

ПСИХОСОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННОЙ РАСЩЕЛИНОЙ ВЕРХНЕЙ ГУБЫ И/ИЛИ НЁБА

Подготовили: **Тугова Карина Сергеевна** – ассистент кафедры хирургической стоматологии и челюстно-лицевой хирургии ФГБОУ ВО ДонГМУ Минздрава России;

Музычина Александра Владимировна – ассистент кафедры хирургической стоматологии и челюстно-лицевой хирургии ФГБОУ ВО ДонГМУ Минздрава России;

Музычина Анна Алимовна – заведующий кафедрой хирургической стоматологии и челюстно-лицевой хирургии ФГБОУ ВО ДонГМУ Минздрава России, доцент, кандидат медицинских наук

На сегодняшний день, актуальным направлением исследований является выявление психосоциальных проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Возникающие в этих семьях трудности являются результатом постоянно возникающих проблем, связанных с воспитанием и обеспечением лечебно-реабилитационных мероприятий для ребенка, имеющего проблемы со здоровьем





Внешний вид такого ребенка может существенно отличать его от сверстников, что обусловлено наличием самого врожденного заболевания ЧЛО, последствием его хирургической коррекции, возможностью наличия сопутствующих отягощающих факторов.

Родители могут подвергаться риску возникновения психосоциальных проблем, включая социально-экономические трудности из-за снижения рабочей активности



- **психосоциальный стресс**
- **посттравматическое напряжение**
- **тревога**
- **депрессия**
- **социальная изоляция**
- **проблемы в семейных отношениях**
- **нарушения сна**
- **общее снижение качества жизни**

Собственное благополучие часто оказывается под влиянием социального воздействия (и стигматизации) того, что их ребенок выглядит не так, как все. Кроме того, достаточно негативное влияние на психосоциальное состояние родителей оказывает сам процесс лечебно-реабилитационных мероприятий и статус инвалидности ребенка



Исследования показывают, что родители играют уникальную и неотъемлемую роль в здоровье и благополучии своего ребенка и что психологический стресс родителей является ключевым фактором риска их плохого участия в лечении и реабилитации ребенка-инвалида.

Целью лечения является улучшение внешнего вида, речи и психосоциальной функции, поэтому обычно терапия ВРГ и/или Н является многопрофильной и включает:

- хирургическое
- ортодонтическое
- логопедическое
- педиатрическое вмешательство.

Предполагается, что соответствующая медицинская помощь в Центре в плане лечения и реабилитации может привести к улучшению качества жизни семей с детьми с ВРГ и/или Н.

Таким образом, важно, чтобы родители имели доступ к соответствующей поддержке и консультациям, направленным на повышение их социально-психологического благополучия и компетентности в вопросах лечения и реабилитации ребенка-инвалида с ВРГ и/или Н.



Однако на практике психосоциальная поддержка семьи такого рода часто бывает ограниченной и/или неадекватной.

ЦЕЛЬ РАБОТЫ

Выявить психосоциальное положение семей, воспитывающих детей с врожденной расщелиной верхней губы и/или неба, для разработки рекомендаций по улучшению направлений психосоциального вмешательства.

Проводилось комплексное исследование психосоциального статуса **393 семей**, воспитывающих детей с ВРГ и/или Н в возрасте **от 3 до 12 лет**, базирующееся на оценке образования и социального статуса родителей, их опросе о сроках оформления инвалидности, организации обучения матерей в роддоме и на педиатрическом участке.

