

УДК 616-053.2:616-058

О ПОВЫШЕНИИ МЕДИЦИНСКОЙ АКТИВНОСТИ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

© 2012 г. Т. Г. Светличная, Н. С. Ларионова

Северный государственный медицинский университет, г. Архангельск

Результаты проведенных в стране многочисленных эмпирических исследований [1, 3–5, 7] обосновывают ведущее значение социального потенциала семьи и, в частности, медицинской активности родителей в формировании, укреплении и сохранении здоровья детей. Материалы статистической отчетности и данные инициативных исследований свидетельствуют о том, что в период социально-экономических преобразований, охвативших практически все направления жизнедеятельности российского общества, происходит резкое снижение социального потенциала семьи. Одновременно наблюдается появление нарушений в реализации основных функций семьи, и прежде всего репродуктивно-воспитательной [1].

Деформация последней, в частности, проявляется в рискованном в отношении здоровья поведении взрослых людей и отсутствии у них установок на ведение здорового образа жизни. Особенно актуальна проблема низкой культуры самосохранительного поведения для населения Архангельской области, где на протяжении последних 20 лет отмечается устойчивое превышение доли бедных и крайне бедных семей относительно среднероссийского показателя, что существенно ограничивает возможности населения по поддержанию на должном уровне своего здоровья и формированию культуры здорового образа жизни.

Суть социального потенциала семьи заключается в способности воспроизводить себе подобных [1]. В последние годы в области сложился резко суженный характер воспроизводства населения, когда каждое поколение вновь родившихся детей, являясь по численности меньше поколения своих родителей, не восполняет естественной убыли населения региона. Ситуацию усугубляет непрекращающийся рост распространенности заболеваний у детей и их последующая инвалидизация. Ухудшение здоровья детского населения на Европейском Севере России — давно общепризнанный факт. Он является предметом постоянного обсуждения представителями широкого круга специалистов: педиатров, гигиенистов, организаторов здравоохранения, генетиков, медицинских экологов, социальных работников и др. Данная негативная тенденция в здоровье населения региона отражает особенности происходящего на Севере процесса урбанизации с преимущественным сосредоточением населения в Архангельско-Новодвинской агломерации. В сложившихся обстоятельствах наряду с ростом смертности взрослого населения растет заболеваемость детей во всех возрастных группах с вытекающими отсюда неблагоприятными для экономики региона медицинскими и социальными последствиями. Учитывая тот факт, что подрастающее поколение усваивает и воспроизводит модели рискованного в отношении здоровья поведения старшего поколения, особую тревогу вызывает прогрессирующее ухудшение здоровья детей и подростков, состояние которого находится в прямой зависимости от здоровья и

В настоящей статье приведены результаты качественного исследования с использованием фокус-групповой дискуссии для сбора данных и контент-анализа содержания ответов информантов в качестве аналитического инструмента для выявления основных причин низкой медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями и разработки основных направлений ее повышения. В дискуссии приняли участие 18 человек в возрасте 30–55 лет: родители и близкие родственники детей с тяжелыми заболеваниями, медицинские и социальные работники. Фокус-групповая дискуссия позволила выявить социальные и профессиональные установки представителей всех заинтересованных сторон, прийти к единому согласованному мнению относительно причин низкой медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями и предложить способы ее повышения.

Ключевые слова: медицинская активность, социальный потенциал семьи, дети с тяжелыми заболеваниями

самосохранительного поведения их родителей, и прежде всего матерей. Основной характеристикой поведения родителей является низкая медицинская активность.

Впервые научное обоснование медицинской активности как главной составляющей образа жизни дали в статье «Образ жизни и здоровье детей» Ю. П. Лисицын и Н. В. Полунина [6]. Согласно данному авторами определению медицинская активность представляет собой «наиболее типичные и характерные виды, формы деятельности людей, проявляющиеся в связи с индивидуальным и общественным здоровьем и зависящие от конкретной социально-экономической, социально-бытовой и производственной обстановки» [6]. По общему мнению отечественных специалистов [2, 5, 6], медицинская активность, проявляясь в здоровьесохраняющем поведении индивидов, в основном складывается из их отношения к собственному здоровью и здоровью близких, тщательного выполнения медицинских рекомендаций, регулярных профилактических и лечебно-диагностических посещений врача. Ее вклад в формирование здоровья превышает 50 %.

