

А.С. Кузякина, М.В. Авксентьева

Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), Москва, Российская Федерация

Практика оказания и основные проблемы реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей: опрос родителей

Контактная информация:

Кузякина Алина Сергеевна, аспирант Высшей школы управления здравоохранением Института лидерства и управления здравоохранением Первого МГМУ им. И.М. Сеченова

Адрес: 109004, Москва, ул. Александра Солженицына, д. 28, стр. 1, e-mail: Alina.bolshova@inbox.ru

Статья поступила: 19.10.2019 г., принята к печати: 27.12.2019 г.

Обоснование. Протезирование верхних конечностей требуется при многих заболеваниях и состояниях, в том числе врожденных. Состояние российского здравоохранения в сфере оказания реабилитационных услуг при протезировании верхних конечностей у детей ранее не изучалось. **Цель исследования** — изучить текущее состояние и проблемы реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний.

Методы. Проведено одномоментное качественное исследование — глубинное полуструктурированное интервью родителей детей, получивших активный протез верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний в период с октября 2017 по апрель 2018 г. При интервьюировании родителей было задано 8 открытых и 13 закрытых вопросов о наличии и своевременности реабилитации, доступности, комплексности и индивидуальности подхода, соблюдении принципов этапности, преемственности и непрерывности, а также вовлеченности в реабилитацию. Интервью проводилось непосредственно после получения ребенком активного протеза. **Результаты.** Опрошено 20 родителей детей в возрасте от 2 до 17 лет из 8 субъектов Российской Федерации. Реабилитационная помощь в прошлом (до установки активного протеза) была оказана 75% детей, из них в 93% случаев реабилитация проводилась только на 1-м этапе (в санаторно-курортном учреждении). Активный протез несвоевременно получили 90% детей. В 75% случаев был нарушен комплексный и индивидуальный подход к реабилитации. Во всех случаях ребенок и его семья не были активно вовлечены в реабилитационный процесс и отмечали низкую доступность реабилитации. Большинство родителей (80%) отметили, что для оплаты протеза использовали собственные средства. **Заключение.** Интервьюирование родителей детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей, выявило, что каждый четвертый ребенок не получал реабилитационной помощи. В случаях, когда реабилитация была проведена, было выявлено множество недостатков ее организации. Отмечена низкая осведомленность родителей в вопросах реабилитации и их низкая заинтересованность в изменении существующей системы оказания реабилитационной помощи.

Ключевые слова: дети, родители, протезирование, активный протез, верхние конечности, врожденные заболевания, реабилитационная помощь, глубинное интервью.

(Для цитирования): Кузякина А.С., Авксентьева М.В. Практика оказания и основные проблемы реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей: опрос родителей. *Вопросы современной педиатрии.* 2019; 18 (6): 424–434. doi: 10.15690/vsp.v18i6.2062

ОБОСНОВАНИЕ

Протезирование верхних конечностей необходимо при врожденных и приобретенных заболеваниях и травмах верхних конечностей. Распространенность нарушений, вследствие которых возникает потребность в протезировании конечностей, в разных странах значительно варьирует — от 4,4 на 10 000 новорожденных в Норвегии [1] до 21,1 — в Голландии [2]. При этом частота врожденных особенностей строения конечностей в 2 раза выше, чем приобретенных [3, 4]. Распространенность нарушений, требующих протезирования конечностей, в России остается неизученной.

До настоящего времени в России не ведется мониторинг потребности детей в медицинской реабилитации. Вместе с тем развитие реабилитационной помощи,

в том числе детям, уже дважды (в 2014 и 2017 гг.) включалось в государственную программу развития здравоохранения [5, 6]. В отчетных документах по реализации программы в 2014–2016 гг. отмечено, что охват медицинской реабилитацией от общего числа нуждающихся (взрослых и детей) достиг лишь 14% [7]. Согласно региональным данным, реабилитационную помощь получает не более 15–17% детского населения, нуждающегося в ней [8]. Сведений о состоянии и организации реабилитационной помощи при протезировании верхних конечностей у детей в России нет: не известны модели оказания реабилитационной помощи (участвующие в ее оказании специалисты, продолжительность и методики реабилитации), не оценивалось соблюдение этапности и преемственности.

Цель исследования — изучить текущее состояние и проблемы реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний.

МЕТОДЫ

Дизайн исследования

Проведено одномоментное качественное проспективное исследование методом глубинных полуструктурированных интервью-бесед по заранее разработанному плану.

Условия проведения

Интервьюировали родителей детей, протезированных в ООО «Моторика» (Москва) в период с октября 2017 по апрель 2018 г.

Критерии соответствия

Критерии включения

В исследование включали одного из родителей детей в возрасте 0–17 лет — граждан РФ, вошедших в план протезирования активным протезом¹ верхней конечности. Потребность в протезировании была обусловлена врожденным заболеванием, диагностированным при рождении.

Критерии не включения

В исследование не включали детей с другими хроническими заболеваниями, требующими реабилитационной помощи.

Организация интервью

Список потенциальных участников исследования (родителей) и дополнительная информация, на основании которой из списка были выбраны дети, подходящие под критерии соответствия исследования, были предостав-

лены ООО «Моторика». Со всеми потенциальными участниками в сентябре 2017 г. связались по телефону, им были объяснены цель и задачи исследования. В частности, родителям сообщали, что «проводится исследование о реабилитации детей, требующих протезирования верхних конечностей. Цель исследования — оценить текущее состояние и выявить основные проблемы реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей с точки зрения их родителей. Ваша задача — ответить на вопросы интервью относительно вашего опыта реабилитации ребенка. Информация собирается исключительно в научных целях и будет представлена в обезличенном виде». Родители должны были дать предварительное согласие на участие в исследовании. Каждому из потенциальных участников присваивался порядковый номер, затем с помощью генератора случайных чисел [Рандомус, версия 2.3 (20191118), <https://randomus.ru/>] были выбраны участники для интервьюирования.

Глубинные интервью проходили с октября 2017 по апрель 2018 г. после примерки конечного изделия (активного протеза) ребенку, в тот же или на следующий день. Запланированная продолжительность каждого интервью — от 30 до 50 мин. В ходе интервью задавались как открытые ($n = 8$), так и закрытые ($n = 13$) вопросы (табл. 1). Вопросы для определения эффективности реабилитационных мероприятий (№ 1–18, см. табл. 1) формулировали с учетом критериев Всемирной организации здравоохранения [9], российских нормативных (приказ Министерства здравоохранения) [10] и методических документов [11], а также документов, принятых в странах с развитой системой реабилитационной помощи (Великобритания [12–14] и Швеция [15–17]). На основании этих вопросов планировали выяснить наличие и своевременность реабили-

¹ Активный протез — устройство, позволяющее частично восполнить функцию отсутствующей конечности за счет осуществления схвата. Схват происходит при движении вышележащего сохранного сустава и реализуется с помощью системы тяг.