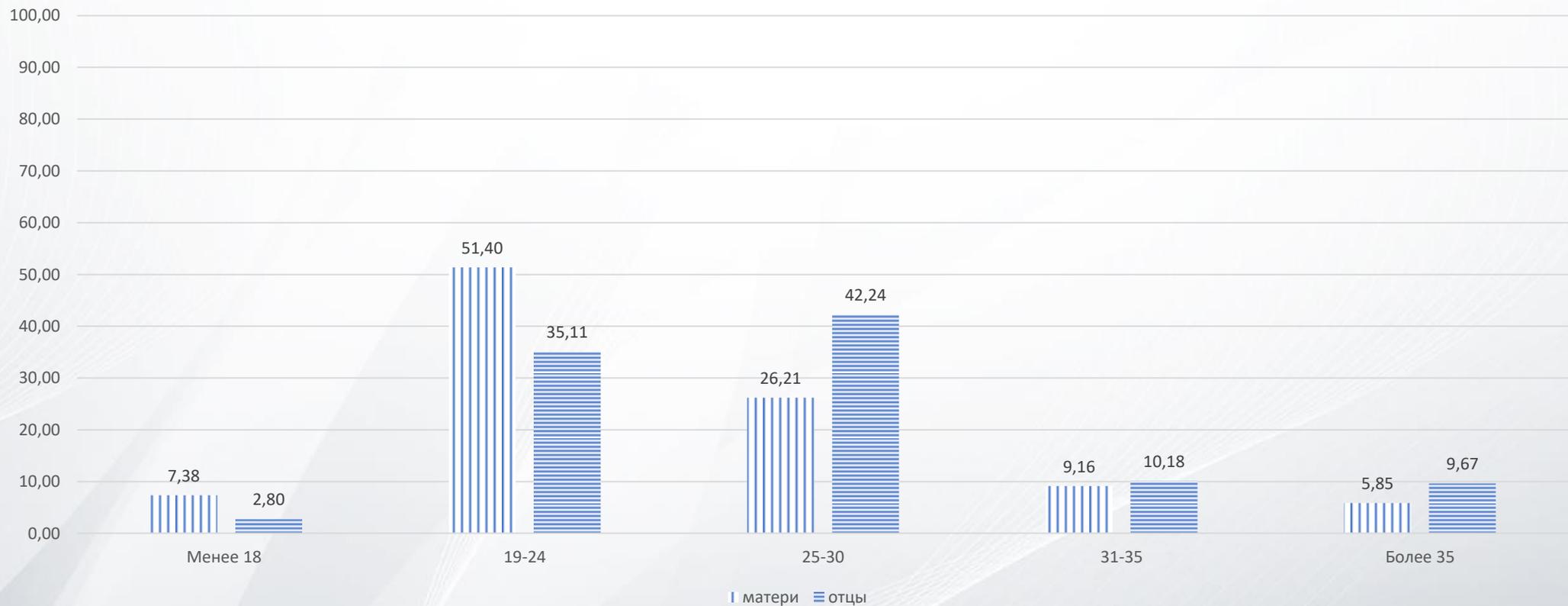
1. В каком возрасте у ребёнка было выявлено заболевание, приведшее к инвалидности? 01. Да 02. Нет	10. Как Вы считаете, семьи с детьми инвалидами нуждаются в дополнительной материальной поддержке? 01. Да 02. Нет 03. Чаще, чем кажется
2. В каком возрасте была оформлена инвалидность? 01. Да 02. Нет	11. В каких учреждениях Ваш ребёнок получает медицинскую помощь? 01. В территориальной детской поликлинике 02. В реабилитационном отделении стационара городской больницы 03. В специализированном учреждении 04. В других, <u>каких?</u>
3. Считаете ли Вы оформление инвалидности своевременным? 01. Да 02. Нет	12. В каких учреждениях Ваш ребёнок получает психолого-педагогическую помощь? 01. Приходит школьные педагоги (или из детского комбината) 02. В специализированном учреждении 03. В других, <u>каких?</u> 04. Приходят специально нанятые (платные) педагоги. 05. Только родители занимаются 06. Вообще не получает, т.к. у родителей не хватает времени и денег.
4. Если нет, то по какой причине? 01. Вина врачей 02. Вина органа социальной защиты (собес) 03. Другие причины, <u>какие?</u>	13. Как проводятся медицинские реабилитационные мероприятия Вашему ребёнку? 01. Только на дому 02. На дому и в специализированных медицинских учреждениях (санаториях, специальных детских комбинатах) 03. Только в специализированных медицинских учреждениях 04. Не проводится 05. Регулярно 06. Нерегулярно, от случая к случаю
5. Регулярно ли ваш ребёнок получает пособие по инвалидности? 01. Да 02. Нет	14. Удовлетворены ли Вы качеством оказываемой Вашему ребёнку медицинской помощи? 01. Да 02. Нет
6. Обращались ли Вы в орган социальной защиты за какой-либо помощью? 01. Да 02. Нет помогали ли Вам? 03. Да, однажды 04. Во всех случаях. 05. Нет	15. Если нет, то почему? 01. Отдалённость медицинского учреждения от места жительства 02. Не удовлетворяет график работы
7. За какой именно помощью Вы обращались? 01. О приобретении специального инвентаря (бесплатно) 02. О приобретении путёвки в санаторий (бесплатно) 03. О приобретении лекарств (бесплатно) 04. Об устройстве ребёнка в специализированное учреждение (бесплатно) 05. о помощи в приобретении чего-либо, но уже за счёт ваших средств или средств спонсоров 06. С другой, <u>какой?</u>	
8. Помогает ли вам какой-либо спонсор? 01. Да 02. Нет	
9. Если да, то это: 01. Частное лицо 02. Благотворительный фонд	

