

АННОТАЦИЯ

диссертации Имангалиевой Асель Аскаровны на тему
«Научно-обоснованные подходы к совершенствованию организации медико-социальной помощи детям с врожденными пороками развития уха», представленной на соискание степени доктора философии (PhD) по специальности «6D110200 - Общественное здравоохранение»

Актуальность исследования. Врожденные аномалии развития органа слуха – это одни из тяжелых патологий, которые могут привести к состояниям от легкой потери слуха до абсолютной глухоты, нарушению речи, ограничению социальной активности и инвалидизации личности (Abrol A., Bly R., Sie K. C. Y., Bhrany A.D., 2022).

Цель исследования. Разработка научно-обоснованной модели оказания медико-социальной помощи детям с врожденными пороками развития уха, на основе комплексной оценки состояния здоровья детей с микротией и атрезией наружного слухового прохода в Республике Казахстан.

Задачи исследования:

1. Провести исследование заболеваемости детей с врожденными аномалиями уха в различных регионах Республики Казахстан.
2. Определить ключевые факторы риска, способствующие формированию врожденных патологий уха у детей в Казахстане.
3. Оценить качество жизни детей, имеющих врожденные пороки развития уха.
4. Провести экспертную оценку медико-организационной помощи детям с ВПР уха в Республике Казахстан.
5. Разработать и внедрить модель медико-социальной помощи детям с врожденными пороками развития уха.

Материалы и методы исследования. Использованы 148 источников отечественной и зарубежной литературы, метод – информационно-аналитический; изучены данные 153 истории болезни детей с диагнозом: «Микротия и/или атрезия наружного слухового прохода», метод – аналитический; проведен опрос 71 ребенка и их родителей с диагнозом «Микротия и/или атрезия наружного слухового прохода», методы – социологический, статистический; опрос 9 экспертов, метод - RAND/UCLA.

Научная новизна исследования. Впервые в Казахстане проанализирована первичная заболеваемость микротией/анотией и атрезией наружного слухового прохода в разрезе мальчики/девочки и проведено картирование периодичной распространенности исследуемых нозологий по Республике Казахстан с оценкой качества жизни, которые могут быть использованы при планировании и распределении ресурсов в системе здравоохранения. Полученные данные расширяют представление о материнских факторах риска в развитии микротии/анотии и атрезии наружного слухового прохода у детей в Республике Казахстан, являются новыми и имеют важное прикладное значение для разработки профилактических мероприятий. Разработанный специфичный инструмент по

методу RAND/UCLA, основанной на экспертной оценке команды специалистов дает возможность развития комплексной медико-организационной помощи детям с врожденными пороками развития уха, адаптированной к потребностям и особенностям данной категории пациентов.

Практическая значимость исследования. Разработанный инструмент экспертной оценки медико-организационной помощи детям с врожденными пороками развития уха может быть использован в качестве обоснования программы адресных мероприятий, направленных на оказание медико-социальной помощи детям с ВПР уха, для определения оптимальных подходов к лечению и реабилитации пациентов. Разработанная модель медико-социальной помощи детям с врожденными пороками развития уха позволит проводить адекватную, полноценную и качественную диагностику, комплексное лечение и реабилитацию, что имеет большое значение для общественного здоровья в целом и совершенствованию профессиональной подготовки врачей

Основные положения, выносимые на защиту

1. Установлено, что за период с 2015 по 2024 гг. в Республике Казахстан наблюдался неоднородный характер динамики врождённых пороков развития уха у детей (Q16.0, Q16.1 и Q17.2 по МКБ-10), с пиковой выявляемостью в 2017–2018 гг. и последующим двунаправленным изменением показателей (рост заболеваемости по Q16.1 и относительное снижение по Q17.2+Q16.0).

2. Факторы риска, связанные с состоянием здоровья матери (возраст 31–40 лет, TORCH-инфекции, гестоз, воздействие химических веществ, приём антибиотиков, алкоголь и табакокурение во время беременности), оказались статистически значимыми и ассоциированы с повышенной частотой врождённых пороков развития уха у детей. Выявлено, что в группе детей с Q16.1 и Q17.2 мальчики встречаются достоверно чаще (в 1,6–2,2 раза) по сравнению с девочками.

3. Определено снижение показателей качества жизни у детей с ВПР уха. На основе социологического опроса определены достоверно более низкие показатели физического, эмоционального и социального функционирования у детей с врождёнными пороками развития уха (особенно при двусторонней патологии). У детей 5–7 лет снижение эмоционально-ролевых шкал выражено более существенно, чем у 2–4-летних, а двухсторонние поражения и оперативные вмешательства сопровождаются дополнительным ухудшением субъективного качества жизни.