Вместе с тем у большинства российских граждан отсутствуют как возможности, так и осознание необходимости приложения личных усилий для сохранения и укрепления своего здоровья. Основной причиной неадекватного отношения взрослого населения к своему здоровью является недостаточная информация об угрозах, связанных с современным образом жизни и состоянием окружающей среды. Немаловажный вклад в поддержание роста распространенности инвалидизации детского населения вносит несвоевременное предупреждение медицинскими работниками будущих родителей об относительно высокой вероятности рождения у них ребенка с тяжелой врожденной патологией, и в частности сердечно-сосудистой системы, являющейся основной причиной смертности детей в младенческом возрасте и их инвалидизации. Особенно это касается родителей из семей, имеющих в анамнезе тератогенные факторы. Отсутствие у населения полной и объективной информации о здоровье и факторах, его определяющих, обуславливает появление неуместного оптимизма в восприятии состояния своего здоровья, ведет к несвоевременному обращению за медицинской помощью, несоблюдению медицинских рекомендаций и, как следствие, прогрессивному ухудшению здоровья.

Низкая медицинская активность родителей негативно отражается на здоровье и благополучии детей, особенно страдающих тяжелыми заболеваниями. Поиску путей ее повышения была посвящена проведенная 26 января 2012 года в г. Архангельске межрегиональная конференция «Знание родителей — здоровье ребенка», организованная Министерством здравоохранения и социального развития Архангельской области, Комитетом по здравоохранению и социальным вопросам Архангельского областного собрания депутатов и Архангельским центром социальных технологий «Гарант».

С целью выявления основных причин низкой медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями и разработки основных направлений ее повышения среди участников конференции нами проведено социологическое исследование.

Методы

По дизайну исследование являлось качественным, организованным по методу фокус-группы и реализованным в форме групповой дискуссии для направленного получения от родителей детей с тяжелыми заболеваниями, медицинских и социальных работников субъективной информации по существу изучаемого предмета. Ценность подобного рода информации, являющейся одной из форм обратной связи, трудно переоценить. Она дает возможность организаторам здравоохранения более тщательно рассмотреть проблему низкой медицинской активности семей, воспитывающих детей с тяжелыми заболеваниями, с точки зрения родителей и специалистов, что является неперенным условием повышения эффективности принимаемых управленческих решений.

Для обсуждения проблемы недостаточной медицинской активности родителей детей с инвалидизирующими заболеваниями мы использовали результаты медико-социологического исследования факторов, влияющих на здоровье детей с ограниченными возможностями [7]. Полученные нами ранее эмпирические данные вначале были доложены участникам дискуссионной площадки. Затем им было предложено высказать свое мнение о влиянии социальных отношений, складывающихся между пациентами и специалистами первичного звена здравоохранения, на гигиеническое поведение родителей детей с инвалидизирующими заболеваниями, оценить состояние действующей системы социального и лекарственного обеспечения, а также вклад, вносимый пациентскими общественными организациями в поддержку семей, воспитывающих детей с тяжелыми заболеваниями. Выбор для дискуссии трех тематических направлений рассмотрения проблемы обусловлен их ведущим значением в формировании медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями на всех этапах осуществления лечебно-диагностического процесса.

Результаты

В процессе рассмотрения первой составляющей проблемы было выявлено наличие серьезных психологических барьеров, препятствующих установлению доверительных партнерских отношений между родителями тяжелобольных детей и контактным персоналом системы первичной медико-санитарной помощи. Ситуация усугубляется тем, что родители и близкие родственники часто не хотят принять факт наличия у ребенка тяжелого заболевания, а признав, всеми средствами пытаются его скрыть от окружающих, в то время как медицинские работники нередко рассматривают такого ребенка не как страдающего человека, а как «интересный случай» из практики. Серьезные трудности в установлении доверительных отношений создают временные ограничения при проведении

врачебного приема, в течение которого специалистам не представляется возможным дать родителям всю необходимую информацию о заболевании ребенка.

Вторая составляющая проблемы низкой медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями связана с несовершенством действующей системы социального обслуживания: частыми сбойми в предоставлении специальной ортопедической обуви, обеспечении нуждающихся детей подгузниками и другими изделиями медицинского назначения. Совершенно особого внимания заслуживает ситуация, сложившаяся в лекарственном обеспечении этой категории детей. По льготным рецептам они имеют право получать только препараты, включенные в специальный перечень. Все остальные лекарственные средства, в том числе необходимые для лечения основного заболевания, их родители вынуждены приобретать за полную стоимость. В результате затраты семейного бюджета семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, достигают 40 и даже 60 %.

