УДК 614.2:616.28-008.14-053.2 (574)

На правах рукописи

## ЖУМАБАЕВ РУСЛАН БОЛАТОВИЧ

## Реабилитация детей в Казахстане после кохлеарной имплантации

6D110200 - Общественное здравоохранение

Диссертация на соискание степени доктора философии (PhD)

Научный консультант: д.м.н., профессор Капанова Г.Ж.

Зарубежный научный консультант: PhD, профессор Гржибовский А.М.

Республика Казахстан Алматы, 2022

## СОДЕРЖАНИЕ

| НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ                                                  | 3         |  |
|---------------------------------------------------------------------|-----------|--|
| ОПРЕДЕЛЕНИЯ                                                         | 5         |  |
| ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ                                            | 7         |  |
| ВВЕДЕНИЕ                                                            | 8         |  |
| 1 КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ У ДЕТЕЙ: СОВРЕМЕННОЕ                       |           |  |
| СОСТОЯНИЕ ПРОБЛЕМЫ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)                               | 11        |  |
| 1.1 Эпидемиология тугоухости                                        | 11        |  |
| 1.2 Кохлеарная имплантация и реабилитация после кохлеарной          |           |  |
| имплантации у детей                                                 | 13        |  |
| 1.3 Оценка качества жизни, связанного со здоровьем, детей после     |           |  |
| кохлеарной имплантации                                              | 24        |  |
| 2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ                                   | 28        |  |
| 2.1 Дизайн исследования и общая характеристика участников           |           |  |
| исследования                                                        | 28        |  |
| 2.2 Методы исследования                                             | 31        |  |
| 2.2.1 Объективное исследование                                      |           |  |
| 2.2.2 Исследование качества жизни, связанного со здоровьем, детей   |           |  |
| после кохлеарной имплантации и мнение родителя или опекуна          | 32        |  |
| 2.3 Методы статистической обработки данных                          | 36        |  |
| З РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ                                           | 38        |  |
| 3.1 Состояние реабилитации детей в Казахстане после КИ              | 38        |  |
| 3.2 Социально-демографические особенности участников исследования   | 56        |  |
| 3.3 Оценка удовлетворенности родителей или опекунов качеством       |           |  |
| жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации. | 61        |  |
| 3.4 Влияние социально-демографических факторов на качество жизни,   |           |  |
| связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации         | 65        |  |
| 4 АЛГОРИТМ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ                      |           |  |
| ИМПЛАНТАЦИИ                                                         | <b>73</b> |  |
| 5 ЗАКЛЮЧЕНИЕ                                                        | <b>82</b> |  |
| СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ                                    | 88        |  |
| ПРИЛОЖЕНИЯ                                                          | 101       |  |

#### НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ

В настоящей диссертации использованы ссылки на следующие стандарты: Конституция Республики Казахстан (принята на республиканском референдуме 30 августа 1995 года) (с изменениями и дополнениями по состоянию на 08.06.2022 г.).

Кодекс Республики Казахстан от 7 июля 2020 года № 360-VI «О здоровье народа и системе здравоохранения» (с изменениями и дополнениями по состоянию на 03.05.2022 г.).

Астанинская декларация, принятая на Глобальной конференции по первичной медико-санитарной помощи: от Алма-Атинской декларации к всеобщему охвату услугами здравоохранения и Целям в области устойчивого развития (Астана, Казахстан, 25 и 26 октября 2018 г.).

Хельсинская декларация Всемирной Медицинской Ассоциации. Этические принципы проведения медицинских исследований с участием человека в качестве субъекта: принята на 18-ой Генеральной Ассамблее ВМА, Хельсинки, Финляндии, июнь 1964 г. (последние изменения внесены на 64-ой Генеральной ВМА, Форталеза, Бразилия, октябрь 2013г.).

Закон Республики Казахстан от 8 августа 2002 года № 345-II «О правах ребёнка в Республике Казахстан» (с изменениями и дополнениями по состояние на 03.05.2022 г.).

Приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 12 мая 2015 года № 338 «Об утверждении Правил оказания сурдологической помощи населению Республики Казахстан».

Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 21 декабря 2020 года № ҚР ДСМ-306/2020 «Об утверждении правил оказания сурдологической помощи населению Республики Казахстан».

Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 16 ноября 2012 года № 801 «Об утверждении Положения о деятельности организаций здравоохранения, оказывающих отоларингологическую помощь населению Республики Казахстан».

Приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 12 декабря 2016 года № 1054 «Об утверждении Стандарта организации оказания оториноларингологической и сурдологической помощи в Республике Казахстан».

Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 25 ноября 2020 года № ҚР ДСМ 205/2020 «Об утверждении минимальных нормативов обеспеченности регионов медицинскими работниками».

Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 7 октября 2020 года № ҚР ДСМ-116/2020 «Об утверждении Правил оказания медицинской реабилитации».

Приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 22 января 2015 года № 26 «О некоторых вопросах реабилитации инвалидов».

Приказ Министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 20 апреля 2020 года № 143 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 30 января 2015 года № 44 «Об утверждении Правил проведения медико-социальной экспертизы»».

Приказ Министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 30 января 2020 года № 33 «О внесении изменений в приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 22 января 2015 года № 26 «О некоторых вопросах реабилитации инвалидов»».

Приказ и.о. Министра образования и науки Республики Казахстан от 29 декабря 2021 года № 614 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министра образования и науки Республики Казахстан от 30 октября 2018 года № 595 «Об утверждении Типовых правил деятельности организаций образования соответствующих типов»».

Закон Республики Казахстан от 11 июля 2002 года № 343 «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями».

Закон Республики Казахстан от 26 июня 2021 года № 56-VII ЗРК «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам инклюзивного образования».

Клинический протокол диагностики и лечения Министерства здравоохранения Республики Казахстан от 2018 года: «Второй этап «Реабилитация II А». Профиль «Неврология и нейрохирургия» (дети)».

Клинический протокол диагностики и лечения Министерства здравоохранения Республики Казахстан от 2018 года: «Третий этап «Амбулаторная реабилитация II». Профиль «Неврология и нейрохирургия» (дети)».

ГОСТ 7.32-2001 (Межгосударственный стандарт) Система стандартов по информации, библиотечному и издательскому делу. Отчёт о научно-исследовательской работе. Структура и правила оформления.

ГОСТ 7.1-2003 Библиографическая запись. Библиографическое описание. Общие требования и правила составления.

ГОСТ 7.12-93 Система стандартов по информации, библиотечному и издательскому делу. Библиографическая запись. Сокращение слов на русском языке. Общие требования и правила.

## ОПРЕДЕЛЕНИЯ

В настоящей диссертации применяют следующие термины с соответствующими определениями:

**Абилитация** — это система и процесс формирования отсутствовавших у человека функциональных возможностей и способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности.

**Аудиологический скрининг** — ежегодное выявление в организациях первичной медико-санитарной помощи нарушений слуха у всех детей раннего возраста (до трех лет) и в шесть лет методом регистрации, вызванной отоакустической эмиссии, коротколатентных слуховых вызванных потенциалов и тимпанометрией.

Всеобщий охват услугами здравоохранения - означает, что все люди и сообщества получают необходимые им медико-санитарные услуги, не испытывая при этом финансовых трудностей. Эти услуги включают весь комплекс основных качественных медико-санитарных услуг, от укрепления здоровья до профилактики, лечения, реабилитации и паллиативной помощи, получаемых на всех этапах жизненного цикла.

Гарантированный объем бесплатной медицинской помощи - предоставляется гражданам Республики Казахстан и кандасам за счет бюджетных средств и включает профилактические, диагностические и лечебные медицинские услуги, обладающие наибольшей доказанной эффективностью.

**Инклюзивное образование** — это совместное обучение и воспитание детей с ограниченными возможностями здоровья и детей, не имеющих таких ограничений.

**Качество жизни** — это общее благополучие отдельных людей и обществ с изложением негативных и позитивных особенностей жизни. Человек соблюдает удовлетворенность жизнью: от физического здоровья, семьи, образования, занятости, богатства, безопасности, свободы религиозных убеждений и окружающей среды. Качество жизни имеет широкий спектр контекстов, включая области международного развития, здравоохранения, политики и занятости.

Качество жизни, связанное со здоровьем - представляет собой многомерную концепцию, включающую области, связанные с физическим, умственным, эмоциональным и социальным функционированием. Это выходит рамки прямых мер В области здоровья населения, ожидаемой продолжительности жизни и причин смерти, и основное внимание уделяется влиянию состояния здоровья на качество жизни. Связанная концепция качество жизни, связанное со здоровьем — это благополучие, которое оценивает положительные аспекты жизни человека, такие как положительные эмоции и удовлетворенность жизнью.