Alina S. Kuzyakina, Maria V. Avxentyeva

Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University), Moscow, Russian Federation

Practice and Challenges of Rehabilitation Treatment for Children in Need of Upper Limb Prosthetics: Parents Survey

Background. Upper limb prosthetics can be required in many conditions, and congenital as well. The situation in Russian healthcare system with rehabilitation of children with upper limb prosthetics has not been studied before. **Objective.** The aim of the study was to study current situation and challenges in rehabilitation of children in need of upper limb prosthetics due to congenital diseases. **Methods.** The simultaneous qualitative research was performed — in depth semi-structured interview of parents whose children had got active prosthetics of upper limbs due to congenital diseases in the period from October 2017 to April 2018. There were 8 open-ended questions and 13 closed-ended question in the interview about availability and timeliness of rehabilitation, complexity and personality of the approach, observance of the phasing and continuity principles, and also involvement into rehabilitation process. The interview was performed after obtaining of the active prosthetic. **Results.** 20 parents of children aged from 2 to 17 years from 8 regions of Russian Federation have undergone the survey. Only 75% of children undergone rehabilitation treatment over the years (before prosthetic positioning), and 93% of them only during the first phase (in health resort institution). Active prosthetic was delayed in 90% of cases. The complex and individual approach to rehabilitation was disrupted in 75% of cases. The child and his family were not actively involved in rehabilitation process in all cases. All respondents have mentioned low availability of rehabilitation. Most of the parents (80%) mentioned as well that they have to pay their own money to cover all the expenses. **Conclusion.** The interview of parents whose children are in need of active prosthetic revealed that one in four child did not get rehabilitation treatment. In cases when rehabilitation had been carried out many imperfection in its organization were identified. Low awareness about rehabilitation itself among parents and low interest in changing of the existing rehabilitation system were revealed.

Key words: children, parents, prosthetics, active prosthetic, upper limbs, congenital diseases, rehabilitation treatment, in depth interview.

(For citation): Kuzyakina Alina S., Avxentyeva Maria V. Practice and Challenges of Rehabilitation Treatment for Children in Need of Upper Limb Prosthetics: Parents Survey. *Voprosy sovremennoi pediatrii — Current Pediatrics*. 2019; 18 (6): 424–434. doi: 10.15690/vsp.v18i6.2062

Таблица 1. Вопросы, использованные при интервьюировании родителей детей, нуждавшихся в протезировании верхних конечностей

Table 1. Questions used for interviewing parents whose children are in need of active upper limb prosthetics

№	Вопрос	Варианты ответов	Оцениваемые критерии эффективности реабилитационной помощи	Источник
ЭФФЕКТИВНОСТЬ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ МЕРОПРИЯТИЙ				
1	Проходил ли Ваш ребенок когда-либо реабилитацию?	Да/нет	Наличие реабилитационной помощи	[9–14]
2	Если да, то где именно и как часто?	Открытый вопрос	Этапность, преемственность ¹	[10, 12–14]
3	Сколько полных лет было Вашему ребенку, когда были проведены первые реабилитационные мероприятия?	0–2; 3–6; 7–11; 12–17	Своевременность ²	[9, 11]
4	Настоящее протезирование является для Вас первым или опыт использования протеза уже был? Если да, то в каком возрасте?	Первое протезирование; повторное протезирование		
5	Если да — учили ли Вашего ребенка пользоваться протезом?	Да/нет	Комплексность подхода к реабилитации ³	[9, 11–14]
6	Кто из специалистов работал в реабилитационной команде?	Открытый вопрос		
7	Какие современные реабилитационные технологии были использованы?	Открытый вопрос		
8	Являлась ли программа реабилитации Вашего ребенка индивидуальной или Вы сталкивались со стандартными схемами?	Индивидуальный подход, стандартные схемы	Индивидуальность подхода ⁴	[12–14]
9	Вы получали индивидуальную программу реабилитации и абилитации?	Да/нет		
10	Занимаетесь ли Вы самостоятельно с ребенком реабилитацией?	Да/нет	Непрерывность реабилитации ⁵	[12–14]
11	Установка протеза произошла за счет государства или за счет Ваших личных средств?	Только за счет государства; только за счет личных средств; в основном за счет государства, но требовалась доплата из личных средств	Доступность реабилитации ⁶	10
12	Получили ли Вы компенсацию расходов на протез?	Да/нет		
13	Сколько времени потребовалось для сбора документов? ⁷	< 2 мес; ≥ 2 мес		
14	Было ли это сложно?	Да/нет		
15	Откуда Вы узнали о возможности протезирования?	Открытый вопрос		
16	Знакомы ли Вы с нормативной базой, регламентирующей Ваши права в отношении протезирования и реабилитации?	Да/нет	Активное вовлечение пациента в реабилитацию ⁸	[9, 12–14]
17	От чего или от кого зависит вовлеченность ребенка в процесс реабилитации?	Открытый вопрос		
18	Как Вы считаете, нужна ли Вашему ребенку и детям с похожими особенностями здоровья реабилитационная помощь?	Открытый вопрос		[9, 12–14]
ОТНОШЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ К СИСТЕМЕ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ				
19	Что, с Вашей точки зрения, может значительно улучшить качество и доступность медицинской реабилитации?	Открытый вопрос	Отношение родителей	Неактуально
20	Оцените важность постоянной домашней работы с ребенком ⁹	Важна/возможно важна/неважна		
21	Кто, с Вашей точки зрения, должен работать в реабилитационной команде?	Открытый вопрос		

Примечание. ¹ Реабилитация отвечала критерию этапности, если в соответствии с порядком организации медицинской реабилитации происходила на двух этапах оказания помощи (порядок регламентирует 3 этапа, однако необходимости в 1-м этапе для данной категории пациентов нет, так как в заболевании отсутствует острый период). Преемственностью считалась передача информации между двумя этапами оказания помощи (в частности, общие реабилитационные цели и задачи).

² Своевременной реабилитацией считалось, если а) первое протезирование было проведено в 6 мес жизни ребенка,

б) реабилитационные мероприятия (восстановительная терапия) проводились с рождения.

³ Комплексным подходом к реабилитации считалось: а) обучение использованию протеза в процессе реабилитации, б) участие междисциплинарной команды в минимальном составе: врач ЛФК (или реабилитолог), инструктор ЛФК, эрготерапевт, клинический психолог, в) привлечение современных технологий в виде виртуальной реальности.

⁴ Индивидуальным подходом к реабилитации считалось: а) наличие индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА), б) постановка индивидуальных целей и задач занятий с ребенком, в) занятия в среде обычного функционирования школа/сад/дом, г) занятия вне групп.

⁵ Непрерывным течением реабилитации считались постоянные занятия родителей с ребенком в домашних условиях.