В качестве третьей составляющей проблемы медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями мы предложили рассмотреть деятельность пациентских общественных организаций. Учитывая тот факт, что система защиты прав пациентов в нашей стране стала формироваться лишь совсем недавно, родители недостаточно информированы о действующих общественных организациях, движениях, программах в сравнении с деятельностью государственных структур. Отсутствие знаний и опыта защиты своих прав негативно отражается на их осознании своей социальной роли, препятствуя активному выступлению в защиту собственных прав. В сознании большинства родителей и близких родственников детей с тяжелыми заболеваниями сохраняются преувеличенные представления о социальной роли и ответственности государства, способствуя формированию «смирненного» отношения к собственной судьбе и судьбе своего ребенка. Вместе с тем родители детей с тяжелыми заболеваниями готовы поддерживать деятельность пациентских общественных организаций, активно участвуя в их работе. При этом эффективность правозащитной деятельности общественных организаций прямо связана с наличием у их сотрудников специальных медицинских знаний, что требует повышения их медицинской компетентности. Положительным примером подобного рода деятельности является многолетний опыт работы Архангельской городской общественной организации родителей детей и подростков с нарушениями опорно-двигательного аппарата «Благодея». Организация активно взаимодействует со всеми заинтересованными лицами, поддерживая собственный сайт на портале Союза общественных объединений инвалидов Архангельской области «Гражданские инициативы». Волонтеры «Благодея» активно участвуют в различных проектах, сотрудничая с 82 общественными организациями. В то же время большому числу родителей детей с тяжелыми заболеваниями, проживающих

в отдаленных районах Архангельской области, ее деятельность остается малоизвестной.

Обсуждение результатов

Подводя итоги проведенного в фокус-группе исследования, можно сделать следующие выводы. Прежде всего следует обратить внимание на тот факт, что наиболее существенный вклад в формирование здоровья детей вносит социальный потенциал семьи, включающий не только семейное положение родителей и уровень их материального обеспечения, но и личные взаимоотношения, складывающиеся между ближайшими родственниками и характеризующие состояние психоэмоциональной атмосферы внутри семьи. Неблагоприятные конфликтные отношения в семье негативно отражаются на здоровье матери и ребенка с первых дней его жизни. Они провоцируют возникновение преждевременных родов, тем самым способствуя рождению недоношенных, ослабленных детей, имеющих и более высокий риск смерти в перинатальном периоде, и повышенную заболеваемость в первые годы жизни, и нередко отставание в физическом и умственном развитии.

Основная причина недостаточной медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями заключается в низком уровне их доверия к врачу, следствием чего является частичное или даже полное невыполнение его рекомендаций. Непременным условием установления доверительных отношений между матерью будущего ребенка и контактным персоналом акушерско-гинекологической службы системы здравоохранения является ответственное отношение женщины-матери к своему здоровью в период беременности. Оно проявляется в своевременности первого обращения в женскую консультацию, систематичности и полноте медицинского наблюдения и выполнения врачебных рекомендаций на всем протяжении беременности. Обращение в женскую консультацию в ранние сроки беременности позволяет провести медицинским работникам более полное обследование и принять необходимые меры для устранения или смягчения действия неблагоприятных факторов, негативно воздействующих на здоровье еще не родившегося ребенка.

Дополнительными серьезными препятствиями в поддержании здоровья детей с тяжелыми заболеваниями являются низкий уровень материального благосостояния семей, высокие затраты на лечение, а также недостаточная информированность родителей о причинах возникновения и особенностях течения инвалидизирующих заболеваний. Лишь не более половины родителей имеют элементарные, общие медицинские, гигиенические знания о природе заболеваний своих детей [6]. Повышение общего культурного и образовательного уровня будущих родителей, их медицинской осведомленности и избирательности является обязательным условием формирования у них позитивного отношения к медицинским предписаниям, рекомендациям и советам, изменению к лучшему поведенческих стратегий во время заболеваний и беременности.

Учитывая тот факт, что на долю генетических повреждений, реализуемых через цепочку поколений, приходится 5–10 % всех случаев заболеваний [6], весьма эффективным способом снижения распространенности тяжелой патологии у детей и предупреждения ее наследственной передачи является проведение своевременного медико-генетического консультирования будущих родителей. Особенно это касается тех родителей, которые происходят из семей с высоким риском развития врожденных аномалий из-за наличия тератогенных факторов. Одновременно службам акушерско-гинекологической помощи следует активизировать работу по выявлению беременных женщин из групп риска. К ним относятся женщины из малообеспеченных семей, живущие в неудовлетворительных социально-бытовых условиях, страдающие хроническими гинекологическими заболеваниями и экстрагенитальной патологией. Их своевременное обследование и лечение, планирование и вынашивание беременности с учетом и в соответствии со здоровьем матери и результатами ультразвуковой диагностики в декретированные сроки, лечение хронической внутриматочной инфекции либо до наступления беременности, либо в ранние сроки будут способствовать существенному снижению риска развития тяжелой патологии у ребенка.