**Кохлеарная имплантация** — это высокотехнологичный метод восстановления слуха у глухих детей и взрослых с использованием кохлеарного импланта. Включает не только хирургическую операцию вживления импланта во внутреннее ухо, но и послеоперационную слухоречевую реабилитацию.

**Кохлеарный имплант** — это биомедицинское электронное устройство, обеспечивающее преобразование звуков в электрические импульсы с целью создания слухового ощущения путем непосредственной стимуляции сохранившихся волокон слухового нерва.

**Обязательное социальное медицинское страхование** — это комплекс правовых, экономических и организационных мер, по оказанию медицинской помощи потребителям медицинских услуг за счет активов фонда обязательного медицинского страхования.

**Операция кохлеарной имплантации** — это хирургическая операция по вживлению электронного прибора (кохлеарного импланта) во внутреннее ухо пациента.

**Психолого-медико-педагогическая консультация** — организация специального образования, осуществляющее психолого-медико-педагогическое обследование и консультирование по вопросам обучения и воспитания.

**Реабилитация** — это комплекс мероприятий, направленных на восстановление функциональных возможностей человека и снижение уровня инвалидности у лиц с нарушениями здоровья с учетом условий их проживания.

Слухопротезирование — восстановление коммуникативных возможностей человека путем использования медицинских изделий, компенсирующих нарушение функции слуха (слухового аппарата, системы имплантации среднего уха, костной проводимости, кохлеарной имплантации и других).

Слухоречевая реабилитация после кохлеарной имплантации — это комплекс мероприятий после операции кохлеарной имплантации, направленный на развитие у глухого пациента умения слышать и узнавать звуки и речь с помощью кохлеарного импланта.

Сурдологический центр или отделение (кабинет) — структурное подразделение организации здравоохранения, создаваемое в организациях здравоохранения, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, оказывающее медицинскую помощь взрослому и (или) детскому населению по аудиологическому обследованию, решению вопросов слухопротезирования, необходимости проведения слухулучшающих операций, постановки на диспансерный учет, а также оказания сурдопедагогической помощи.

**Тугоухость** – частичная или полная потеря слуха с одной или обеих сторон.

**Шкала Лайкерта -** психометрическая шкала, которая используется в опросниках и анкетных исследованиях (разработана в 1932 году Ренсисом Лайкертом).

## ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ

ВОЗ – Всемирная организация здравоохранения

ГОБМП – Гарантированный объем бесплатной медицинской помощи

КИ – Кохлеарная имплантация

ЛОР – Оториноларинголог

МКБ – Международная классификация болезней

МЗ – Министерство здравоохраненияМОН – Министерство образования и науки

МП – Министерство просвещения

МТСЗ – Министерство труда и социальной защиты

НПА – Нормативно-правовые акты

ОРВИ – Острая респираторная вирусная инфекция

ОСМС – Обязательное социальное медицинское страхование ПМПК – Психолого-медико-педагогическая консультация

ПМСП – Первичная медико-санитарная помощь

КППК – Кабинет психолого-педагогической коррекции

РК – Республика Казахстан

США – Соединенные Штаты Америки

УРДР – Условно-рефлекторная двигательная реакция

ЦМВ – Цитомегаловирус

CCIPP – Children with cochlear implants: parental perspectives, Дети

после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт

родителей

FIM – Functional Independence Measure, Шкала функциональной

независимости

## **ВВЕДЕНИЕ**

По результатам международной оценки Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) нарушение слуха является одним из наиболее тяжёлых заболеваний наряду с ишемической болезнью сердца, депрессией и болезнью Альцгеймера. В XX веке количество пациентов с выраженным снижением слуха (тугоухость высокой степени и глухота) составляло около 4-6%. [1, с. 1; 2]. В Республике Казахстан прослеживается схожая тенденция в распространенности данного заболевания. В возрасте до 3-х лет имеют нарушения слуха 3-4 ребенка по разным причинам [3, с. 15]. Эти нарушения слуха могут отсутствовать сразу при рождении, но развиться позднее, затрагивая одно или оба уха, варьируя от незначительной потери до глухоты [4, 5].

На сегодняшний день одним из способов решения проблемы тугоухости высокой степени или глухоты является кохлеарная имплантация (КИ) [6, 7]. Однако, без дальнейшей психолого-педагогической реабилитации и медикотехнического сопровождения после операции, кохлеарная имплантация оказывается неэффективной [8; 9, с. 992; 10]. Реабилитация детей после кохлеарной имплантации является одним из важных элементов повышения качества жизни, связанного со здоровьем. Процесс реабилитации длится до полной интеграции имплантированного ребёнка в социум. На сегодняшний день системы здравоохранения ряда стран работают над улучшением алгоритма и качества существующих реабилитационных мер. В данный процесс должны быть вовлечены не только профильные специалисты, а также семья и близкие имплантированного ребёнка [11, с. 3]. Всестороннее участие семьи в процессе реабилитации играет важную роль в развитии имплантированного ребёнка. Обоюдное понимание сути реабилитации детей после кохлеарной имплантации как родителями или опекунами, так и специалистами в данной сфере, способно привести к максимальному успеху и полноценной инклюзии имплантированного ребёнка в общество [12, 13, 14].

#### Цель исследования:

Изучить организацию реабилитации детей после кохлеарной имплантации, с последующей разработкой рекомендаций по её совершенствованию.

## Задачи исследования:

- 1. Изучить содержание, формы, методы и подходы реабилитации детей после КИ в мировой практике;
  - 2. Изучить текущее состояние реабилитации детей в Казахстане после КИ;
- 3. Изучить удовлетворенность родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ;
- 4. Разработать рекомендации по совершенствованию реабилитации детей после КИ.

**Объекты исследования:** дети после КИ, родители или опекуны детей после КИ.

**Предмет исследования:** данные родителей или опекунов; медицинские карты амбулаторных пациентов (форма 052/у) детей после КИ; паспорта

пациентов после кохлеарной имплантации; результаты анкетирования, полученные с помощью разработанного инструмента оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (анкета).

#### Научная новизна:

- 1. Проведено всестороннее и структурное изучение реабилитации детей после КИ в РК.
- 2. Впервые в Казахстане проведена оценка качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ с точки зрения родителя или опекуна с помощью разработанного, валидизированного и адаптированного специфичного инструмента оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (свидетельство о внесении сведений в государственный реестр прав на объекты, охраняемые авторским правом №28078 (приложение Б));
- 3. Выявлены статистически значимые параметры, влияющие на реабилитацию детей в Казахстане после КИ;
- 4. Разработан алгоритм реабилитации детей в Казахстане после КИ (свидетельство о внесении сведений в государственный реестр прав на объекты, охраняемые авторским правом №27767 (приложение В)).

## Практическая значимость:

- 1. Полученные научные данные могут быть использованы для совершенствования системы реабилитации детей в Казахстане после КИ;
- 2. Разработанный, валидизированный и адаптированный специфичный инструмент оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (анкета) может быть использован в дальнейших исследованиях в отношении детей после КИ;
- 3. Разработанные алгоритм реабилитации детей после КИ и школа семейной реабилитации позволят проводить адекватную, полноценную и качественную реабилитацию, что имеет большое значение для общественного здоровья.

#### Основные положения, выносимые на защиту:

- 1. Согласно результатам проведенного анализа существующих форм реабилитации детей после КИ, единого подхода в мире не существует.
- 2. Обязательным условием реабилитации детей после КИ является формирование речевой среды, за обеспечение которой ответственны родители или опекуны.
- 3. Анализ результатов проведенного исследования показал необходимость создания «школ семейной реабилитации» для родителей или опекунов как детей после КИ, так и детей-кандидатов для КИ. Внедрение системы данных «школ» приоритетное направление реабилитации детей после КИ.
- 4. Выявленное в ходе исследования межведомственное дублирование реабилитационных мер и результаты проведенного исследования явились основными причинами разработки алгоритма реабилитации детей после КИ. Внедрение разработанного алгоритма позволит достичь эффективной реабилитации и структурировать организационные подходы в данном направлении.

## Внедрение результатов исследования

Разработанная нами модель «Школа семейной реабилитации» была внедрена в работу ТОО «Многопрофильный центр медицинской реабилитации «Аруана»» (приложение  $\Gamma$ ).