4. По результатам экспертного анализа (с впервые в РК использованием метода RAND/UCLA) наиболее эффективным решением для диагностики, лечения и реабилитации детей с ВПР уха является создание мультидисциплинарной команды, включающей отохирурга, педиатра, пластического хирурга, психолога, невропатолога, сурдолога и сурдопедагога. Высокие баллы эффективности получили также методы визуализации (КТ, МРТ), имплантируемые слуховые аппараты костной проводимости и одномоментная хирургическая и эстетическая коррекция при односторонних и двусторонних пороках уха.

5. Разработанная организационно-функциональная модель оказания медико-социальной помощи детям с врождёнными пороками развития уха, позволяет повысить доступность специализированных услуг и обеспечить персонализированный подход в зависимости от тяжести и вида патологии.

Основные результаты исследований и выводы:

1. Эпидемиологический анализ общей заболеваемости ВПР уха в РК за период с 2015 по 2024 гг. показывает неоднородный характер. Пик выявляемости по изучаемым показателям приходится на 2017–2018 годы, после чего наблюдается тенденция к снижению общей заболеваемости по Q17.2 + Q16.0 (микротия + анотия) и повышению общей заболеваемости по Q16.1 (врожденное отсутствие, атрезия и стриктура слухового прохода (наружного)) со стабилизацией показателей в течение последних пяти лет (2020-2024 гг.) в среднем на уровне 12,24 на 100 тыс., - но что практически в два раза превышает показатель по этой патологии в 2015 году (6,47 на 100 тыс.).

2. За период с 2015-2024гг. в среднем общая заболеваемость по Q16.0 + Q17.2 (анотия + микротия) составляла 3,16 на 100 тыс. (при этом мальчиков было в 1,6 раз больше девочек); по Q16.1 (врожденное отсутствие, атрезия и стриктура наружного слухового прохода (с нарушением слуха)) общая заболеваемость была более чем в 3,6 раза выше, чем по Q16.0 + Q17.2 и составляла 11,31 на 100 тыс. (при этом мальчиков было в 2,2 раза больше девочек). Лидерами по атрезии явились Актюбинская – 182,14, ЗКО – 150,47 и ВКО – 149,01 на 100 тыс. детского населения. Высокий уровень периодической распространенности по микротии\анотии отмечался в Атырауской – 45,4, СКО – 37,34 и ВКО – 33,47 на 100 тыс. детского населения.

3. Результатами выявленных нами факторов риска со стороны матери были - возраст матери 31-40 лет, что составило в группе случаев 56,9% против 36,6% в группе контроля ($\chi^2=11,062$, $p=0,004$), возраст матери 40 лет и старше 13,9% против 9,8% ($\chi^2=11,062$, $p=0,004$), TORCH инфекция в группе случаев составила 45,8% против 7,3% в группе контроля ($\chi^2=39,868$, $p<0,001$), гестоз беременных- 36,1% против 14,6% ($\chi^2=23,795$, $p<0,001$), воздействие химических препаратов составили 18,1% против 8,1% ($\chi^2=4,464$, $p=0,035$), прием антибиотиков во время беременности – 36,1% против 9,8% ($\chi^2=20,106$, $p<0,001$), воздействие алкоголя -31,9% против 17,1% ($\chi^2=6,026$, $p=0,014$), а также потенциальным фактором риска было воздействие курения во время беременности 43,7% против 30,1% ($\chi^2=3,647$, $p=0,056$).

4. Дети с двухсторонней патологией достоверно чаще отмечали низкие баллы по шкалам социального и ролевого функционирования. В группе 5-7 летних детей в сравнении с 2-4 летними выявлены низкие баллы эмоционального, социального и ролевого функционирования ($\chi^2=9,004$, $p=0,029$). Установлено, что в целом, по обеим группам самые высокие показатели отмечены по шкале физического функционирования. Исследование показало, что показатели физического и эмоционального функционирования в группе детей с микротиями 2-4 лет выше, чем в категории 5-7 летних ($\chi^2=0,995$, $p=0,005$). У детей с двухсторонними пороками уха и ранее оперированных детей отмечены низкие параметры качества жизни.

5. Исследование, основанное на методе RAND/UCLA, позволило выявить приоритетные направления диагностики, лечения и реабилитации детей с врожденными пороками развития уха. Наибольшие средние значения зафиксированы у ЛОР врача (8,55 баллов для односторонней патологии и 8,66 баллов для двусторонней), отохирурга (8,44 для односторонней и 9 для двусторонней), сурдолога (8,77 и 9 соответственно). Наиболее эффективные методы: Имплантируемые слуховые аппараты костной проводимости при двусторонней патологии (7.66) и слуховые аппараты костной проводимости на бандаже (7.55). В случае двусторонней микротии, осмотры и вмешательства также получают высокие оценки (например, хирургическое лечение — 5,33). Это подчеркивает важность комбинированного подхода с использованием слуховых аппаратов (7,55 и 7,66) и возможности хирургической коррекции. Отсутствие лечения (1.55–2.77) оценивается как крайне нежелательный подход.