⁶ Доступной в вопросах протезирования считалась реабилитация, если а) установка протеза прошла полностью за счет государства и уже была получена компенсация, б) для сбора документов потребовалось менее 2 мес, в) родители описывали процесс сбора документов как несложный, г) информация о возможности протезирования была получена от медицинских сотрудников.

⁷ Финальным документом, необходимым для протезирования за счет государства, является ИПРА. Для ее получения необходимо предоставить направление на экспертизу (справка 088/у-06); медицинскую карту из поликлиники; выписку о проведенных медицинских обследованиях; справки об увечьях или хронических заболеваниях, если они имеются; медико-техническое заключение; рентген в распечатанном виде.

⁸ Пациента считали активно вовлеченным в процесс реабилитации, если родители а) были знакомы с нормативной базой, регламентирующей их права в отношении протезирования и реабилитации, б) самостоятельно указывали себя в качестве лиц, влияющих на восприятие ребенком реабилитационного процесса, в) понимали важность самостоятельной работы дома с ребенком, г) считали, что реабилитационная помощь их детям необходима.

⁹ Регулярные занятия родителей с ребенком лечебной физической культурой, гимнастикой или выполнение отдельных физических упражнений.

Note. ¹ The rehabilitation met the criteria of phases if it have been performed on two phases of administration (procedure regulates 3 phases but there is no need for Phase 1 because such patients have no acute period of the disease). Continuity was considered as the transfer of information between two phases of administration (in particular general rehabilitation goals and objectives).

² The rehabilitation was timely if а) first prosthetic care performed at the age of 6 months, б) rehabilitation treatment initiated since birth.

³ Complex approach in rehabilitation was: а) training how to use prosthetics during rehabilitation, б) participation of interdisciplinary team: at least exercise physiologist (or rehabilitation therapist), ergotherapist, clinical psychologist, с) involvement of modern technologies like virtual reality.

⁴ Individual approach in rehabilitation: а) availability of individual rehabilitation and abilitation programs, б) individual goals and aims setting with a child, с) working in natural environment — school/kindergarten/home, г) individual exercises.

⁵ Continuous flow of rehabilitation was considered as regular exercises of parents with children at home.

⁶ Rehabilitation was considered available in the sphere of prosthetics if а) the installation of the prosthetics was completely covered by the government and compensation had already been received, б) paperwork period less than 2 months, с) paperwork was easy enough, д) information about prosthetics was provided by medical staff.

⁷ Final document needed for publicly-funded prosthetics are individual rehabilitation and abilitation programs. Important documents: certification for expertise (medical note 088/у-06); medical record from outpatient department; all medical testing; records on any conditions and chronic disease, if any; medical technical statement; printed X-ray.

⁸ Patient was considered as actively involved in rehabilitation process if parents а) knew legal environment about their rights on prosthetics and rehabilitation, б) indicated themselves as persons influencing the child's perception of the rehabilitation process, в) understood the importance of working with the child at home, г) believed that rehabilitation treatment to their children was necessary.

⁹ Regular exercises of parents with the child: physical exercises, gymnastics.

тации, доступность, комплексность и индивидуальность подхода, этапность, преемственность, непрерывность и активное вовлечение пациента в реабилитацию. Еще 3 вопроса были ориентированы на выявление отношения родителей к системе реабилитационной помощи (№ 19–21, см. табл. 1).

Интервью родителей (проводила Кузякина А.С.) проходило в отдельном помещении, без посторонних и детей. Родителей просили не пользоваться телефоном. Если ответ родителей на какой-либо вопрос был неоднозначным, исследователь в ходе интервью задавал уточняющие вопросы. Для записи интервью использовали диктофон. В последующем диктофонные записи были расшифрованы и перенесены в текстовый файл. Участники исследования не прослушивали диктофонные записи, не комментировали и не вносили изменения в текст интервью. Повторные интервью не проводились.

Статистические процедуры

Принципы расчета размера выборки

При однородной совокупности целевой выборки исследования оптимальной численностью респондентов для глубинных интервью предлагается считать 20 человек [18]. Размер выборки был увеличен до 21 с целью

избежать возможного снижения числа респондентов менее рекомендованного в связи с непредвиденными обстоятельствами.

Статистические методы

Рассчитывались относительные показатели, характеризующие частоту явлений. Статистический анализ связей не проводился.

Этическая экспертиза

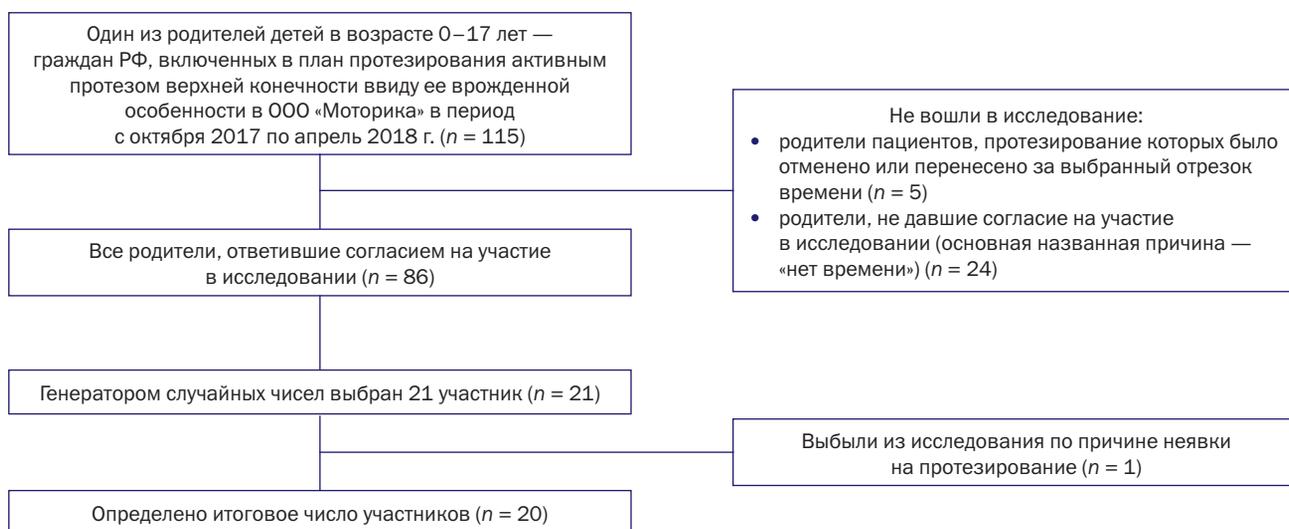
Этическая экспертиза протокола исследования не проводилась.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Формирование выборки исследования

В план протезирования верхних конечностей в период исследования было включено 115 детей. После беседы по телефону, разъяснения цели и задач исследования согласие на интервью получено от 91 родителя. Протезирование было отменено или перенесено за выбранный временной отрезок в 5 случаях. Из 86 потенциальных участников при помощи генератора случайных чисел для интервью был отобран 21 родитель, из них 20 были проинтервьюированы (рис.).