## Апробация диссертации

Основные положения работы доложены и обсуждены в виде научных докладов:

- 1. Международная научно-практическая конференция: "The internationalization of continuing medical education. Prospection" (Актобе, Казахстан, 25 мая 2019г.). Тема доклада: «Early recognition and rehabilitation of children with severe-to-profound hearing loss».
- 2. Международная научно-практическая конференция: «Наука и инновации современные концепции» (Москва, Россия, 8 мая 2020г.). Тема доклада: «Оценка качества жизни детей после кохлеарной имплантации».
- 3. Международный конгресс: «10<sup>th</sup> international pan Arabfos conference. 11<sup>th</sup> Emirates otorhinolaryngology audiology and communication disorders congress» (ОАЭ, 8-10 апреля 2021г.). Тема доклада: «Questionnaires for assessing the quality of life of children after cochlear implantation».

**Публикации.** По теме диссертационной работы опубликованы 4 работы, 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.

Объем и структура диссертации: диссертация изложена на 100 страницах компьютерного набора текстового редактора Microsoft Word, состоит из введения, основной части, заключения и списка использованных источников. Диссертация имеет 4 приложения. Список литературы включает 155 источников на русском и английском языках. Работа иллюстрирована 16 таблицами и 28 рисунками.

## 1 КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ У ДЕТЕЙ: СОВРЕМЕННОЕ СОСТОЯНИЕ ПРОБЛЕМЫ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)

## 1.1 Эпидемиология тугоухости

По данным ВОЗ на сегодняшний день более 5% населения мира, или около 430 миллионов человек, нуждаются в реабилитации с целью решения проблемы потери слуха, приводящей к инвалидизации (432 миллиона, в том числе 34 миллиона детей). Демографические сдвиги, прогнозируемые на ближайшие десятилетия, — это рост и старение населения, оба из которых окажут значительное влияние на эпидемиологию потери слуха. Поскольку население мира продолжает расти — по оценкам исследований, население планеты увеличится с нынешних 7,7 миллиардов до почти 10 миллиардов к 2050 году. Ожидается, что к 2050 году почти 2,5 миллиарда человек будут страдать потерей слуха легкой или более высокой степени тяжести в лучше слышащем ухе. Из этих 2,5 миллиардов почти 700 миллионов, скорее всего, столкнутся с потерей средней или высокой степени тяжести в лучше слышащем ухе (рисунок 1). Таким образом, к 2050 году во всем мире почти каждый четвертый человек может иметь ту или иную степень потери слуха, а каждый четырнадцатый (не менее 7%) будет нуждаться в слухопротезировании. Все регионы ВОЗ могут ожидать такого экспоненциального роста, пропорционального профилю их населения. В то время как максимальный рост, вероятно, будет наблюдаться в регионах Восточного Средиземноморья и Африки, где, по прогнозам, к 2050 году число людей с потерей слуха увеличится более чем в два раза, наибольшее число людей в 2050 году, вероятно, будет обнаружено в западной части Тихого океана (около 760 миллионов) и Юго-Восточной Азии (примерно 660 миллионов) (рисунок 2) [1, с. 2]. В РК по результатам медицинских осмотров в структуре заболеваемости детей с нарушением слуха в возрасте от 0 до 18 лет выявлено, что показатели заболеваемости детей в сельских районах ниже в сравнении с жителями города, информационной данным системы «Республиканский электронного здравоохранения» Республики Казахстан. Согласно данным Медеуловой А.Р. общее количество детей с потерей слуха в Казахстане составило 9643 ребёнка. Кондуктивная потеря слуха среди всех случаев составила 21,8% (2100). Распределение по регионам: ЮКО – 22,7%, город Алматы - 10,4%, Павлодарская область - 9,3%, город Астана - 7,9%, Алматинская область -6.6%, ЗКО -6.4%, Жамбылская область 5.7%, Атырауская область -5,1%, Кызылординская область – 5,0%, ВКО – 5,0%, Акмолинская область -Костанайская область – 3,0%, Актюбинская область Карагандинская область – 2,3%, Мангистауская область – 1,1%. Нейросенсорная патология явилась причиной потери слуха у 59,0% (5685). Распределение по регионам: ЮКО -21.8%, город Алматы -12.9%, Алматинская область -9.0%, Жамбылская область – 7,6%, Кызылординская область – 6,3%, город Астана – 6,1%, 3КО -5,3%, Акмолинская область -5,0%, ВКО -5,0%, Павлодарская область -4,6%, СКО -3,1%, Актюбинская область -3,7%, Костанайская область 3,1%, Мангистауская область – 2,3%, Атырауская область – 1,9%, Карагандинская область 0,5%. Смешанный тип потери слуха отмечался у 19,3%

(1858). Распределение по регионам: ВКО – 12,4%, город Астана – 12,3%, ЮКО – 11,5%, город Алматы 10,7%, Павлодарская область – 7,6%, Алматинская область – 7,2%, СКО – 6,9%, Жамбылская область – 6,6%, Костанайская область – 4,9%, Кызылординская область – 4,8%, Атырауская область – 3,8%, ЗКО – 3,8%, Акмолинская область – 3,5%, Актюбинская область – 2,2%, Карагандинская область – 1,6%, Мангистауская область – 1,4% [15, с. 58]. По данным национального бюро статистики Республики Казахстан на 2020 год число детей в возрасте 0-14 лет с пониженной остротой слуха на 1000 осмотренных детей составило 1,2 [3, с. 17]. Из-за ежегодно возрастающего дефицита медицинских кадров имеется тенденция к несвоевременной диагностике и предупреждению заболеваний уха у детей [3, с. 23].

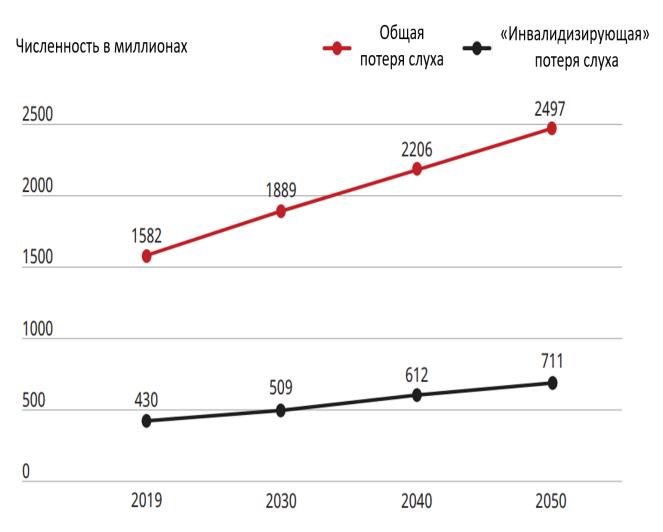


Рисунок 1 - Прогнозируемый рост распространенности потери слуха средней и высокой степени, 2019-2050 гг. (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

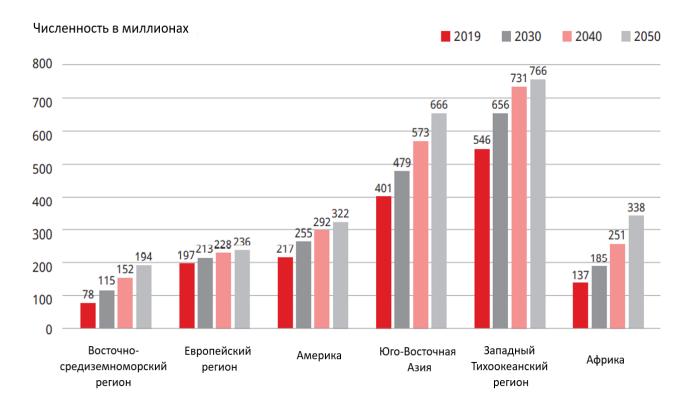


Рисунок 2 - Прогнозируемый рост распространенности всех степеней потери слуха в регионах ВОЗ (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

Согласно данным ВОЗ, выделяют 3 периода в возникновении предпосылок детей: ДЛЯ развития тугоухости антенатальный, перинатальный послеродовый (развитие детей до 18 лет). С учетом большого количества детей с врожденной, в том числе наследственной потерей слуха или глухотой, получили своё развитие виды слухопротезирования данной категории пациентов. Одним из таких видов является кохлеарная имплантация [1, с. 98; 16].

