.S. *Statistical Analysis of Sociological Data [Statisticheskii analiz sotsiologicheskikh dannykh]*. Kiev: KM Akademiya; 2004. (in Russian)
3. Lipodaeva E.V., Bezrukova E.E., Avakyan M.G. General questions of children medico-social examination. In: *Proceedings of the International Interdisciplinary Scientific and Practical Conference «Actual Problems of Education in the Educational Environment» [Materialy mezhdunarodnoy mezhdistsiplinarnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii «Aktual'nye problemy vospitaniya v obrazovatel'noy srede»]*. Novocheboksak: Lik; 2017: 77–81. (in Russian)
4. Terletskaia R.N., Fisenko A.P., Antonova E.V., Vinyarskaya I.V. Impact of socio-economic factors on the formation of disability in children of Russia. *Rossiyskiy pediatricheskiy zhurnal*. 2020; 23(6): 365–71. <http://doi.org/10.18821/1560-9561-2020-23-6-365-371> (in Russian)
5. Vinyarskaya I.V., Terletskaia R.N., Chernikov V.V., Antonova E.V., Alekseeva E.I., Fetisova A.N., et al. Modern approaches to the assessment of the disorder of functioning in disabled children in terms of the quality of life. *Rossiyskiy pediatricheskiy zhurnal*. 2019; 22(3): 176–81. <http://doi.org/10.18821/1560-9561-2019-22-3-176-181> (in Russian)
6. Kamaev I.A., Pozdnyakova M.A. *Disabled Child: Medical and Social Welfare Organization [Rebenok-invalid: organizatsiya mediko-sotsial'nogo obespecheniya]*. Nizhniy Novgorod; 2004. (in Russian)
7. Kosova S.A., Modestov A.A., Namazova L.S. Rehabilitation activity of families as an efficiency criterion of the medical and social assistance to the disabled children. *Pediatricheskaya farmakologiya*. 2007; 4(6): 34–7. (in Russian)
8. Memetov S.S., Sharkunov N.P. Some aspects of implementation of individual programs of rehabilitation and habilitation of disabled (disabled children) at the present stage. *Vestnik Vserossiyskogo obshchestva spetsialistov po mediko-sotsial'noy ekspertize, rehabilitatsii i rehabilitatsionnoy industrii*. 2018; (4): 45–50. <http://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2018.4.45-50> (in Russian)

Сведения об авторах:

Фисенко Андрей Петрович, доктор мед. наук, проф., директор ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, e-mail: director@nczd.ru; **Терлецкая Римма Николаевна**, доктор мед. наук, проф., гл. науч. сотр. лаб. социальной педиатрии и качества жизни, e-mail: rterletskaia@nczd.ru; **Винярская Ирина Валериевна**, доктор мед. наук, проф. РАН, зав. лаб. социальной педиатрии и качества жизни, e-mail: vinjarskaya@nczd.ru; **Антонова Елена Вадимовна**, доктор мед. наук, заместитель директора по научной работе, e-mail: antonova@nczd.ru; **Черников Владислав Владимирович**, канд. мед. наук, начальник методического аккредитационно-симуляционного центра, e-mail: chernikov@nczd.ru; **Алексеева Екатерина Иосифовна**, доктор мед. наук, проф., член-корр. РАН, зав. ревматологическим отд-нием, e-mail: alekseeva@nczd.ru; **Басаргина Елена Николаевна**, доктор мед. наук, проф., зав. кардиологическим отд-нием, e-mail: basargina@nczd.ru; **Казаква Клавдия Александровна**, канд. мед. наук, зав. отд-нием патологии раннего детского возраста, e-mail: kazakova.ka@nczd.ru; **Мурашкин Николай Николаевич**, доктор мед. наук, зав. отд-нием дерматологии с группой лазерной хирургии, e-mail: murashkin@nczd.ru; **Сурков Андрей Николаевич**, доктор мед. наук, зав. гастроэнтерологическим отд-нием с гепатологической группой, e-mail: surkov@nczd.ru; **Цыгин Алексей Николаевич**, доктор мед. наук, проф., зав. нефрологическим отд-нием, e-mail: tsygin@nczd.ru; **Чомахидзе Александра Михайловна**, канд. мед. наук, врач-педиатр ревматологического отд-ния, e-mail: chomakhidze@nczd.ru; **Опрытин Леонид Андреевич**, врач-дерматовенеролог отд-ния дерматологии с группой лазерной хирургии, e-mail: opryatyn.la@nczd.ru