В анкете был предложен ряд вопросов о частоте осмотров ребенка на дому и о психо-педагогической помощи; о выполнении родителями рекомендаций, полученных в специализированном Центре, о соблюдении родителями сроков профилактических осмотров в участковой поликлинике и в Центре.

Согласно результатам исследования дети с ВРГ и/или Н чаще были

- от первой беременности (**49,62%**)
- от первых (**64,63%**) вагинальных родов (**88,3%**)
- На момент родов большинство матерей были в возрасте **19-24** лет, большинство отцов – **25-30** лет





На момент родов большинство матерей были в возрасте 19-24 лет, большинство отцов – 25-30 лет.

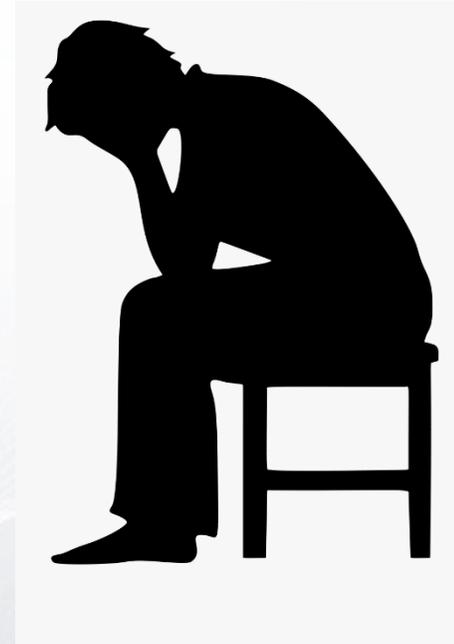
Большая доля родителей были безработными (29.77% матерей и 12.96% отцов), либо работали на заводе (52.67% отцов и 38.93% матерей) при этом имея среднее специальное образование (48.6% матерей и 53.94% отцов).

Сообщение диагноза видимого порока развития, такого как ВРГН у будущего ребенка, во время дородового обследования или при рождении ребенка представляет собой эмоционально стрессовую ситуацию для всех участников.

В этом исследовании только 1/3 участников (32,1%) были проинформированы о проявлении ВРГ и/или Н во время дородового обследования (ультразвуковое исследование лечащим гинекологом), даже если 97,6% матерей посещали все регулярные обследования во время беременности.

Родители и особенно матери описывали такие чувства, как

- страх
- вина
- самоупрек
- тревога



64,3% опрошенных матерей сообщили, что диагноз ВРГ и/или Н был поставлен при рождении ребенка. Это, по-видимому, неподходящий момент времени и может объяснить преобладающее чувство страха (60,7%), которое в основном описывалось матерями.

По результатам опроса родителей было выявлено, что оформление статуса инвалидности у ребенка с ВРГ и/или Н является несвоевременным у 57,25%, когда возрастные рамки первичного установления статуса «инвалид детства» варьировали от **6 месяцев до 3 лет** жизни ребенка.



Среди основных причин позднего оформления инвалидности ребенка родители отметили поздний срок оформления соответствующих документов из-за нежелания по психологическим мотивам считать своего ребенка инвалидом (**3,56% случаев**),

незнания о возможности оформить ребенку статус инвалида, несвоевременной диагностике патологии и др. (**96,4% случаев**).