# 1.2 Кохлеарная имплантация и реабилитация после кохлеарной имплантации у детей

В современном мире кохлеарная имплантация представляет собой наиболее успешный и действенный метод лечения и адаптации детей и взрослых с глубокой потерей слуха или глухих [17, 18, 19, 20, 21, 22, 23]. В литературных источниках кохлеарная имплантация рассматривается по-разному: где-то она рассматривается как метод лечения, где-то как метод реабилитации или абилитации [24, с. 217; 25; 26]. Процедура состоит из 3-х основных этапов: отбор кандидатов, оперативное вмешательство и реабилитация. Первые два этапа имеют конкретные сроки реализации, этап реабилитации же длится весь период использования системы кохлеарного импланта пациентом. Отбор кандидатов на кохлеарную имплантацию проводится во всем мире по схожим критериям [27, 28, 29, 30, 31, 32, 33]. О расширении критериев для кандидатов на кохлеарную имплантацию в своей работе пишут Brewis et al., в том числе и для кандидатов среди детей с сопутствующими патологиями и меньшей потерей слуха [34, с. 2].

Этап оперативного вмешательства заключается в том, что во внутреннее ухо пациента вводится система электродов, которая стимулирует непосредственно волокна слухового нерва [35]. И, если успех непосредственно установки кохлеарного импланта заключается в отсутствии внутри- и послеоперационных осложнений, то успех всей процедуры зависит от этапа последующей реабилитации [36, 37, 38, 39, 40]. Необходимо понимать, что кохлеарная имплантация, после подключения речевого сразу процессора имплантированному ребёнку, не позволяет различать звуки и пользоваться речью. Поэтому послеоперационная реабилитация детей после кохлеарной имплантации неотъемлемая часть всего процесса. Как правило, у детей послеоперационное наблюдение, подключение, настройка речевого процессора и реабилитация в целом зависит от участия родителей или опекунов в этих процессах [41, 42, 43, 44, 45].

С учетом глубины лет внедрения кохлеарной имплантации в мире отмечается значимый перевес операций, проведенных детям с глухотой или глубокой патологией слуха именно в раннем возрасте [46, 47, 48]. Это обусловлено большей степени лучшими результатами имплантированного ребёнка в будущем [49, 50]. Ряд исследований указывают на то, что имплантация ребенка до исполнения 12 месяцев приводит к лучшему производству речи, слуховой производительности и восприимчивости речи [51, 52, 53, 54, 55, 56, 57]. Своевременное выявление глубокой патологии слуха или глухоты, а также последующая установка кохлеарного импланта, при адекватной и комплексной реабилитации, приводит к наилучшим результатам [58, 59, 60, 61]. Исследования в этой области подчёркивают значимую роль в развитии и успехе имплантированного ребёнка не только ранний срок имплантации, но и последующую работу сурдопедагога, психолога, учителей и, конечно же, участие родителей или опекунов [62, 63, 64, 65].

Кохлеарная имплантация, как метод лечения детей и взрослых с глухотой или глубокой потерей слуха, в Центральной Азии нашла своё применение в начале 2000 [66, с. 361; 67, с. 2500; 68, с. 2]. Во избежание иной трактовки, стоит отметить, что в данной работе территориальное понимание Центральной Азии – это 5 государств постсоветского пространства: Узбекистан, Казахстан, Кыргызстан, Таджикистан, Туркменистан. В 2007 году начали оперировать в Казахстане [66, с. 362], в январе 2009 года – в Узбекистане [69], в начале 2010-х – в Таджикистане [70], в 2012 году – в Кыргызстане [71], в январе 2020 года - в Туркменистане [72].

Об увеличении количества людей, использующих систему кохлеарного импланта, говорит исследование Yorgun et al., данный факт указывает на потребность развития системы или совершенствования существующей системы реабилитации имплантированных пациентов [73]. Оперативное вмешательство по вживлению кохлеарного импланта становится бессмысленным без реабилитации, в особенности у детей. Nikolopoulos T.P. и Vlastarakos P.V. по результатам своей работы пришли к выводу, что своевременная реабилитация приводит к максимальной пользе в развитии имплантированных детей [74].

Согласно ряду исследований полное участие семьи ребенка в большинстве случаев приводит к положительным результатам проводимой реабилитации [75, 76]. Следующие компоненты входят в понятие комплексной реабилитации детей после кохлеарной имплантации: медицинский, технический, слухоречевой, психологический, педагогический и социальный. Достижение значительного положительного результата у имплантированного ребёнка возможно при взаимодействии всех вышеуказанных компонентов реабилитации [77, 78, 79, 80].

детей после КИ имеет Программа реабилитации разную собственности, подход, срок и формат реализации в различных системах здравоохранения [81, 82, 83, 84]. В ряде стран, где проводится КИ детям, имеется государственная программа реабилитации. В большинстве случаев все эти программы направлены на развитие слухоречевого компонента, являющегося основой в формировании восприятия окружающего мира и коммуникации с ним [85, 88]. связи с длительностью процесса государственные программы имеют ограниченный ресурс специалистов в данной области. В целом и в общем, кроме участия специалистов в программе реабилитации после КИ, огромное значение придается участию семьи имплантированного ребёнка. По мере интеграции ребёнка после КИ в социум участие семьи выходит на первый план, соответственно, постепенно снижается нагрузка государственную систему реабилитации. Наряду государственными организациями функционируют И частные реабилитационные центры. Данные центры разрабатывают свои собственные программы реабилитации детей после КИ в рамках регламента нормативноправовых актов проживания. Существенное отличие страны государственными и частными программами реабилитации детей после КИ заключается в отсутствии формальности и шаблонности подходов к процессу. Индивидуальный подход реабилитационных мер имплантированного ребёнка в частных центрах реабилитации детей после КИ осуществляется за счёт средств родителей или опекунов. С учётом стоимости непосредственно всей системы кохлеарного импланта, фирмы-производители организовывают спонсорскую помощь некоммерческим организациям по постимплантационной реабилитации, ввиду очевидной бессмысленности КИ без последующей реабилитации. Данные центры имеют место быть в США, Великобритании и других странах [89; 90; 91; 92; 93; 94, с. 576]. Общим знаменателем всех программ реабилитации детей после КИ, вне зависимости от собственности, сроков реализации, индивидуальных особенностей имплантированного ребёнка, является семейно-центрированная реабилитация [95, 96, 97].

С целью анализа существующих подходов к реабилитации детей после КИ был проведен систематический обзор согласно международным рекомендациям оформления дизайна исследования PRISMA (the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) — «Предпочтительные моменты для представления результатов систематических обзоров и мета-анализов» (рисунок 3) [98].

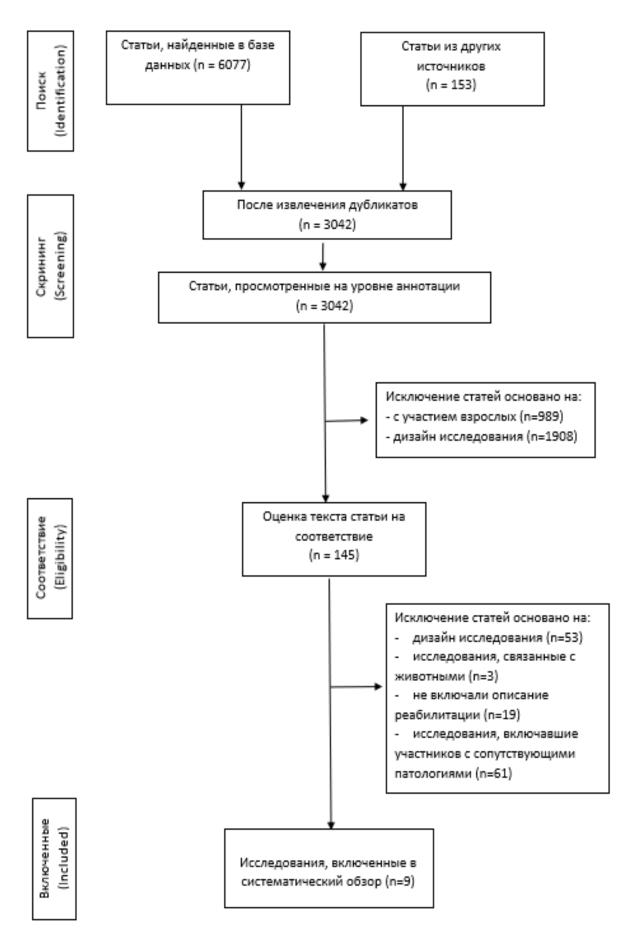


Рисунок 3 – блок-схема PRISMA

Исследования, включенные в обзор, были проведены в следующих странах: Финляндия, Германия, Австралия, США, Швейцария, Китай, Литва, ЮАР и Иран.