Рис. Формирование выборки исследования
Fig. Population sampling for the study



Характеристики выборки исследования

Участники исследования проживали в 8 субъектах РФ (Москва — 3, Краснодарский край — 2, Республика Татарстан — 3, Саратовская область — 2, Республика Мордовия — 3, Нижегородская область — 4, Алтайский край — 2, Республика Крым — 1). Возраст детей составлял от 2 до 17 лет: 1 ребенок в возрасте 0–2 лет, 7 детей — 3–6 лет, 7 — 7–11 лет, 5 — 12–17 лет. Половина детей получали протез впервые ($n = 10$), половина — повторно (из них 3 — в третий раз, 3 — в четвертый). Из числа детей, проходивших протезирование неоднократно, 7 детей ранее получали только косметические протезы, трое — активные.

Основные результаты исследования

Основные результаты интервью представлены в табл. 2. Подтвердила прохождение детьми реабилитации в том или ином объеме половина респондентов, остальные попросили уточнить, «что значит реабилитационная помощь». После получения разъяснения по данному вопросу 5 (25%) респондентов сообщили, что 1–2 раза ездили в санатории. На доступность реабилитационной помощи, но нежелание ее получать ввиду непонимания значимости («рядом с домом есть государственный центр

реабилитации, там есть ЛФК, логопед, психолог, но возможности водить ребенка туда у меня нет, много работаю, да и ЛФК ребенок занимается на физической культуре в школе») указал 1 (7%) респондент. В частные центры никто из опрошенных не обращался («слишком дорого», «не нашли подходящего»).

Ответы на остальные вопросы показали, что полученная реабилитационная помощь не отвечает современным критериям ее эффективности — непрерывности, этапности и преемственности (см. табл. 2). Так, на получение помощи на двух этапах — в поликлинике и санаторно-курортном учреждении — указал только один из родителей, отметив при этом, что специалисты поликлиники и санатория не знали о том, что ребенок проходил реабилитацию и там и там, и не получали информацию (выписки и заключения) другого этапа. Большинство детей получили реабилитационную помощь только в санаторно-курортном учреждении, 12 человек выезжали в санаторий 1–2 раза за все время. Регулярно (ежегодно и чаще) получал реабилитационную помощь в санатории только 1 ребенок. Двое детей получали реабилитационную помощь только в поликлинике. Ни один из детей не проходил регулярную реабилитацию на амбулаторно-поликлиническом этапе. При этом о существо-

Таблица 2. Результаты интервьюирования родителей детей, нуждавшихся в протезировании верхних конечностей
Table 2. The results of interviewing of parents whose children are in need of upper limb prosthetics

№	Вопрос	Ответы
ЭФФЕКТИВНОСТЬ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ МЕРОПРИЯТИЙ		
1	Проходил ли Ваш ребенок когда-либо реабилитацию? ($n = 20$)	Да — 15 (75 %) Нет — 5 (25 %)
2	Если да, то где именно и как часто? ($n = 15$)	Открытый вопрос Поликлиника + санаторий — 1 (7 %) Только санаторий — 12 (80 %) Только поликлиника — 2 (13 %) Осведомлены еще об одном этапе оказания помощи — 7 (47 %) Не осведомлены про другие этапы — 8 (53 %) Проходили реабилитацию регулярно (ежегодно) — 1 (7 %)

Таблица 2. Продолжение

№	Вопрос	Ответы
3	Сколько полных лет было Вашему ребенку, когда были проведены первые реабилитационные мероприятия? (n = 15)	0–2 года — 0 3–6 лет — 3 (20 %) 7–11 лет — 11 (73 %) 12–17 лет — 1 (7 %)
4	Настоящее протезирование является для Вас первым или опыт использования протеза уже был? Если да, то в каком возрасте? (n = 20)	Первое протезирование — (50 %) Повторное протезирование — (50 %)
5	Если да — учили ли Вашего ребенка пользоваться протезом? (n = 10)	Да — 0 (0 %) Нет — 10 (100 %)
6	Кто из специалистов работал в реабилитационной команде? (n = 15)	Открытый вопрос Исключительно врач и/или инструктор ЛФК — 13 (87 %) Врач и/или инструктор ЛФК + медсестра по физиопроцедурам и массажист — 2 (13 %)
7	Какие современные реабилитационные технологии были использованы? (n = 15)	Открытый вопрос Никакие — 14 (93 %) Новые грязевые ванны — 1 (7 %)
8	Являлась ли программа реабилитации Вашего ребенка индивидуальной или Вы сталкивались со стандартными схемами? (n = 15)	Стандартные схемы — 15 (100 %) Индивидуальный подход — 0
9	Вы получали индивидуальную программу реабилитации и абилитации? (n = 20)	Да — 20 (100 %) Нет — 0
10	Занимаетесь ли Вы самостоятельно с ребенком реабилитацией? (n = 20)	Да — 1 (5 %) Нет — 19 (95 %)
11	Установка протеза произошла за счет государства или Ваших личных средств? (n = 20)	Только за счет государства — 4 (20 %) Только за счет личных средств — 0 В основном за счет государства + доплата из личных средств — 16 (80 %) Занимали деньги на протез — 5 (20 %) Отказ в выплате после получения протеза (ошибка в составлении ИПРА) — 1 (5 %)
12	Получили ли Вы компенсацию расходов на протез? (n = 20)	Да — 19 (95 %) Нет — 1 (5 %)
13	Сколько времени потребовалось для сбора документов? ⁷ (n = 20)	< 2 мес — 20 (100 %) ≥ 2 мес — 0
14	Было ли это сложно? (n = 20)	Да — 20 (100 %) Нет — 0
15	Откуда Вы узнали о возможности протезирования? (n = 20)	Открытый вопрос Из рекламы в Интернете или на телевидении — 12 (60 %) В сообществах мам в социальных сетях — 6 (30 %) От медицинских специалистов — 2 (10 %)
16	Знакомы ли Вы с нормативной базой, регламентирующей Ваши права в отношении протезирования и реабилитации? (n = 20)	Нет — 20 (100 %) Да — 0
17	От чего или от кого зависит вовлеченность ребенка в процесс реабилитации? (n = 20)	Открытый вопрос От медицинского персонала — 15 (75 %) Не смогли ответить — 5 (25 %)
18	Как Вы считаете, нужна ли Вашему ребенку и детям с похожими особенностями здоровья реабилитационная помощь? (n = 20)	Открытый вопрос Сомневаются в том, что это нужно — 13 (65 %) Реабилитация не нужна — 4 (20 %) Реабилитация нужна обязательно — 3 (15 %)
ОТНОШЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ К СИСТЕМЕ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ		
19	Что, с Вашей точки зрения, может значительно улучшить качество и доступность медицинской реабилитации? (n = 20)	Открытый вопрос Не были готовы внести предложения — 17 (85 %) Внесли локальные предложения — 3 (15 %)
20	Оцените важность постоянной домашней работы с ребенком (n = 20)	Критически важна — 1 (5 %) Возможно важна — 9 (45 %) Неважна — 10 (50 %)
21	Кто, с Вашей точки зрения, должен работать в реабилитационной команде? (n = 20)	Открытый вопрос Затрудняются ответить — 20 (100 %)

вании максимум еще одного этапа, кроме того, где они получали помощь, было осведомлено менее половины респондентов. Про другие варианты родители не знают, и информация о том, что при оказании реабилитационной помощи есть специальный маршрут (разные этапы, разные специалисты и разные возможности), вызывала у них удивление.