6. Предложенный нами метод создания мультидисциплинарной команды, которая включает профильных специалистов – отохирург, педиатр, пластический хирург, психолог, специализированная медсестра, сурдолог, сурдопедагог получили высокую экспертную оценку по методу RAND/UCLA (8,88). Методы реабилитации (7.0), доступность вспомогательных средств (7.66) и создание адекватных условий для обучения слабослышащих детей (6.88–7.33); недостаточный уровень финансирования (6,22) и несовершенство нормативных актов (7,22) по защите прав детей с ВПР уха остаются значительными барьерами в обеспечении комплексной медико-социальной помощи и реабилитации. Необходимость улучшения финансирования и нормативной базы подтверждается высокими оценками, связанными с организацией учебы и повышением квалификации специалистов (7,88). Основными организационными вызовами остаются несвоевременность учета и диспансеризации детей с ВПР уха (8.0). Проблемы кодификации по МКБ 10 (6.22) и недостаточное финансирование (6.22) также указывают на барьеры в оптимальной организации медико-социальной помощи.

7. Предложенная модель оказания медико-социальной помощи детям с врожденными пороками развития уха дает возможность получения услуг на междисциплинарном уровне с индивидуализированной оценкой.

Практические рекомендации

1. Создать единую систему учета (регистр) детей с врожденной патологией уха и слуха, что позволит унифицировать данные, сделать их сопоставимыми с международными исследованиями и обеспечить возможность эффективного планирования медицинской помощи.

2. Проводит оценку параметров качества жизни, связанного со здоровьем таких детей. Это позволит принимать обоснованные решения при отборе пациентов на лечебные мероприятия, включая реконструкцию уха.

3. Использовать метод экспертных оценок для учета современных научных данных и определения необходимости медицинских вмешательств, что позволит оптимизировать затраты государственного бюджета.

4. Внедрить модель оказания медико-социальной помощи, основанную на работе мультидисциплинарной команды, учитывающей полный комплекс диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий для пациентов с микроотиями и атрезиями наружного слухового прохода.

5. Разработать национальные протоколы по диагностике и ведению пациентов с врожденными пороками развития уха, используя данные диссертационного исследования в качестве основы.

6. Рассмотреть возможность внесения изменений в кодификацию МКБ X пересмотра, дополнив ее данными о степени потери слуха для более точной дифференциации и тактики лечения.

7. Расширить меры медико-социальной помощи детям с микроотией и атрезией, включая обеспечение их необходимыми техническими средствами реабилитации.

8. Пересмотреть подходы к финансированию реабилитационных средств.

Апробация работы. Материалы исследования были представлены и обсуждены на форумах и конференциях: XIII International Multidisciplinary Conference «Innovations and Tendencies of State-of-Art Science». - Nederland, Rotterdam, 11 ноября 2021 года; XIX International Multidisciplinary Conference «Prospects and key tendencies of science in contemporary world». - Spain, Madrid, 30 мая 2022 года; Международный форум ЛОР врачей. – РК, Актау, 2022 год; Республиканский форум «Актуальные вопросы оториноларингологии» (CASOS). – РК, Алматы, 2023 год. Конференция с международным участием «Современный подход к диагностике и лечению в оториноларингологии, заболеваниях головы и шеи». – Узбекистан, Ташкент, 6-7 мая 2024 года.

Публикации. По теме диссертационной работы опубликованы 7 работ, в том числе 3 работы - в изданиях, рекомендованных Комитетом по обеспечению качества в сфере науки и высшего образования Министерства науки и высшего образования Республики Казахстан, 1 статья в журнале международной базы цитирования Scopus, 3 публикации в материалах зарубежных конференций.

Акты внедрения. Детский центр «Аксай» НАО «КазНМУ им.С.Д. Асфендиярова, ГКП на ПХВ «АМКБ», Приложение Г- акт № 0702-04-13/208, №01.1.06/1087; Приложение Д - № 0702-04-13/207, №01.1.06/1087

Личный вклад автора заключается в выборе направления исследования, разработке его дизайна и методики, формировании цели, задач исследования, организации и проведении исследования, непосредственном участии во всех этапах работы, статистическом анализе, написании разделов диссертации, интерпретации и обсуждении результатов, формулировании положений, выносимых на защиту, а также, выводов и практических рекомендаций.

Объем и структура диссертации. Диссертация состоит из введения, 7 глав собственных исследований, заключения, практических рекомендаций, списка использованных источников и приложений.

Диссертационная работа изложена на 208 страницах машинописного текста, содержит 20 таблиц и 44 рисунков. Список использованных источников включает 148 наименований.