В Финляндии функционирует государственная программа реабилитации детей после КИ. Также предусмотрена добровольная дошкольная подготовка ребенка к школе для всех детей в возрасте 6 лет, а дети начинают ходить в школу с 7-ми лет. В виде исключения работники службы здравоохранения и администрация школ определяют, что некоторые дети нуждаются в дополнительном обязательном образовании (неполное или очное специальное образование). Задержка выявления детей с глубокой потерей слуха или глухотой (аудиологический скрининг новорожденных), географическая отдаленность центров реабилитации и недостаточное участие семьи и родственников имплантированного ребёнка являются основными проблемами системы реабилитации [99, с. 1787].

В Германии существуют государственные и частные учреждения, которые проводят реабилитацию КИ амбулаторно, полустационарно или стационарно. Недостаточное участие родителей и родственников в повседневной жизни имплантированного ребёнка является основной проблемой. В соответствии с «Руководством по уходу за кохлеарными имплантатами» к послеоперационным реабилитационным мероприятиям интенсивной или базисной терапии у детей относятся:

- медицинское послеоперационное обслуживание;
- оптимизация речевого процессора и его технический контроль;
- аудиометрический контроль с помощью тестов слуха и речи;
- поддержка слуха;
- языковая поддержка;
- ритмико-музыкальное продвижение;
- специальные меры поддержки для детей с дополнительными ограничениями или трудностями;
  - психологическая помощь;
  - советы и рекомендации родителей;
- обучение обращению с КИ (включая техническое обслуживание и использование);
- сотрудничество с другими учреждениями и ведение документации [100, с. 649].

В Австралии большое внимание уделяется образованию в школах детей после КИ. Учащиеся в этих учреждениях посещают общеобразовательные классы школ в разной степени. Очень небольшое число посещает школы, предлагающие двуязычные и бикультурные программы, включающие обучение на австралийском жестовом языке, где английский преподается как второй язык. Модель участия детей с кохлеарными имплантами в учебных заведениях отражают модели участия глухих и слабослышащих учащихся в целом, при этом большинство из них посещают общие классы с помощью учителейсовместителей. Проблемами реабилитации являются: большие расстояния

между городами в штатах Австралии; дети с отличными результатами в развитии разговорной речи испытывали проблемы в условиях, затрудняющих слышание, например, в группах людей или по телефону; недостаточное количество контактов и встреч между детьми и подростками с кохлеарными имплантами; неэффективность прилагаемых усилий со стороны родителей и специалистов для организации взаимодействия между детьми и подростками с кохлеарными имплантами [101, с. 474].

В США обучение учащихся с нарушением слуха регулируется федеральным законодательством. Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA) разделен на 4 части:

- А. Общие положения.
- В. Услуги специального образования для детей и молодежи.
- С. Услуги раннего вмешательства для младенцев и детей ясельного возраста.
- D. Национальная деятельность по совершенствованию образования учащихся с ограниченными возможностями.

План реабилитации, разработанный в сотрудничестве со специалистами, необходим для удовлетворения потребностей ребенка и достижения желаемых результатов. Каждый из вовлеченных специалистов (отолог, отоларинголог, логопед и сурдопедагог) вносит особый и существенный вклад в процесс реабилитации. Географическая отдаленность центров реабилитации, недостаточное участие семьи и родственников имплантированного ребёнка и взаимодействия координация сурдопедагов учителями общеобразовательной школы, где обучается имплантированный ребёнок основные проблемы реабилитации [102, с. 142].

В Швейцарии есть государственные и частные учреждения, которые проводят реабилитацию КИ амбулаторно, полустационарно или стационарно. Большое внимание уделяются развитию речи. Недостаточное участие семьи и родственников имплантированного ребёнка - основная проблема системы реабилитации [103, с. 2].

В Китае функционируют национальные программы финансирования профилактики, лечения и реабилитации нарушений слуха. Программы проверки слуха новорожденных и слуховой реабилитации действуют при поддержке правительства. Развитие программ проверки слуха и слуховой реабилитации в Китае свидетельствует о значительном влиянии государственной политики на создание инфраструктуры здравоохранения. Проблемы системы реабилитации: недостаточное участие родителей и родственников в повседневной жизни имплантированного ребёнка и географическая отдаленность центров реабилитации [104, с. 2].

В Литве билатеральная кохлеарная имплантация проводится за счёт государства, поэтому медицинское обслуживание, реабилитация и возможности для детей, рожденных с нарушениями слуха, аналогично другим развитым странам. Задержка выявления детей с глубокой потерей слуха или глухотой (аудиологический скрининг новорожденных) и недостаточное участие семьи и

родственников имплантированного ребёнка — основные проблемы системы реабилитации [105, с. 174].

ЮАР является единственной страной в Африке к югу от Сахары с установленной национальной платформой КИ, а также существующей инфраструктурой для кохлеарной имплантации. Большинство населения Южной Африки (85%) зависит от общественного здравоохранения в получении медицинских услуг, но существует только 4 активных программы КИ, финансируемых государством по всей стране. Отсутствие доступа к частной медицинской помощи или недостаточность финансовых средств для доступа к КИ, трудности при финансировании процедуры имплантации и управлении долгосрочными и постоянными финансовыми потребностями после имплантации являются основными проблемами системы реабилитации. Проблемы с обучением детей с КИ в ЮАР связаны с поиском адекватных образовательных условий для каждого имплантированного ребенка [106, с. 2].

В Иране реабилитация детей после КИ включает 2 ключевых направления: поддержка семьи (мамы, сопровождающие детей на реабилитацию; близкие отношения имплантированного ребенка с семьей; участие семьи в воспитании ребёнка после КИ; участие семьи) и продолжающаяся профессиональная и непрофессиональная реабилитация (принципиальная гибкая слуховая тренировка; длительные сеансы реабилитации; различные образовательные методики; музыка в реабилитации; виртуальная реабилитация; повторение в изучении языка; необходимость посещения детского сада; обучение семьи). Недостаточное участие родителей и родственников в повседневной жизни имплантированного ребёнка основная проблема системы реабилитации [107, с. 18].

В вышеуказанных странах система реабилитации детей после КИ имеет как частное, так и государственное финансирование. Доля участия государства значимо отражает количество проведенных операций по установке системы кохлеарного импланта. В ряде стран, где государство не покрывает или частично покрывает все этапы КИ, нет возможности полного обеспечения детей, нуждающихся в КИ, как на этапе медицинской реабилитации, так и в послеоперационном периоде [106,с.8]. Некоторые страны добились большего охвата КИ в отношении детей с глубокой потерей слуха или глухотой за счет развития национальных программ по реабилитации детей с нарушениями слуха. Более того, запустили производство собственных имплантов [104,с.4].

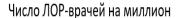
Ключевым аспектом в реабилитации детей после КИ явились: участие родителей или опекунов, а также близких родственников; социальная слухоречевая реабилитация и образование. Географическая отдаленность мест проживания семей с имплантированными детьми от центров реабилитации явилось одной из ключевых проблем. Также было выявлено, что позднее выявление детей с глубоким нарушением слуха и глухотой является проблемой, несмотря существующие актуальной на аудиологического скрининга новорожденных. Стоит отметить, что не всегда выявление детей, нуждающихся КИ, приводит к своевременному

слухопротезированию путем КИ из-за отсутствия необходимого финансирования [99, с. 1789; 100, с. 651; 101, с. 488; 102, с. 145; 103, с. 4; 104, с. 5; 105, с. 175; 106, с. 5; 107, с. 19].

Реабилитация детей после КИ согласно анализу, проведенному в данном систематическом обзоре, не имеет единого стандарта или алгоритма, но проблемы её схожи.

Проведение оценки медицинской И технической составляющих реабилитации возможно на приеме у врача-сурдолога в центре реабилитации. В связи с тем, что операцию по установке кохлеарного импланта детям проводят в двух городах Республики Казахстан, пациенты после данного оперативного вмешательства, вернувшись в место постоянного проживания, не всегда имеют возможность наблюдаться непосредственно по месту жительства, ввиду отсутствия врача-сурдолога, а, иногда, и врача-оториноларинголога, не говоря уже о других специалистах, требующихся для реабилитации детей после кохлеарной имплантации. Хотя доступность и всеобщий охват услугами здравоохранения считаются приоритетными направлениями, Астанинской декларации принятой на Глобальной конференции по первичной медико-санитарной помощи: от Алма-Атинской декларации к всеобщему охвату услугами здравоохранения и Целям в области устойчивого развития (Астана, Казахстан, 25 и 26 октября 2018 г.).