Практически все родители считали прямо или косвенно виновным в позднем оформлении инвалидности ребенка неонатолога или участкового врача-педиатра.

Указывали на то, что при выписке из роддома и при поступлении на педиатрический участок они не получали никакой информации о своих правах и возможностях, а также им не была разъяснена необходимость и целесообразность социального обеспечения ребенка-инвалида.

Подавляющее большинство родителей отметили, что впервые узнали о социальных льготах только от врача в Центре детской челюстно-лицевой хирургии.

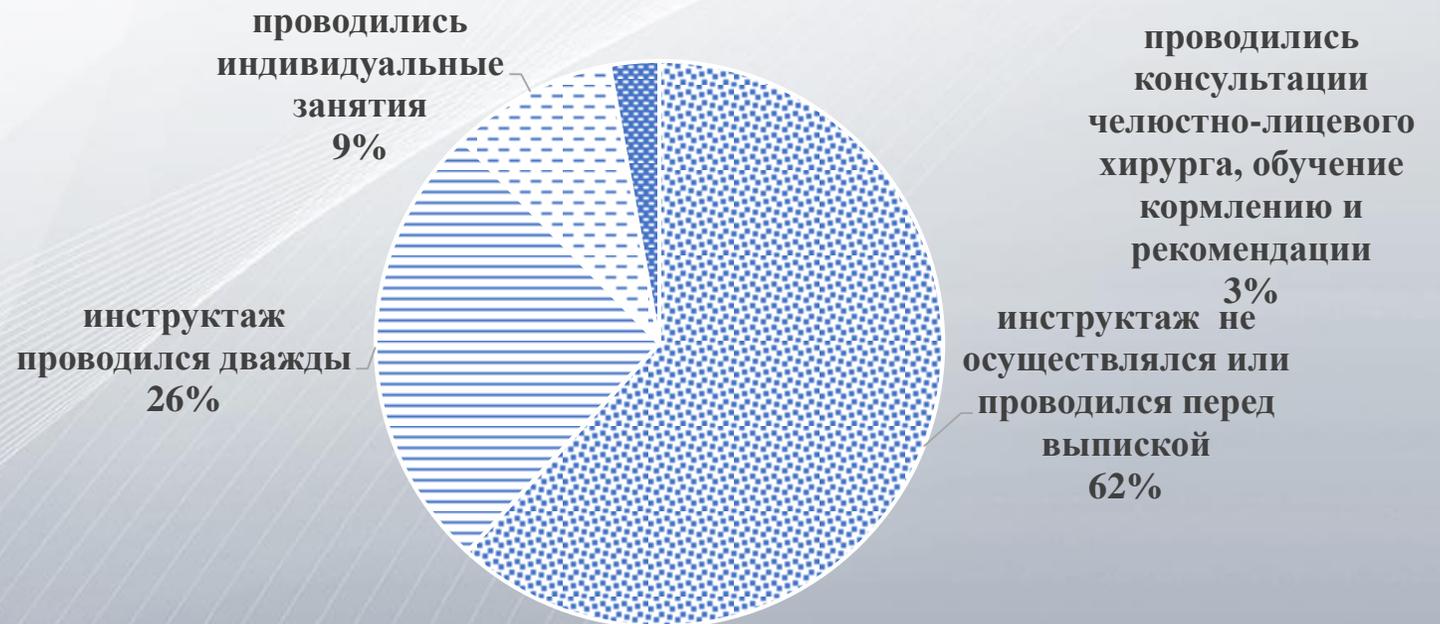
Важное значение в развитии и здоровье ребенка играет характер ухода и качество питания, во многом определяя сроки и методы лечения.

Организация и выбор оптимального способа вскармливания ребенка с ВРГ и/или Н является самой первой и важнейшей задачей в комплексе лечебных и реабилитационных мероприятий.

Решение этой задачи ее требует специальных знаний и навыков, которые родители должны получить от квалифицированного медицинского персонала в первые дни жизни ребенка.



Анализируя данные о характере вскармливания ребенка с ВРГ и/или Н и проблемах ухода за ним в первом полугодии жизни, было установлено что среди большей доли матерей (**61,83%**) подробный инструктаж и/или практическое обучение особенностям кормления детей с ВРГ и/или Н в роддоме не осуществлялся либо проводился однократно при выписке ребенка на педиатрический участок



Только крайне незначительное количество опрошенных матерей (2,8%) отметили, что их дети были осмотрены в роддоме челюстно-лицевым хирургом и в ходе специальной консультации матери получили четкие исчерпывающие рекомендации.