Никто из детей не получал реабилитационную помощь в возрасте до 3 лет. Лишь у каждого пятого реабилитация была начата в возрасте 3–6 лет, более чем у половины — в 7–11 лет, в более позднем возрасте (12–16 лет) — у 1 ребенка. На момент опроса половина детей (50%) получила первый протез. Большинство (70%) повторно протезированных детей ранее получали только косметические протезы, и лишь каждый третий — активные протезы.

Индивидуальную программу реабилитации получили все дети. Однако комплексность и индивидуальность подхода к реабилитации вызывает сомнения. Так, родители всех детей, получавших протезы ранее ($n = 10$), сообщили, что им не разъясняли, как пользоваться протезом («как пользоваться протезом, сколько его носить нам никто не рассказывал», «мы не знали, как научить ребенка пользоваться протезом»). В итоге все дети носили протез ≤ 1 мес. Несмотря на это, семьи проходили протезирование повторно, надеясь, что «ребенок будет постарше и больше заинтересуется протезом».

Реабилитационную помощь большинству детей ($n = 13$) оказывал исключительно врач и/или инструктор ЛФК. В 2 случаях в реабилитации участвовали медсестра по физиопроцедурам и массажист. При этом все родители не были осведомлены, кто еще мог входить в состав реабилитационной команды. Родители 5 детей позже в ходе ответов на другие вопросы сообщили, что «возможно еще нужен психолог». Родитель 3-летнего ребенка сообщил, что «мы обеспокоены тем, что не можем объяснить ребенку, зачем ему нужен протез, почему его рука не похожа на руку других детей. Ребенок сейчас задает много вопросов, и мы не знаем, как на них ответить и как научить ребенка реагировать на повышенное внимание со стороны других людей. Мы бы очень хотели пообщаться с психологом, но пока не нашли подходящего специалиста».

Все 15 человек, дети которых проходили реабилитацию, сообщили, что им предлагали только стандартные варианты реабилитации, общеукрепляющие упражнения без акцента на верхние конечности, пресс или спину. Занятия проходили исключительно в группах. Индивидуальных целей реабилитации не составлялось и не озвучивалось ни для одной семьи. Занятия в привычной для ребенка среде — дома или в школе — также никогда не проводились.

Современные технологии использовались в реабилитации только одного ребенка из числа проходивших реабилитацию («в наш санаторий завезли новые грязевые ванны»). В остальных случаях родители отметили, что «никакие технологии не использовались», «все технологии только советского времени».

Критерий непрерывности реабилитации также не был реализован в полном объеме. Только в одной семье работали с ребенком в домашних условиях

на постоянной основе, отмечая, что это «критически важно». При этом половина интервьюированных недооценивает важность такой работы (см. табл. 2). Остальные ($n = 9$) предположили, что это важно, но признали, что не знают как осуществлять такую работу («Наверное, это важно. Но как заниматься, мы не знаем, нам никто не рассказывал»).

Только каждый пятый ребенок получили протез полностью за счет государства, остальные семьи доплачивали за оказание реабилитационной помощи из собственных средств (сумма компенсации различается в разных регионах, тогда как стоимость протезов одинакова на всей территории страны). Все дети получали индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА), в которую для получения протеза должен быть вписан пункт о необходимости протезирования. При этом в ходе интервью все родители сообщили, что срок прохождения всех врачей и комиссии занимал от 2 до 6 мес, сам процесс был достаточно сложен. Каждый четвертый интервьюированный сообщил, что в их ИПРА были допущены ошибки, и всех специалистов пришлось проходить повторно. Каждая пятая семья занимала деньги на протез. Родитель одного ребенка сообщил, что после того, как ребенок получил протез, обнаружилась ошибка в составлении ИПРА и в выплате им отказали.

Большинство родителей ($n = 18$) узнали о возможности получить активный протез не от медицинского персонала, а из рекламы в интернете или на телевидении или в сообществах мам в социальных сетях, поэтому на комиссии они уже требовали получения именно активного протеза, который положен их ребенку. Ожидается, что ни один из опрошенных родителей не был знаком с нормативными документами, описывающими права на получение реабилитационной помощи. Ни одному из них не объясняли, какие бывают виды протезов — «просто вписывали артикул в ИПРА».

Низкую вовлеченность семьи в процессы реабилитации демонстрирует то, что родители не понимают своей роли и ответственности в создании заинтересованности ребенка в реабилитации: большинство ($n = 15$) считали, что за активное вовлечение ребенка отвечает только медицинский персонал, остальные не смогли ответить на этот вопрос. Никто из родителей не упомянул о собственной роли в данном процессе (см. табл. 2). Более того, большинство родителей ($n = 13$) сомневаются в необходимости реабилитации («мы же и так сами всему научились») или абсолютно уверены в том, что реабилитация не нужна («мой ребенок же не ущербный»). Только в 3 случаях родители отметили, что реабилитация нужна обязательно (только один ребенок при этом получал реабилитационную помощь).

Низкая вовлеченность семьи в процессы реабилитации косвенно подтверждается тем, что большинство родителей ($n = 17$) не были готовы внести какие-либо предложения по улучшению качества реабилитационной помощи («мы совсем в этом не разбираемся», «нашему ребенку особо и не нужна реабилитация», «сравнивать нам не с чем»). Лишь трое родителей внесли локальные предложения, направленные на улучшение доступности реабилитации или индивидуальности подхода («хотелось бы вернуть в санатории учителей», «занятия должны

Таблица 3. Основные проблемы в области реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхней конечности в связи с врожденным заболеванием (по данным интервью родителей)

Table 3. Major challenges in rehabilitation of children in need of upper limb prosthetics due to congenital diseases (according to the data of parents interview)