Согласно данным приведенным ВОЗ, обеспеченность вышеуказанными врачами и специалистами в сфере реабилитации детей после кохлеарной имплантации разнится во всём мире. Значительные различия в наличии врачей-оториноларингологов наблюдаются по регионам ВОЗ и уровням доходов. Примерно в 56% всех стран Африканского региона на 1 миллион населения приходится менее 1 врача-оториноларинголога, по сравнению с 67% стран Европейского региона, где на 1 миллион населения приходится более 50 указанных специалистов (рисунок 4). С точки зрения уровня дохода, 78% стран с низким уровнем дохода имеют менее 1 врача-оториноларинголога на 1 миллион, тогда как 95% стран с высоким уровнем дохода и 69% стран с уровнем дохода выше среднего имеют более 10 врачей-оториноларингологов на 1 миллион населения [1, с. 162].



Число стран

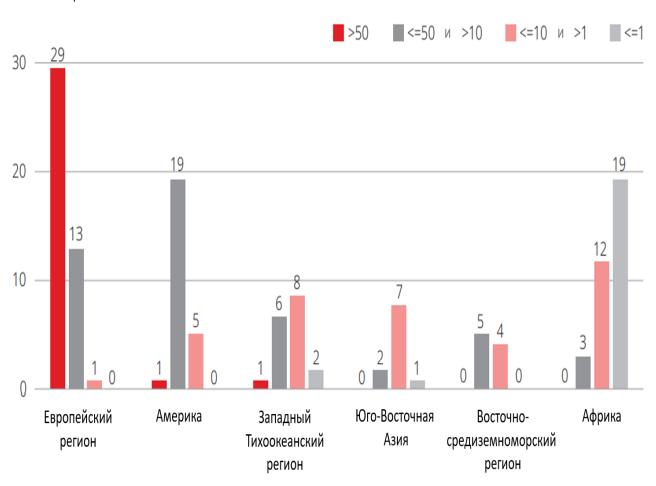


Рисунок 4 - Плотность врачей-оториноларингологов (ЛОР-врачей) среди регионов ВОЗ (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

Врач-сурдолог (аудиолог) оказывает специализированную диагностике и лечении потери слуха с помощью аудиологических технологий. (аудиологов) врачей-сурдологов является самым низким Африканском регионе ВОЗ, где в 78% стран имеется менее 1 врача-сурдолога (аудиолога) на 1 миллион населения. Самая высокая доступность наблюдается в Европейском регионе, где в 52% стран плотность врачей-сурдологов (аудиологов) превышает 10 на 1 миллион населения (рисунок 5). С точки зрения уровня доходов разница между странами с высоким и низким уровнем дохода существенна. В 65 % стран с высоким уровнем дохода имеется более 10 врачейсурдологов (аудиологов) на 1 миллион населения, по сравнению с 93 % стран с низким уровнем дохода и 76 % стран с уровнем дохода ниже среднего, в которых имеется менее 1 врача-сурдолога (аудиолога) на 1 миллион населения [1, с. 164].

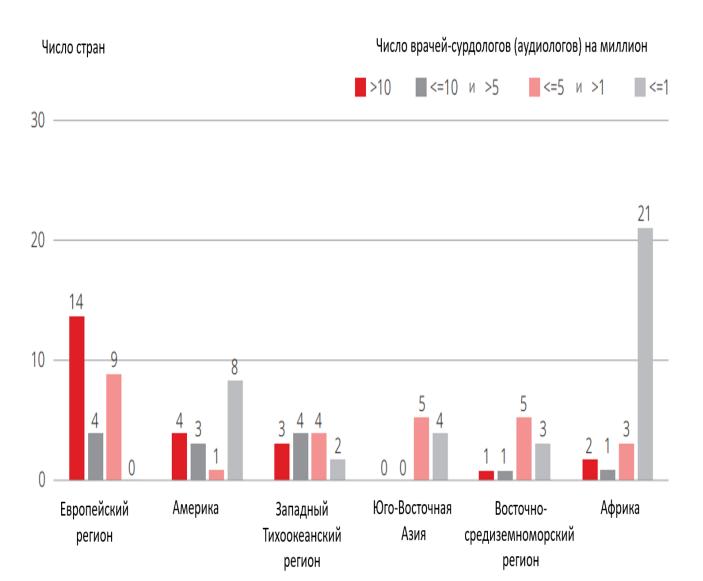


Рисунок 5 - Плотность врачей-сурдологов (аудиологов) среди регионов ВОЗ (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

Логопеды участвуют в проведении реабилитационной терапии для людей с потерей слуха. Среди регионов ВОЗ самая высокая плотность логопедов наблюдается в Европейском регионе, где 69% стран имеют более 50 логопедов на 1 миллион населения, за которым следует регион стран Америки с 33%. Наименьшая плотность наблюдается в Африканском регионе, где в 72% стран на 1 миллион населения приходится менее 1 логопеда (рисунок 6). Что касается уровня дохода, то 79% стран с высоким уровнем дохода имеют плотность 50 и более специалистов на 1 миллион, в то время как 87% стран с низким уровнем дохода и 66% стран с уровнем дохода ниже среднего имеют менее 1 логопеда на 1 миллион [1, с. 166].

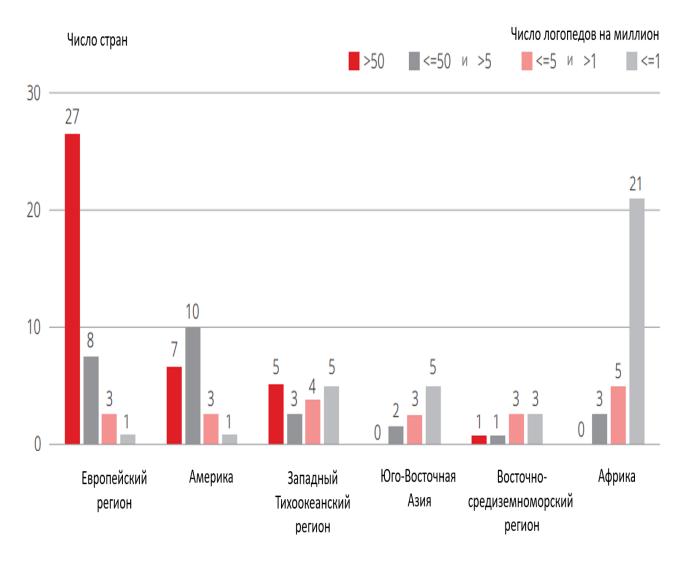


Рисунок 6 – Плотность логопедов среди регионов ВОЗ (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

Сурдопедагог — педагог, специалист по обучению и воспитанию глухих и слабослышащих детей, участвующий, в том числе, в программе реабилитации детей с кохлеарными имплантами. Самая высокая плотность сурдопедагогов наблюдается в Американском регионе и Европейском регионе, где 50% и 42% стран, соответственно, имеют более 15 сурдопедагогов на 1 миллион населения. Самая низкая доступность наблюдается в Африканском регионе, где в 35% стран имеется менее 1 специалиста на 1 миллион населения (рисунок 7). Среди стран с высоким уровнем дохода и уровнем дохода выше среднего 38% в Американском регионе и 44% в Европейском регионе имеют более 15 специалистов на 1 миллион населения, по сравнению со странами с низким уровнем дохода, где 50% стран иметь менее 1 сурдопедагога на 1 миллион населения [1, с. 168].



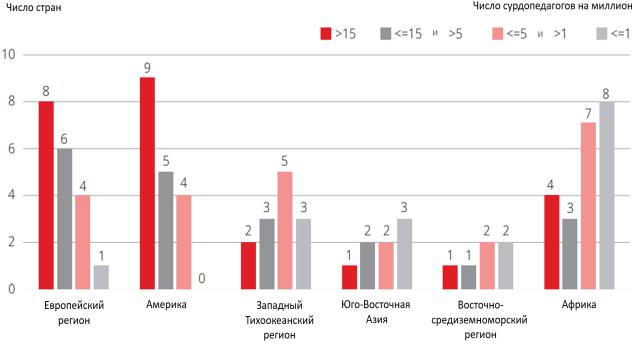


Рисунок 7 – Плотность сурдопедагогов среди регионов ВОЗ (Доклад ВОЗ по проблемам слуха, 2021)

## 1.3 Оценка качества жизни, связанного со здоровьем, детей кохлеарной имплантации

Оценка социального, слухоречевого, психологического и педагогического компонентов реабилитации детей после кохлеарной имплантации затруднена, в связи с отсутствием однозначных критериев. Для решения этой проблемы области прибегают апробированным специалисты данной К В валидизированным анкетам, или разрабатывают и применяют свои варианты. За десятилетия данного вида вмешательства разработано, валидизировано и внедрено как минимум 10 вариантов анкет [108; 109; 110; 111, с. 150; 112; 113; 114; 115; 116]. Данные анкеты-опросники могут включать различные области исследования, например: влияние имплантации и поддержка ребенка, воспроизводимость слов или речи, уверенность ребёнка в себе, общее функционирование, общение, образование, благополучие, восприятие речи, понимание слов, социальные отношения, произношение слов [117, 118, 119, 120]. Процесс сбора информации усложняет или упрощает тип анкеты (открытый, закрытый или смешанный) [121, 122, 123, 124]. Для всесторонней оценки имплантированных детей разработаны анкеты для родителей или опекунов детей, специалистов вышеуказанных областей и детей с кохлеарными имплантами различных возрастных групп [125, 126, 127, 128, 129, 130].