При этом одно лишь дальнейшее совершенствование информационных технологий и все повышающийся доступ Интернет-ресурсов для широких слоев населения не способны решить проблему информированности родителей относительно собственного здоровья и здоровья своего ребенка, а значит, и повышения их медицинской и социальной активности. Здесь необходимы комплексные мультидисциплинарные усилия всех заинтересованных сторон (терапевтов, генетиков, педиатров, психологов, педагогов, социальных работников) при активном участии самих родителей и образованных по их инициативе пациентских общественных организаций. Только в таких обстоятельствах можно надеяться на успешное формирование у взрослого населения положительной медицинской активности, важного и эффективного аспекта ведения здорового образа жизни, являющегося неременным условием сохранения и укрепления здоровья детей.

Список литературы

1. Дрегало А. А., Ульяновский В. И. Семья: социальный потенциал и репродуктивно-воспитательная функция // Материалы научно-практической конференции «Развитие и здоровье детей Европейского Севера: проблемы и решения». Архангельск, 1997. С. 28–31.
2. Иванова Л. Ю. Самосохранительное поведение взрослого населения и подростков // Социология медицины. 2010. № 2 (17). С. 31–35.
3. Кабаков В. Л., Балясникова И. В., Буторина Л. Ю. Причина инвалидности по зрению детей на Севере // Экология человека. 2005. № 3. С. 38–39.
4. Камаев И. А., Позднякова М. А. Ребенок-инвалид: организация медико-социального обеспечения. Нижний Новгород : НГМА, 2004. 302 с.
5. Медик В. А. Отношение сельских жителей к своему здоровью // Здравоохранение Российской Федерации. 1993. № 5. С. 18–20.
6. Лисицын Ю. П., Полунина Н. В. Образ жизни и здоровье детей // Педиатрия. 1990. № 7. С. 61–69.
7. Светличная Т. Г., Нестерова И. В. Здоровье детей с ограниченными возможностями: медико-социологический анализ. Архангельск : Изд-во Северного государственного медицинского университета, 2009. 145 с.

References

1. Dregalo A. A., Ul'yanovskii V. I. *Materialy nauchno-prakticheskoi konferentsii "Razvitie i zdorov'e detei Evropeiskogo Severa: problemy i resheniya"* [Proceedings of the Conference "Development and Children's Health in the European North: problems and solutions"]. Arkhangel'sk, 1997, pp. 28-31.
2. Ivanova L. Yu. *Sotsiologiya meditsiny* [Sociology of Medicine]. 2010, no. 2(17), pp. 31-35.
3. Kabakov V. L., Balyasnikova I. V., Butorina L. Yu. *Ekologiya cheloveka* [Human Ecology]. 2005, no. 3, pp. 38-39.
4. Kamaev I. A., Pozdnyakova M. A. *Rebenok-invalid: organizatsiya mediko-sotsial'nogo obespecheniya* [The disabled child: the organization of medical and social care]. Nizhnii Novgorod, 2004, 302 p.
5. Medik V. A. *Zdravookhranenie Rossiiskoi Federatsii* [Healthcare of the Russian Federation]. 1993, no. 5, pp. 18-20.
6. Lisitsyn Yu. P., Polunina N. V. *Pediatrics*. 1990, no. 7, pp. 61-69.
7. Svetlichnaya T. G., Nesterova I. V. *Zdorov'e detei s ogranichennymi vozmozhnostyami: mediko-sotsiologicheskii analiz* [Health of children with disabilities: medical and sociological analysis]. Arkhangel'sk, 2009, 145 p.

IMPROVING THE MEDICAL ACTIVITY OF PARENTS OF CHILDREN WITH SERIOUS DISEASES

T. G. Svetlichnaya, N. S. Larionova

Northern State Medical University, Arkhangel'sk, Russia

This article presents the results of a qualitative study using focus-group discussion to collect data and content analysis of the information of the answers of informants as an analytical tool to identify the main causes of poor health activity of parents of children with serious diseases and to develop the main directions of its improvement. 18 women aged 30-55 years, parents and close relatives of children with serious diseases, medical and social workers took place in discussion. Focus group discussion revealed a social and professional policies of all representatives, allowed to come to a consensus about a common reason for the low medical activity of parents of children with serious diseases and to suggest ways to improve it.

Keywords: medical activity, social potential of the family, children with serious diseases

Контактная информация:

Светличная Татьяна Геннадьевна — доктор медицинских наук, профессор кафедры общественного здоровья, здравоохранения и социальной работы, директор института менеджмента и информатики, ведущий научный сотрудник ЦНИЛ ГБОУ ВПО «Северный государственный медицинский университет» Минздравсоцразвития России
Адрес: 163000, г. Архангельск, пр. Троицкий, д. 51
Тел. (8182) 20-90-55
E-mail: iso@nsmu.ru