

ДЕТСКАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ В РОССИИ. СИТУАЦИЯ, ПРОБЛЕМЫ, ЗАДАЧИ

РУКОВОДИТЕЛЬ
АНАЛИТИЧЕСКОГО
ЦЕНТРА ФГБУ «РДКБ»
МИНЗДРАВА РОССИИ
Николай Николаевич
Ваганов



Проблема детской инвалидности чрезвычайно актуальна. В ней тесно сплетаются медицинские, социальные, юридические, этические и другие аспекты, актуальные для любой страны независимо от уровня экономики, качества жизни людей, их благосостояния, состояния и доступности медицинской помощи, географического расположения, экологии и других факторов.

В литературных источниках приводятся разные данные о распространенности детской инвалидности. В Китае 4,9% детей имеют ограниченные возможности вследствие заболеваний, в Великобритании – 2,9%, в США 12,8% детей нуждаются в медицинском обслуживании в связи с имеющимися специальными потребностями.

По разным российским источникам, в нашей стране число детей-инвалидов составляет от 1,5–2,5 до 4,5%. В 2015 году, по данным Минздрава России, в стране насчитывалось 540,6 тыс. детей-инвалидов в возрасте 0–17 лет.

Все статистические материалы, приводимые в статье, основаны на официальных материалах Минздрава России и не являются научным исследованием; они отражают динамику детской инвалидности, структуру заболеваний, послуживших основанием для оформления инвалидности, представляют показатели инвалидности с учетом демографических процессов в нашей стране за последние 20 лет.

В структуре детской инвалидности первые три ранговых места занимают психические расстройства,

болезни нервной системы и врожденные аномалии. Их доля среди всех причин детской инвалидности в последние 10 лет (2005–2015 годы) превышает 60%. Отмечается неуклонный рост этих заболеваний. В 1999 году они составляли 58,5% в общей детской инвалидности, в 2005 году – 63,0%, в 2015 году – 67,2%.

Существенную долю в детской инвалидности занимают болезни эндокринной системы с высокими темпами роста. В 1996 году болезни эндокринной системы, расстройства питания, нарушения обмена веществ и иммунитета занимали 4,3% в структуре детской инвалидности, в 2001 году – 4,8%, в 2005 году – 5,6%, в 2010 году – 6,0%, в 2015 году – 6,8%. В этой группе болезней доминируют сахарный диабет, который составляет 58,8–70,9% и неуклонно растет в последние 15 лет.

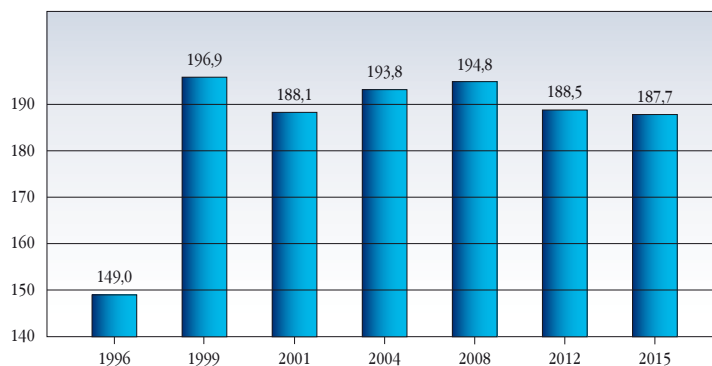
Приведенные выше показатели необходимо сопоставить с распространенностью инвалидности среди детского населения, в том числе у детей с впервые выявленной инвалидностью (см. рис. 1–3).

По материалам Минздрава России, в 1990-х годах отмечался существенный рост числа детей-инвалидов. В 1996 году насчитывалось 462 275 детей в возрасте до 15 лет с установленной инвалидностью, что составило 149,1 на 10 тыс. детей соответствующего возраста. В 1999 году число детей-инвалидов выросло до 547 508, а показатель распространенности достиг 196,9 на 10 тыс. детей. При этом показатель первичной инвалидности практически не изменился: 34,4 и 33,8 на 10 тыс. детей соответственно.

На показателях детской инвалидности в период 2001–2015 годов не отразилась демографическая ситуация. За 2001–2013 годы в стране число детей в возрасте 0–17 лет сократилось с 32,8 млн до 27,0 млн человек. Тогда показатель распространенности детской инвалидности был относительно стабилен: с колебаниями по годам от 184,8 до 199,6 на 10 тыс. детей.