По причине «невозможности» организовать их правильное вскармливание 47,8% детей с ВРГ и/или Н были переведены из роддома в отделение патологии новорожденных. Необходимо отметить, что большинство из новорожденных находились на зондовом вскармливании (без жизненных на то показаний), что абсолютно недопустимо, поскольку такой тип кормления полностью исключает основной рефлекс новорожденного – сосание, и обуславливает ослабление мускулатуры челюстно-лицевой области, травмируя слизистую ротоглотки, что, в итоге, создает негативный фон для оперативного лечения по устранению патологии.

Данные, полученные в ходе исследования, показали, что организация реабилитации детей с ВРГ и/или Н на педиатрическом участке не соответствует требуемым нормативам. Менее половины родителей (**46,06%**) получили конкретные и подробные рекомендации медицинского и организационного плана от педиатра в первую неделю пребывания ребенка на участке.

11,2% родителей отмечали, что врачи-педиатры по месту жительства не могли ответить на вопрос об оптимальных сроках и куда необходимо обратиться в данном случае за получением специализированной медицинской помощи ребенком с данной патологией.

В **13,49%** случаев родители были неправильно информированы о сроках и методах специализированного лечения, что явилось причиной крайне позднего обращения семей с детьми этой когорты в Межобластной центр детской челюстно-лицевой хирургии.

Исследование уровня информированности родителей о характере заболевания ребенка, способах восстановительного лечения и реабилитации позволило установить:

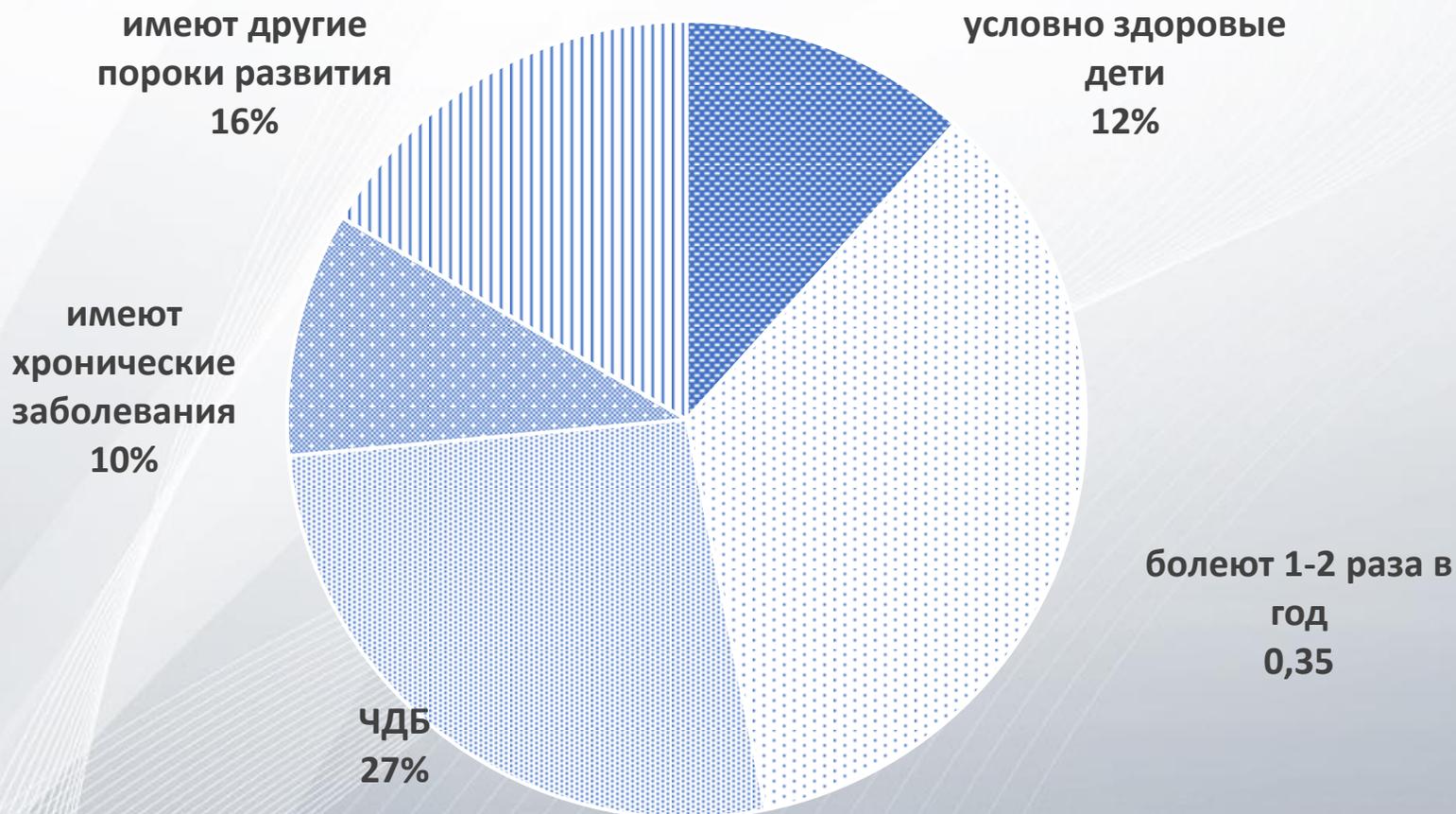
18,7% родителей были хорошо информированными по всем вопросам, связанным с заболеванием ребенка