Обзор исследований за последние 20 лет по данной теме показал, что анкета «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (CCIPP)) является одним из наиболее специфичных и всесторонних инструментов оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации с точки зрения родителей или опекунов. Первый вариант «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)) был разработан и представлен как открытый тип анкеты в исследовании Archbold et al. в 2002 году [131]. Incesulu et al. в 2003 году опубликовали результаты своей работы, где изучили качество жизни, связанного со здоровьем, детей с кохлеарными имплантами в Турции [132], использовав первичный вариант «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)), включавший 58 утверждений. O'Neill et al. в 2004 году представляют «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (CCIPP)) уже с 74 утверждениями по типу закрытой анкеты [111, с. 155]. Данная анкета состоит из двух разделов: принятие решений (26 пунктов) и результаты имплантации (48 пунктов). Оценка качества жизни проводится по восьми шкалам: «общение», «общее функционирование», «благополучие», «уверенность ребёнка в себе», «социальные отношения», «образование», «влияние имплантации» и «поддержка ребенка». Huttunen et al. в 2009 году в своём исследовании провели качественную оценку некоторых утверждений вышеуказанной анкеты, несмотря на то, что обычно оценка ответов «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)) проводится количественная [99, с. 1792]. Исследование, проведенное Archbold et al. в 2008 году с использованием «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)), демонстрирует, возможность проведения качественных исследований оценки качества жизни как в малых, так и в больших группах [133]. Использование данного инструмента возможно анонимно и без участия интервьюера. «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)) был использован в качестве инструмента оценки качества жизни детей после кохлеарной имплантации в исследовании Fortunato-Tavares et al. [134, с. 15] в 2012г., которые перевели и культурно адаптировали его в Бразилии, Byčkova et al. [105, с. 176] в 2019г. – в Литве, Huttunen et al. [99, с. 1793] в 2009г. – в Финляндии, Zhao et al. [135, с. 1] в 2019г. – в Китае. По результатам исследования, в котором Fortunato-Tavares et al. оценивали качество жизни, связанного со здоровьем, 10-ти детей в возрасте с 4 до 8 лет, равно отобранных по полу, выявлено, что родители удовлетворены в большей степени по шкалам: «благополучие», «социальные отношения» и «уверенность ребёнка в себе». Также было выявлено, что родители бразильских детей, использующих кохлеарный имплант, отождествляют качество жизни, связанного со здоровьем, детей непосредственно с их лексическим развитием [134, с. 2]. Исследование Вуčkova et al., в котором участвовало 28 семей и отличающееся от предыдущего большим возрастным диапазоном детей (от 3,5 до 18,7 лет), показало, что наибольший положительный результат, согласно точке зрения родителей или опекунов, был в сфере общения. Более 80% родителей отметили, что их дети стали более разговорчивыми и инициативными

в общении [105, с. 177]. Huttunen et al. в своём исследовании рассматривали 36 детей, возрастом от 3 до 15 лет, у 13 из которых на фоне нарушения слуха были и другие синдромальные патологии, что исключали вышеописанные работы. Данная работа показала наибольшую удовлетворенность родителей по шкалам: «социальные отношения», «общение», «уверенность ребёнка в себе» и «общее функционирование». Также они рассматривали количество братьев и сестер в семьях имплантированных детей: была выявлена связь между тем, каким по счету родился ребенок и качеством его жизни, но в большей степени это было связано с наличием сопутствующего заболевания [99, с. 1791]. Исследование Kumar et al. среди родителей 33 имплантированных детей в США с возрастным диапазоном от 4 до 18 лет, результаты которого были опубликованы в 2015 году, показало, что там где были высокие показатели шкалы «общение», повышены были и показатели остальных шкал. Низкую удовлетворенность родители показали в шкалах: «обучение» и «влияние имплантации» [136, с. 269]. В «обучение» схожие результаты получили в своих шкалы исследованиях Huttunen et al. в Финляндии и Fortunato-Tavares et al. в Бразилии [99, с.1792; 134, с. 3]. При этом Китаг et al. указывают на вероятность ошибки в своём исследовании, так как не рассматривались другие факторы, которые могли бы повлиять на оценку качества жизни детей, такие как: уровень образования родителей, уровень развития языка детей, условия в школе, а также объём выборки [136, с. 270]. Zhao et al. в 2019 году публикуют результаты исследования, участниками которого явились 123 семьи, 51 из которых исследователи анкетировали в течение 1-го года несколько раз в интервале 0,1,2,3,6 и 12 месяцев. Наибольшая удовлетворенность родителей отражается в шкале «социальные отношения». Как и в предыдущих исследованиях шкала «образование» показала наименьшую удовлетворенность родителями. Также их исследование показало, что длительная речевая реабилитация значительно улучшает качество жизни имплантированных детей. В этом исследовании по шкале «благополучие» родители или опекуны девочек показали результат выше, чем мальчиков. Матери имплантированных детей, которые имели более высокий образования, оценили более положительно шкалу уровень функционирование». Родители или опекуны детей, проживающих в городе, согласно Zhao et al., продемонстрировали более высокие баллы в шкалах «общение», «общее функционирование» и «уверенность ребёнка в себе» [135, с. 2]. В 2019 году Silva et al. публикуют результаты исследования, которое проводят среди родителей детей возрастом между 6 и 12 годами, используя «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)) в Бразилии. Наиболее высокая степень удовлетворенности родителей по шкале «социальные отношения», наименьшая - по шкале «поддержка ребенка». В этом исследовании Silva et al. выявили, что уровень образованности матери и участие семьи в развитии имплантированного ребенка значительно отражаются на шкалах: «общение» и «образование» [137]. Среди исследований в отношении разработки наиболее подходящей и всеобъемлющей анкеты в данной области, есть работы, направленные на

оптимизацию и поиск более короткой версии «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (CCIPP)). Damen et al. пришли к выводу отсутствия острой необходимости оптимизации этого опросника, в связи с уменьшением объема информации для оценки, а, соответственно, и возможностей для выводов [138]. На сегодняшний день этот опросник остаётся наиболее подходящим и специфичным для оценки качества жизни детей после кохлеарной имплантации с точки зрения родителей или опекунов.

В Казахстане в настоящее время не проведено ни одного специфичного исследования по оценке качества жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации, что, вероятно, связано с более поздними сроками внедрения метода кохлеарной имплантации, а, соответственно, и реабилитации детей после кохлеарной имплантации.

## 2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Данное диссертационное исследование выполнено на базе городского сурдологического центра городской клинической больницы № 5 г. Алматы с 20 июля 2019 года по 20 февраля 2020 года. Участниками исследования явились родители или опекуны с детьми после кохлеарной имплантации, которые пришли на консультацию к сурдологу по разным причинам (настройка речевого процессора, аудиометрия, контрольный осмотр и т.д.). Проведение исследования было одобрено Локальным Этическим Комитетом Факультета медицины и здравоохранения Казахского Национального университета имени аль-Фараби протокол № IRB - A060 от 27.05.2019г. Условия проведения исследования декларации. Хельсинской соответствуют принципам Письменное информированное согласие было получено от родителей или опекунов, участвовавших в этом исследовании.

## 2.1 Дизайн исследования и общая характеристика участников исследования

Данное исследование является обсервационным, поперечным количественным.

Критерии включения:

- 1) Родители или опекуны детей после кохлеарной имплантации, использующих систему кохлеарного импланта более 1-го года;
- 2) Дети после кохлеарной имплантации в сопровождении родителей или опекунов.

Критерии исключения:

- 1) Родители или опекуны детей после кохлеарной имплантации, использующих систему кохлеарного импланта менее 1-го года;
  - 2) Взрослые после кохлеарной имплантации (18 лет и старше);
- 3) Родители или опекуны детей после кохлеарной имплантации, ранее прошедшие данное анкетирование в рамках настоящего исследования.
- 4) Дети после кохлеарной имплантации, имеющие на момент исследования острую ЛОР-патологию.