Однако появилась тенденция к сокращению показателей впервые выявленной инвалидности. В 1996–1999 годах доля детей с впервые выявленной ин-

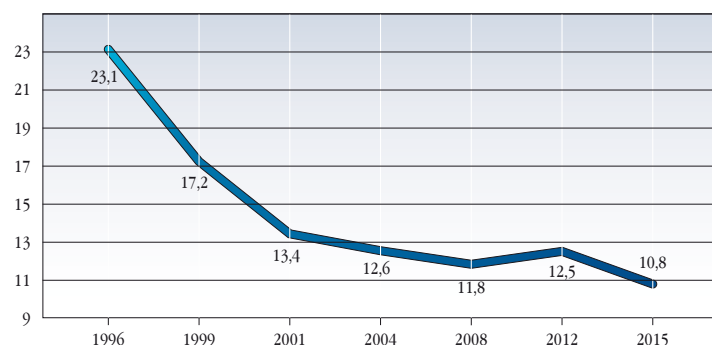
1



ПОКАЗАТЕЛЬ ИНВАЛИДНОСТИ СРЕДИ ДЕТЕЙ (НА 10 ТЫС. ДЕТЕЙ)

Примечание: в 1996–1999 годах показатель рассчитан для детей 0–14 лет, с 2001 года – для детей 0–17 лет.

2



ДОЛЯ ДЕТЕЙ С ВПЕРВЫЕ ВЫЯВЛЕННОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ СРЕДИ ВСЕХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, %

Примечание: в 1996–1999 годах показатель рассчитан для детей 0–14 лет, с 2001 года – для детей 0–17 лет.

валидностью среди всей когорты детей-инвалидов составляла 23,1–17,2%. В 2001–2015 годах этот важный индикативный показатель снизился с 13,4 до 10,8%. Показатель первичной инвалидности сократился с 25,3 до 20,3 на 10 тыс. детей.

Эти статистические наблюдения необходимо сопоставить с показателями заболеваемости детей, и особенно теми заболеваниями, которые составляют основные причины детской инвалидности.

В 2012 году в России пересмотрены правила регистрации живорождения, согласно которым живорождение регистрируется у всех детей независимо от массы тела при рождении. Существенно возросло число детей с массой тела менее 1 кг. Более чем в 2 раза возросло количество детей с внутриутробной гипоксией, асфиксией в родах, в 1,6 раза чаще диагностированы внутрижелудочковые кровоизлияния. Эти нарушения – реальная угроза развития разных церебральных нарушений в дальнейшем.

Среди детей первого года жизни в 2012–2015 годах росла заболеваемость нервной системы. Среди детей 0–14 лет не снижалась заболеваемость злокачественными заболеваниями, отмечался рост сахарного диабета, церебральных параличей, эпилепсии, врожден-

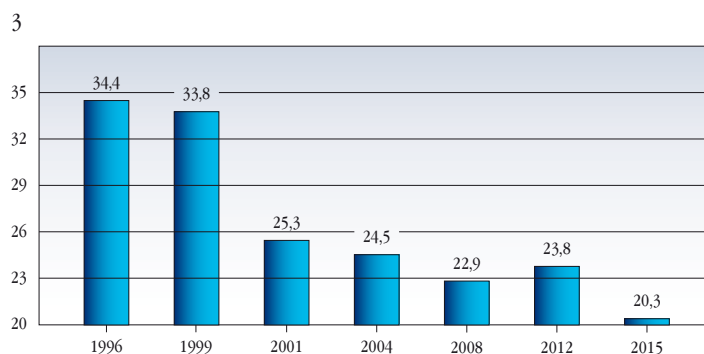
ных аномалий системы кровообращения. В 2012–2015 годах общая заболеваемость детей первого года жизни снизилась только на 6%, детей 0–14 лет – на 5%, детей 15–17 лет – на 0,9%.

Если сопоставить динамику заболеваемости детей основными видами патологии, ведущими к детской инвалидности, то следует констатировать отсутствие корреляционной связи с динамикой показателя впервые выявленной инвалидности. В период 2012–2015 годов заболеваемость среди детей 0–14 лет психическими расстройствами снизилась на 8,0%, врожденными аномалиями – на 6,2%. Показатель первичной инвалидности в эти годы сократился с 23,8 до 20,3 на 10 тыс. детей 0–17 лет, то есть на 14,7%.

Подобное несоответствие должно вызвать вопросы к работе бюро медико-социальной экспертизы, находящихся в системе Министерства труда и социального развития Российской Федерации.

Не хотелось бы думать, что столь впечатляющие успехи в снижении детской инвалидности связаны с формальным выполнением постановления Правительства Российской Федерации от 15 апреля 2014 года №294 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».





ПОКАЗАТЕЛЬ ПЕРВИЧНОЙ ИНВАЛИДНОСТИ СРЕДИ ДЕТЕЙ (НА 10 ТЫС. ДЕТЕЙ)

Примечание: в 1996–1999 годах показатель рассчитан для детей 0–14 лет, с 2001 года – для детей 0–17 лет.

(Первый вариант программы был утвержден еще раньше – распоряжением Правительства Российской Федерации от 24 декабря 2012 года №2511-р.)

В подпрограмме 4 «Охрана здоровья матери и ребенка» одной из задач является снижение уровня первичной инвалидности детей. Среди ожидаемых результатов обозначено увеличение выживаемости среди детей, имеющих при рождении низкую и экстремально низкую массу тела, до 82,5%. По данным Минздрава России, в 2012–2015 годах ежегодно рождались живые дети с массой тела менее 1500 г. И данный показатель год за годом увеличивался: от 15,2 тыс. до 19,2 тыс. детей. Среди этих детей нет здоровых. Основные виды патологий у детей до 1000 г: дыхательные расстройства, внутриутробные гипоксии, асфиксии в родах, внутрижелудочковые кровоизлияния, врожденные пневмонии, пороки развития. Данные диагнозы регистрируются более чем у 50% новорожденных обозначенной весовой категории. У них неизбежны поражения центральной нервной системы с последствиями в виде церебральных параличей, других нарушений жизнедеятельности.