9,41% не располагали подобными знаниями

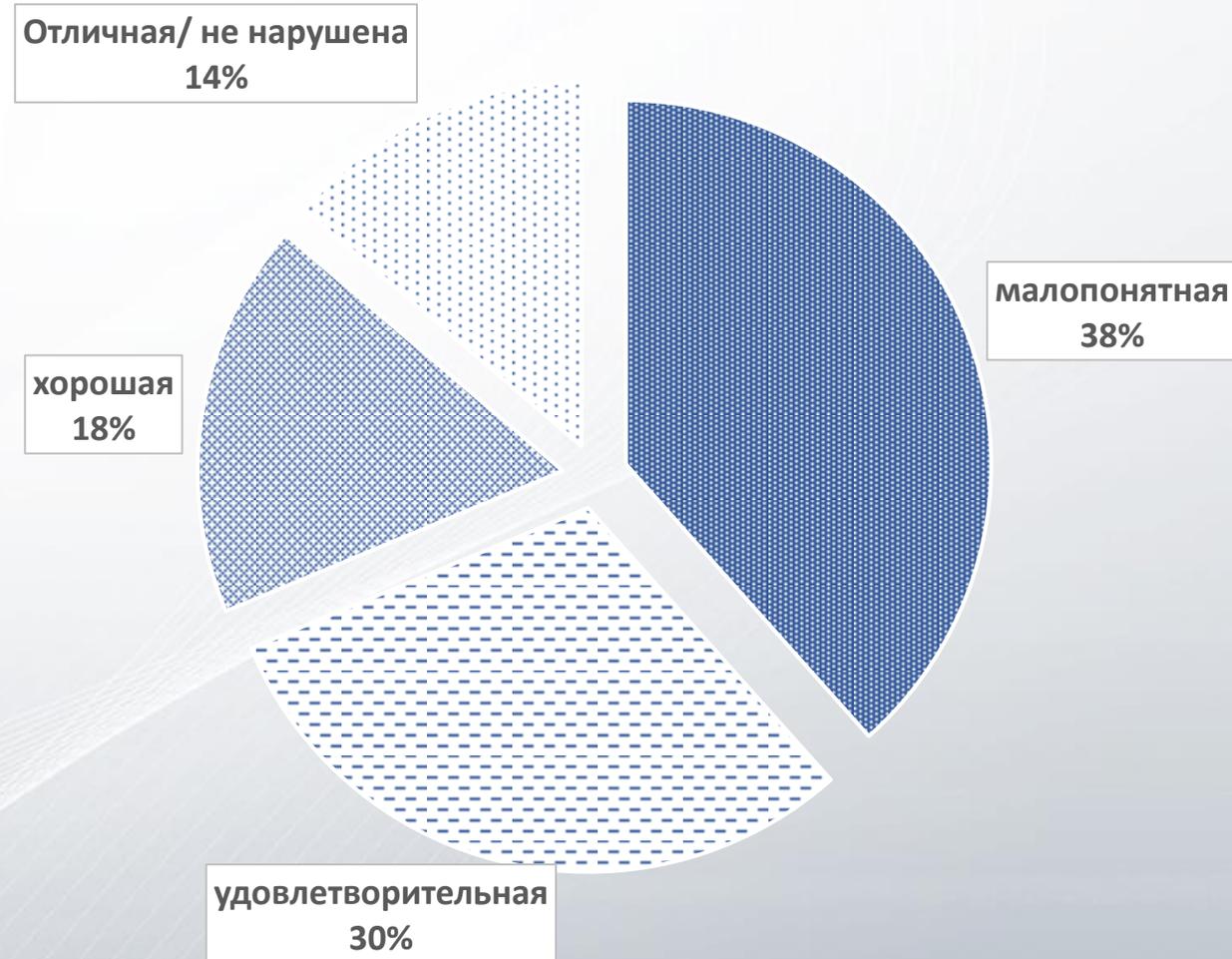
72,01% родителей были недостаточно информированными по большей доле вопросов, связанных с лечением и реабилитацией своего ребенка.