Проблема	Заявили о проблеме, абс. (%)
Отсутствие реабилитации	5 (25)
Нарушение принципов этапности, непрерывности, преемственности: <ul style="list-style-type: none"> • реабилитация только на одном этапе • отсутствие ежегодной реабилитации • отсутствие передачи информации о пациенте между этапами 	15 (75) 14 (70) 14 (75) 1 (5)
Несвоевременное начало реабилитационной помощи	20 (100)
Несвоевременное получение протеза	19 (100)
Нарушение комплексного подхода реабилитации: <ul style="list-style-type: none"> • отсутствие обучения по использованию протеза • отсутствие междисциплинарной реабилитационной команды • отсутствие современных технологий реабилитации 	15 (75) 10 (50) 15 (75) 15 (75)
Отсутствие индивидуального подхода <ul style="list-style-type: none"> • отсутствие индивидуальных целей и задач реабилитации • отсутствие занятий в среде обычного функционирования ребенка • отсутствие занятий вне групп 	15 (75) 15 (75) 15 (75) 15 (75)
Нарушение непрерывности реабилитации	14 (70)
Низкая доступность реабилитационной помощи: <ul style="list-style-type: none"> • необходимость доплаты со стороны родителей для получения протеза • сложность получения документов • информация о возможности протезирования получена не от врачей 	20 (100) 16 (80) 20 (100) 18 (90)
Низкая вовлеченность родителей в реабилитацию детей: <ul style="list-style-type: none"> • родители не знакомы с правами ребенка в вопросах протезирования • родители переключают ответственность за вовлечение детей в реабилитацию на врачей 	20 (100) 20 (100) 15 (75)

быть на свежем воздухе, а не в помещении, веселые, как в лагере, все-таки детям нужен другой подход, нежели взрослым», «все направления в санатории и на массаж приходится выбивать, никто не хочет просто так ничего давать. Говорят, что квот сейчас нет»).

Таким образом, в качестве основных проблем были выявлены отсутствие реабилитации как таковой или, в случае ее наличия, множество проблем ее организации и несоответствий критериям эффективности. Основные проблемы в области реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхней конечности в связи с врожденным заболеванием, выявленные в интервью родителей, приведены в табл. 3.

В табл. 4 приведены цитаты из интервью, подтверждающие наличие основных проблем в оказании реабилитационной помощи.

ОБСУЖДЕНИЕ

Резюме основного результата исследования

Проведенное интервью родителей детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей, показало, что реабилитация в реальной практике либо не проводится, либо проводится в ограниченном объеме. Большинство родителей не видит необходимости в реабилитации, отличается низкой вовлеченностью и ответственностью в вопросах оказания реабилитационной помощи своим детям.

Ограничения исследования

Небольшой объем выборки. Интервьюирование 20 родителей не позволяет количественно оценить

распространенность и разнообразие проблем, связанных с получением реабилитационной помощи в целевой популяции детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей в связи с врожденным заболеванием. К сожалению, до настоящего времени отсутствует национальная база данных, содержащая информацию обо всех детях, нуждающихся в протезировании, и об организациях, оказывающих подобные услуги. Сложность в создании значительной по объему выборки отмечена и в зарубежных исследованиях проблем протезирования и реабилитации после протезирования: в большинство исследований включали менее 30 участников [19].

Оценка состояния реабилитационной помощи на основе мнения родителей. Родители не обладают профессиональными знаниями в области организации оказания медицинской помощи, их оценки по определению субъективны и не должны служить единственным источником информации о качестве и эффективности реабилитационной помощи. Тем не менее именно семья и ребенок являются финальным получателем услуг как протезирования, так и реабилитации, а их активное вовлечение в реабилитационный процесс признано одним из важнейших условий успешного восстановления нарушенных функций. Соответственно, их видение проблемных сторон и оценка сложившейся ситуации важны для разработки мероприятий по совершенствованию реабилитации — их не удастся реализовать без активного участия семьи. Отсутствие специальных знаний у родителей было одной из предпосылок выбора интервьюирования, а не анкетирования как метода сбора информации. Содержание

Таблица 4. Цитаты из интервью, подтверждающие наличие проблем в оказании реабилитационной помощи
Table 4. Quotations from the interview which demonstrate the problems of rehabilitation treatment

Проблема	Цитата из интервью
Нарушение принципов этапности, непрерывности, преемственности	«В санатории были пару раз за 8 лет. Не понравилось нам особо. А в поликлинику ходили, чтобы направление туда взять, больше нам там не помогают». «В поликлинике прошли курс массажа в 6 месяцев, потом то ли квоты закончились, то ли специалист ушел — в общем, остались без массажа». «Мы были на реабилитации в санатории и в поликлинике. В поликлинике ходили на ЛФК. Так странно: в поликлинике и не знали, что мы в санатории были, удивились. А в санатории спрашивали, занимаемся ли мы в поликлинике и чем. Честно говоря, мы думали, врачи общаются между собой»
Несвоевременная реабилитация	«Мы как родились, хотели массажи делать, но сами не умеем, а специалиста не нашли». «Протез активный ставили первый раз к школе — нам так врач посоветовал». «С 1 года нам давали косметические протезы. Дочка их боялась и не носила, говорила, что это рука мертвой тети»
Отсутствие комплексного подхода	«Как пользоваться протезом, сколько его носить — нам никто не рассказал». «Мы не знали, как научить ребенка пользоваться протезом». «Мы обеспокоены тем, что не можем объяснить ребенку, зачем ему нужен протез, почему его рука не похожа на руку других детей. Ребенок сейчас задает много вопросов, и мы не знаем, как на них ответить и как научить ребенка реагировать на повышенное внимание со стороны других людей. Мы бы очень хотели пообщаться с психологом, но пока не нашли подходящего специалиста».
Отсутствие индивидуального подхода	«Цели [реабилитации] мы ставили сами, врачи с нами это никогда не обсуждали». «Ходили несколько раз к врачу ЛФК в поликлинике, ребенка смотрели, потом приходили на групповые занятия 1 раз в неделю». «Пришли к врачу ЛФК, он дал нам готовую распечатку с упражнениями. Мы дома не поняли, как их нужно выполнять, хотели спросить еще раз, но врач ушел в отпуск, и мы так его и не застали». «В санаторий нас направляет служба социальной защиты. Там мы занимаемся ЛФК и проходим физиопроцедуры. Ездим обычно на 21 день. Раньше в санатории работали преподаватели, и сын не отставал от школьной программы. Теперь учителей нет, поэтому, наверно, больше ездить не будем. Занятия ЛФК там проходили в группе по 10 человек, занимались в одной группе люди разных возрастов и с разными заболеваниями. В прошлый раз детей не было, в основном бабушки и дедушки с артритами. После ЛФК сын лежал в специальных ваннах с газированной водой»
Низкая доступность реабилитации	«Получение ИПРА, необходимой для выплаты компенсации, растянулось». «Брали деньги взаймы у знакомых». «Просили займ в банке». «Получали займ от благотворительной организации». «Прошло уже 2 недели [после комиссии], и все документы уже ушли наверх. Поэтому мы не получили компенсации от государства и не знаем, как вернуть owed сумму»
Отсутствие активного вовлечения пациентов в реабилитацию	«Мы не понимаем, зачем нам реабилитация. Мой ребенок и так сам всему научился». «Мой ребенок же не ущербный. У него нет паралича или аутизма, зачем занятия?» «Разве реабилитация — это важно?» «Первый раз слышим о вовлеченности ребенка: куда и во что вовлекать-то надо?» «А что, прямо есть законы про это все?»