В России всё более агрессивным становится родовспоможение, растет частота кесаревых сечений. В 2015 году было произведено 521 286 кесаревых сечений, что составило 27,5% от числа принятых родов. С учетом родоразрешения с использованием вакуум-экстракторов и акушерских щипцов количество процедур с помощью хирургических технологий составило 28,6% (данные за 2015 год). В 2000 году этот показатель составлял 14,7%. Кесарево сечение – вынужденная мера. Как правило, решение о его проведении обусловлено угрожающими симптомами для плода и женщины, оно нередко проводится не в плановом порядке, а по экстренным показаниям и не всегда в учреждениях III уровня – перинатальных центрах. При его проведении возникают многочисленные риски для новорожденного ребенка. Неслучайно одним из целевых индикаторов вышеупомянутой госпрограммы является доведение доли женщин с преждевременными родами, разрешенными в перинатальных центрах, до 85%. В 2015 году в учреждениях родовспоможения III уровня родилось 44,4% детей со сроком беременности у женщин до 36 недель (в 2012 году – 33,8%).

Подведем итоги изложенному: решить задачу снижения первичной инвалидности, вероятно, можно (но не следует) путем ужесточения правил и нормативов, используемых работниками БМСЭ.

Материалы официальной статистики не дают полной и объективной информации о реальных масштабах детской инвалидности. Снижение детской инвалидности надо решать прежде всего путем ее профилактики. В список проблем входят комплексные, междисциплинарные, многоуровневые, медицинские, социальные, юридические, этические.

Основные направления комплекса мероприятий по профилактике инвалидности должны формироваться исходя из структуры заболеваний, приводящих к инвалидности детского населения, таких как психические нарушения, заболевания нервной системы, врожденные пороки развития, генетические заболевания.

В ближайшее время следует обеспечить:

- развитие служб пренатальной диагностики патологии плода с массовым охватом всех беременных женщин в установленные сроки;
- выявление аномалий развития плода до рождения ребенка;
- развитие фетальной хирургии;
- эффективную коррекцию выявленных при пренатальной диагностике нарушений путем развития неонатальной хирургии;
- безусловное сохранение неонатального скрининга наследственных заболеваний как государственной программы;
- высокий уровень реанимации и интенсивной терапии новорожденных детей во всех родовспомогательных учреждениях, выхаживание детей с экстремально низкой и низкой массой тела при рождении и их реабилитацию на всех этапах раннего возраста;
- развитие служб, оказывающих медицинскую помощь детям с орфанными (редкими) заболеваниями.

Что касается последних, то в стране действует лишь пять скрининговых программ в отношении наследственных заболеваний. Подавляющее большинство редких заболеваний выявляется случайно. Только в единичных учреждениях имеются условия для диа-



гностики и лечения больных орфанными заболеваниями. До настоящего времени не решены вопросы обеспечения детей с орфанными заболеваниями средствами диагностики, лечения. Только семь нозологий «защищены» государственным финансированием, в том числе на уровне субъектов Российской Федерации. Должна быть создана сеть специализированных лабораторий для диагностики орфанных заболеваний.

Необходимо расширить скрининг наследственных заболеваний. Своевременное их выявление, коррекция нарушений метаболизма позволят в будущем создать больному ребенку возможности и условия для нормального развития.

В госпрограмме развития здравоохранения одним из индикаторов обозначена степень охвата реабилитационной помощью детей с установленной инвалидностью. В 2012 году, по оценке Минздрава России, этот показатель составил 68%. К 2020 году значение этого показателя должно быть доведено до 85%.

Вероятно, проблема реабилитационной службы должна быть обозначена как одна из ключевых, и не только в отношении детей-инвалидов. Реабилитацион-

ная система должна включать амбулаторно-поликлиническую, стационарную, санаторно-курортную службы, которые созданы в стране. В каждой из них должны иметься необходимые условия для оказания реабилитационной помощи детям всех возрастов, с любыми заболеваниями, ведущими к инвалидности, или с уже реализованной инвалидностью.

Особое внимание должно быть сосредоточено на санаторно-курортной системе. К сожалению, за последние 15 лет число детских санаториев сократилось более чем в 2 раза. Большинство санаториев федерального подчинения передано в систему субъектов Российской Федерации.

Детские санатории следует реорганизовать в реабилитационные детские центры, профилировать по специализированным направлениям, они должны быть доступны прежде всего детям-инвалидам.

В завершение следует отметить: чрезвычайно важно осуществлять максимально полный учет детей с ограниченными возможностями, обеспечив их всеми формами социальной защиты в соответствии с российским законодательством.