Только 76,08% родителей выполняли все либо часть рекомендаций специалистов по уходу за ребенком дома.

Состояние здоровья большей доли детей с ВРГ и/или Н оценивалось на момент исследования как удовлетворительное – 35.11% из них болеют 1-2 раза в год



Задержка психо-речевого развития была выявлена у 27.74% при нарушении речи у 38.42% детей анализируемой выборки – у них фиксировалась малопонятная речь



Менее половины родителей (47.1%) ответили положительно на вопрос анкеты о регулярности проведения различных лечебных и развивающих занятий со своим ребенком.

Некоторые родители вообще не проводили никакой работы с ребенком дома.

В качестве причин низкой медицинской активности отмечали:

- нехватку времени - 53%;
- занятость матери на работе и нежелание других членов семьи заниматься с ребенком – 11%;
- пессимистический настрой в отношении занятий и прогноза заболевания – 2%;
- жалость к ребенку и нежелание перегружать его «излишне работой» - 17%.

Опрос родителей и анализ их удовлетворенности результатами лечения ребенка в специализированном лечебном учреждении



Родители детей с ВРГ и/или Н могут столкнуться с рядом уникальных проблем, связанных с тем, что у их ребенка есть проблемы со здоровьем и внешним видом.

Поддержка этой родительской группы необходима, но в настоящее время ограничена.

Наблюдается отсутствие комплексного системного подхода, единых организационных принципов в деятельности учреждений здравоохранения; недостаточное информирование и подготовленность педиатров в вопросах лечения и реабилитационной работы с семьями детей этой группы; недооценка медицинских и социальных последствий,

Для предупреждения формирования нарушений, для предоперационной подготовки, планирования сроков и объема оперативного лечения важен своевременный анализ анамнестических данных, что в свою очередь влияет на сроки проведения адекватной патогенетической восстановительной терапии и социальной реабилитации семей ребенка-инвалида с ВРГ и/или Н.

Следует использовать конкретные образовательные мероприятия родителей для повышения их осведомленности и облегчения психического стресса семей при лечении и реабилитации детей с ВРГ и/или Н. Крайне важно обеспечить планы долгосрочного ухода и обучение семей методам лечения детей с ВРГ и/или Н

Целесообразным в силу отсутствия возможности посещения семьи является разработка веб-сайта для поддержки родителей ребенка-инвалида с ВРГ и/или Н с рекомендациями к его просмотру в роддомах и детских поликлиниках.

Веб-сайт может включать в себя контент, связанный с «пониманием реакции других людей», «реагированием на действия других людей», «вопросы», а также другую поддержку/информацию, которые помогут родителям адаптироваться к процессу лечения и реабилитации своего ребенка и справиться с психосоциальной нагрузкой без снижения качества их жизни и благополучия семей

Спасибо за внимание!