некоторых вопросов могло неоднозначно восприниматься или даже не пониматься респондентами. Например, «какие современные реабилитационные технологии были использованы»? Ответ на данный вопрос следует интерпретировать с осторожностью. Кроме того, ряд вопросов требовал пояснений со стороны интервьюера (например, многим родителям не было понятно, что включено в понятие «реабилитация», и они просили объяснить используемый термин).

Экстраполяция результатов исследования. Известно, что в исследование включены родители, которые смогли узнать о возможности установки протеза в г. Москве и приехать на протезирование. Можно предположить, что дети менее активных родителей, из наиболее отдаленных регионов, малообеспеченных семей, а также дети, оставшиеся без попечения родителей, и дети состоятельных родителей, имевших соответствующие финансовые возможности (личные, средства некоммерческих организаций) для протезирования и реабилитации в частных и/или зарубежных клиниках, не попали в выборку исследования, а значит, их опыт реабилитации не был учтен.

Интерпретация результатов исследования

Протезирование верхних конечностей — сложная область знаний, находящаяся на стыке технического и медицинского прогресса. В последнее десятилетие в этой области произошли значительные изменения, появилось множество инновационных решений. Тесное сотрудничество медицинского персонала с инженерами, конструкторами, технологами и протезистами требуется не только на этапе разработки протеза, но и при подготовке ребенка к протезированию и адаптации к протезу уже после его установки.

Российский справочник по медико-социальной экспертизе лиц до 18 лет, на первый взгляд, подробно описывает врожденные состояния и заболевания верхних конечностей, при которых необходимо протезирование, детализирует клинические признаки, необходимые обследования для прохождения экспертизы, критерии инвалидности, а также рекомендации по реабилитации [11]. Особый интерес представляет объем рекомендованной реабилитационной помощи: всем детям, которым показано протезирование, показана и медицин-

ская реабилитация. В комплекс мероприятий по профилю медицинской реабилитации в соответствии с документом входит:

- 1) восстановительная терапия (с первого года жизни до окончания роста ребенка) 2–3 раза в год (в зависимости от заболевания); для всех пациентов — массаж (как правило, с акцентом на недоразвитую конечность); санаторно-курортное лечение (показано детям как этап восстановительного лечения); лечебная физкультура; при необходимости — физиопроцедуры, реконструктивная хирургия, логопедическая помощь;
- 2) социальная реабилитация (показана всем детям): социально-средовая реабилитация — обучение пользования бытовыми приборами, компьютером и др. с применением технических средств реабилитации; социально-бытовая адаптация — обучение социально-бытовым навыкам с использованием технических средств реабилитации, обустройство жилья в соответствии с имеющимися ограничениями жизнедеятельности (установка удобных ручек на двери, рычажных кранов или кранов с фотоэлементами и др.); другие мероприятия, ориентированные на индивидуальную потребность ребенка;
- 3) динамическое наблюдение врача травматолога-ортопеда детской поликлиники 1 раз в 6–12 мес до окончания роста.

Возраст первого протезирования в соответствии с документом зависит от конкретной патологии, но в любом случае не должен превышать одного года. Точное время начала реабилитации указано только для одной патологии (Q71.5 Продольное укорочение локтевой кости, врожденная локтевая косоруконость) — с первой недели или первых месяцев жизни. Организации и структуры, отвечающие за реализацию восстановительного лечения, в документе не детализированы.

Анализируя ответы и эмоциональные реакции родителей детей, которым показано протезирование верхних конечностей, можно выявить ряд значимых проблем, существующих при оказании реабилитационной помощи данной категории пациентов. Среди них — позднее начало реабилитационных мероприятий, отсутствие комплексного и междисциплинарного подхода к реабилитации, нарушение принципов этапности, преемственности и непрерывности в оказании помощи, а также индивидуального подхода. Круг специалистов, работающих с ребенком, крайне ограничен. Особенно часто родители отмечали отсутствие психолога. Кроме того, в абсолютном большинстве случаев семьи не понимают важность «домашней» работы с ребенком и не понимают, что нужно делать вне стен протезного предприятия. Информации о том, как использовать протез, и какие реабилитационные мероприятия гарантированы на законодательном уровне, у семей фактически нет. Процесс получения индивидуальной программы реабилитации отличается излишней бюрократизацией, а осведомленность медицинских специалистов о современных возможностях протезирования достаточно низкая [20]. Еще одним значимым фактором является отсутствие понимания родителями значимости реабилитационных мероприятий, а также отсутствие инициативы и предложений по повышению эффективности существующей системы

оказания реабилитационной помощи детям с врожденными заболеваниями верхних конечностей, нуждающихся в протезировании.

Проведенная нами работа является первой в области оценки уровня реабилитационной помощи при протезировании верхних конечностей. Однако ее результаты совпадают в целом с результатами исследований, не связанных с протезированием, но посвященных реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата [21]. В этих исследованиях также отмечен недостаточный уровень знаний и навыков родителей, низкая их комплаентность. Выявленные проблемы были отчасти обусловлены недостатками в организации взаимодействия коррекционных специализированных учреждений с семьей ребенка, что привело к снижению эффективности реабилитационного процесса.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Результаты интервью показали, что дети, нуждающиеся в протезировании верхних конечностей, не проходят реабилитацию необходимого качества, направленную на восстановление функциональных способностей ребенка. При этом каждый пятый ребенок, нуждавшийся в такой помощи, не получал ее вовсе. В числе наиболее существенных недостатков существующей системы реабилитационных мероприятий следует отметить их позднее начало, отсутствие комплексного, междисциплинарного и индивидуального подхода к реабилитации, нарушение принципов этапности, преемственности и непрерывности в оказании реабилитационной помощи. Обращает на себя внимание низкая осведомленность родителей в вопросах реабилитации и их незаинтересованность в реформировании системы оказания реабилитационной помощи детям с заболеваниями верхних конечностей, нуждающихся в протезировании.

ВЫРАЖЕНИЕ ПРИЗНАТЕЛЬНОСТИ

Авторы работы выражают благодарность Чеху Илье Игоревичу (генеральный директор ООО «Моторика») за предоставление списка потенциальных участников исследования и данных, необходимых для составления финальной выборки.

ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Не указан.

FINANCING SOURCE

Not specified.

КОНФЛИКТ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

CONFLICT OF INTERESTS

Not declared.

ORCID

А. С. Кузьякина

<https://orcid.org/0000-0002-4907-6482>

М. В. Авксентьева

<https://orcid.org/0000-0001-6660-0402>

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Masada K, Tsuyuguchi Y, Kawabata H, et al. Terminal limb congenital malformations: analysis of 523 cases. *J Pediatr Orthop*. 1986;6(3):340–345. doi: 10.1097/01241398-198605000-00015.
2. Vannah WM, Davids JR, Drvaic DM, et al. A survey of function in children with lower limb deficiencies. *Prosthet Orthot Int*. 1999;23(3):239–244. doi: 10.3109/03093649909071640.
3. Klungsoyr K, Nordtveit TI, Kaastad TS, et al. Epidemiology of limb reduction defects as registered in the Medical Birth Registry of Norway, 1970–2016: Population based study. *PLoS One*. 2019;14(7):e0219930. doi: 10.1371/journal.pone.0219930.
4. Vasluiian E, van der Sluis CK, van Essen AJ, et al. Birth prevalence for congenital limb defects in the northern Netherlands: a 30-year population-based study. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2013;14:323. doi: 10.1186/1471-2474-14-323.
5. Постановление Правительства Российской Федерации № 1640 от 26 декабря 2017 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»». [Order of the Government of the Russian Federation № 1640 «Ob utverzhdenii gosudarstvennoy programmy Rossiyskoy Federatsii «Razvitiye zdravookhraneniya»», dated 2017 December 26. (In Russ).] Доступно: <https://base.garant.ru/71848440/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
6. Постановление Правительства Российской Федерации № 294 от 15 апреля 2014 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»», (утратило силу). [Order of the Government of the Russian Federation № 294 «Ob utverzhdenii gosudarstvennoy programmy Rossiyskoy Federatsii «Razvitiye zdravookhraneniya»», expire. (In Russ).] Доступно: <http://base.garant.ru/70643470/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
7. Уточненный отчет о ходе реализации и оценке эффективности государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» за 2016 год [электронный ресурс]. [Utochnennyy otchet o khode realizatsii i otsenke effektivnosti gosudarstvennoy programmy Rossiyskoy Federatsii «Razvitiye zdravookhraneniya» za 2016 god [elektronnyy resurs]. (In Russ).] Доступно по: https://static-1.rosminzdrav.ru/system/attachments/attaches/000/034/685/original/Utochnennyy_otchet_za_2016_god.pdf?1495633134. Ссылка активна на 24.11.2019.
8. Александрова Л.В. Актуальные проблемы организации службы медицинской реабилитации / Медицинская реабилитация в педиатрической практике: достижения, проблемы и перспективы: сб. трудов научно-практической конференции с международным участием, Якутск, 1 июля 2013 г. — Киров: МЦНИП, 2013. — С. 13–19. [Aleksandrova LV. Aktual'nyye problemy organizatsii sluzhby meditsinskoy reabilitatsii. (Conference proceedings) Meditsinskaya reabilitatsiya v pediatricheskoy praktike: dostizheniya, problemy i perspektivy: sb. trudov nauchno-prakticheskoy konferentsii s mezhdunarodnym uchastiyem, Yakutsk; 2013 July 1. Киров: Mezhdunarodnyy tsentr nauchno-issledovatel'skikh proyektov; 2013. Pp. 13–19. (In Russ).]
9. World Health Organization. Rehabilitation in health systems [accessed 2019 July 26]. Available from: https://www.who.int/disabilities/brochure_EN_2.pdf?ua=1.
10. Приказ Министерства здравоохранения РФ № 1705н от 29 декабря 2012 «О Порядке организации медицинской реабилитации». [Order of the Ministry of health of the Russian Federation № 1705n «O Poryadke organizatsii meditsinskoy reabilitatsii», dated 2012 December 29. (In Russ).] Доступно: <https://base.garant.ru/70330294/>. Ссылка активна на 24.11.2019.
11. Методика проведения медико-социальной экспертизы и формирование заключений о реабилитационных мероприятиях у детей: методическое пособие / Под ред. В.Г. Помникова, Г.О. Пениной, О.Н. Владимировой. — СПб.: СПбИУВЭК Минтруда России, 2014. — 281 с. [Metodika provedeniya mediko-sotsial'noy ekspertizy i formirovaniye zaklyucheniya o reabilitatsionnykh meropriyatiyakh u detey: metodicheskoye posobiye. Ed by V.G. Pomnikov, G.O. Penina, O.N. Vladimirova. Saint Petersburg: Sankt-Peterburgskiy institut usovershenstvovaniya vrachey-ekspertov ministerstva truda i sotsial'noy zashchity RF; 2014. 281 p. (In Russ).]
12. Department for Education and Department of Health, 2015. Special educational needs and disability code of practice 0–25 years [accessed 2017 July 26]. Available from: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/398815/SEND_Code_of_Practice_January_2015.pdf.
13. Department for Education and Skills, 2007. Aiming high for disabled children [accessed 2017 July 26]. Available from: https://www.nhsconfed.org/~media/Confederation/Files/Publications/Documents/aiming_high_sep09.pdf.
14. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services, England, 2004 [accessed 2019 July 26]. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/national-service-framework-children-young-people-and-maternity-services>.
15. National follow-up program CPUP — pediatric neurology. Drivs med Word Press; 2019. Pp. 1–6. Available from: cpup.se.
16. National health care programme CPUP — physiotherapists. Drivs med Word Press; 2019. Pp. 1–11. Available from: cpup.se.
17. National health care programme CPUP — occupational therapists. Drivs med Word Press; 2019. Pp. 1–5. Available from: cpup.se.
18. Белановский С.А. Глубокое интервью: учебное пособие. — М.: Никколо-Медиа, 2001. — 320 с. [Belanovskiy SA. Glubokoye interv'yu: uchebnoye posobiye. Moscow: Nikkolo-Media; 2016. 320 p. (In Russ).]
19. Wright V. Prosthetic outcome measures for use with upper limb amputees: a systematic review of the peer-reviewed literature, 1970 to 2009. *JPO*. 2009;21(4S):3. doi: 10.1097/jpo.0b013e3181ae9637.
20. Кузякина А.С., Тарасенко Е.А. Направления развития реабилитационной помощи детям и подросткам в Российской Федерации. — М.: НИУ ВШЭ, 2018. [Kuzyakina AS, Tarasenko EA. Napravleniya razvitiya reabilitatsionnoy pomoshchi detyam i podrostkam v Rossiyskoy Federatsii. Moscow: Natsional'nyy issledovatel'skiy universitet «Vysshaya shkola ekonomiki»; 2018. (In Russ).]
21. Грицань И.И., Павлов Ю.И. Медико-социальная характеристика семей, имеющих детей с врожденными нарушениями опорно-двигательного аппарата // Детская и подростковая реабилитация. — 2009. — № 2. — С. 24–28. [Gritsan' II, Pavlov Yul. Mediko-sotsial'naya kharakteristika semey, imeyushchikh detey s vrozhdannymi narusheniyami oporno-dvigatel'nogo apparata. *Detskaya i podrostkovaya reabilitatsiya*. 2009;(2):24–28. (In Russ).]