В РК лица в возрасте от 0 до 18 лет признаются детьми. Кохлеарная имплантация проводится в 3-х медицинских организациях на территории РК, соответственно исследование не ограничивалось пределами города Алматы. Регистрация основного места проживания участников исследования не проводилась, исходя из целей и задач данного исследования. Наличие или отсутствие сопутствующих врожденных или хронических патологий у детей в настоящем исследовании не учитывалось. Этиология тугоухости как критерий включения или исключения не рассматривался ввиду того, что аудиологический скрининг новорожденных в Казахстане начался в 2010 г., следовательно, данные об этиологии глухоты до 2010 года, возможно, были менее точными для детей после КИ в возрасте 10 лет и старше, участвовавших в настоящем исследовании. Возможные занятия с детьми после КИ (участниками данного исследования) в

частном порядке (работа с логопедом, сурдологом, психологом, сурдопедагогом по инициативе родителей или опекунов) до анкетирования не учитывались, как и социально-экономический статус родителей или опекунов. Инструментом исследования явился опросник, который состоял из двух частей: паспортной части, включавшей информацию о ребенке и родителях или опекунах, и, собственно, анкеты. Родители или опекуны, в большинстве случаев, самостоятельно, без помощи сурдолога или какого-либо другого интервьюера, заполняли опросник.

Таким образом источниками информации явились: данные родителей или опекунов, медицинские карты амбулаторных пациентов (форма 052/у) детей после КИ, паспорта пациентов после кохлеарной имплантации и результаты анкетирования, полученные с помощью разработанного опросника.

В исследовании приняли участие 53 родителя или опекуна детей после кохлеарной имплантации. Распределение детей по половому признаку было следующим: 73,6% (39) – мальчики и 26,4% (14) девочки (рисунок 8).

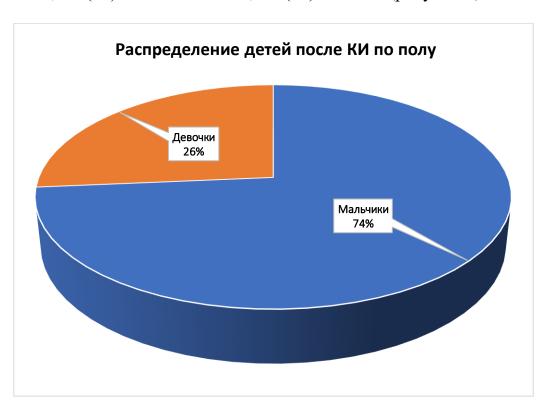


Рисунок 8 – Распределение детей после КИ по полу

Возраст детей на момент анкетирования находился в диапазоне 2,8-15 лет, включительно; средний возраст составил  $7,33\pm3,28$  лет (стандартное отклонение). Имплантация в 92,5% (49) случаев была монолатеральная (односторонняя) (рисунок 9).



Рисунок 9 – Распределение по объёму имплантации

Этиология глухоты или глубокой потери слуха детей в 62,3% (33) случаев была врожденной и в 37,7% (20) — приобретенной (анамнестически) (рисунок 10).



Рисунок 10 – Распределение по этиологии потери слуха

#### 2.2 Методы исследования

#### 2.2.1 Объективное исследование

К методам объективного обследования относятся: риноскопия, отоскопия, фарингоскопия и проверка на наличие повреждений внешних элементов системы кохлеарного импланта.

Риноскопия — метод обследования полости носа с помощью специальных инструментов: носовых зеркал или эндоскопа. Различают 3 вида риноскопии:

- 1) Передняя риноскопия позволяет изучить структуры носа, расположенные на небольшой глубине: перегородку, носовые ходы, передние и средние отделы полости носа.
- 2) Средняя риноскопия позволяет осмотреть отверстия лобной пазухи, среднюю часть носового хода, отдельные части верхнечелюстной пазухи, решетчатой кости.
- 3) Задняя риноскопия предназначена для изучения глубоко расположенных отделов носа задние концы раковин, хоаны, сошник, устья слуховых труб, глоточные карманы.

Отоскопия — метод обследования, позволяющий оценить состояние наружного и среднего уха, а также барабанной перепонки. Данный метод проводится с помощью прямого источника света и ушных воронок разного диаметра или с помощью прямого отоскопа со встроенным источником света.

Фарингоскопия — метод обследования слизистой полости глотки и прилегающих анатомических структур с помощью шпателя и направленного прямого источника света.

Проверка на наличие повреждений внешних элементов системы кохлеарного импланта, к которым относится звуковой процессор, происходит визуально в месте фиксации на голове имплантированного человека. В свою очередь, система кохлеарной имплантации — это электронное устройство, выполняющее функции поврежденных или отсутствующих волосковых клеток, обеспечивая электрическую стимуляцию сохранных нервных волокон. В состав системы кохлеарной имплантации входят два основных компонента:

- 1) звуковой процессор это устройство, с помощью которого осуществляется анализ и кодирование звуков, поступающих в специальный микрофон; также, как и слуховой аппарат, носится за ухом.
- кохлеарный имплант передает закодированную **ЗВУКОВЫМ** процессором информацию путем электрических импульсов к волокнам слухового нерва. Кохлеарный имплант состоит частей: двух приёмник/стимулятор и электродная решётка. Приёмник/стимулятор – это небольшая круглая пластинка, которая находится за ухом под кожей. Данная пластинка принимает и трансформирует сигналы в электрические импульсы. Электродная решётка – это цепочка контактов, состоящая из платиновых электродов, выходящая из приёмника/стимулятора, посредством которой передаются электрические импульсы в слуховой нерв. Она расположена в непосредственной близости от волокон слухового нерва во внутреннем ухе.

## 2.2.2 Исследование качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ и мнение родителя или опекуна

Инструментом оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации настоящего исследования явился опросник, включавший две части – паспортную часть и анкету. Паспортная часть состояла из вопросов о ребёнке и родителях или опекунах и представлена на казахском и русском языках. Вся личная информация была зашифрована и в последующем Второй частью опросника была использована в виде кодов. валидизированный и адаптированный инструмент оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (анкета) – «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (приложение А). Данный инструмент включает 74 пункта, охватывающих два основных раздела: принятие решений (26 пунктов) и результаты имплантации (48 пунктов) (таблица 1). Ответы оценивались по 5-балльной шкале Лайкерта (1 – категорически не согласен, 2 – не согласен, 3 – затрудняюсь ответить, 4 – согласен, 5 - полностью согласен). Двадцать восемь утверждений были сформулированы отрицательно, а 46 - положительно. Удовлетворенность качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ была разделена на 5 уровней. Каждый уровень оценивался соответственно общему среднему из набранных баллов следующим образом:

Высокая неудовлетворенность -0-1,9 балл;

Неудовлетворенность – 2-2,9 балла;

Неопределенность -3-3.9 балла;

Удовлетворенность - 4-4,9 балла;

Высокая удовлетворенность - 5 баллов.

Качество жизни оценивается в соответствии с оценками восьми шкал: «общение», «общее функционирование», «уверенность ребёнка в себе», «социальные «благополучие», отношения», «образование», «влияние имплантации» и «поддержка ребенка». Эта анкета предназначена для оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации, которые используют систему кохлеарного импланта более 1-го года. Принимая во внимание два официальных языка в Республике Казахстан, данная анкета адаптирована на казахский и русский языки согласно определённым нормам «Исследовательская группа качества жизни: Процедура перевода» (Quality of Life Study Group: Translation Procedure). Процедура перевода включала: прямой перевод на русский и казахский языки в 2-х независимых переводческих агентствах, затем перевод обратный в 2-х других независимых переводческих агентствах. После этого врач-сурдолог с подтвержденным уровнем английского языка сравнил и вывел окончательный вариант анкеты с учетом культурных особенностей опрашиваемого контингента. Перевод на казахский язык и обратно проводился прямо, т.е. без опосредованного перевода на русский язык.

Таблица 1 - Разделы инструмента оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (анкеты) «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей»

|               | Разделы:                                                                                            |  |  |  |  |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|
| 1) Результ    | 1) Результаты имплантации                                                                           |  |  |  |  |
| Шкалы         | Утверждения                                                                                         |  |  |  |  |
| Общение:      |                                                                                                     |  |  |  |  |
|               | Общение даже с хорошо знакомыми людьми затруднено.                                                  |  |  |  |  |
|               | Меня беспокоит качество его речи.                                                                   |  |  |  |  |
|               | Теперь мы можем разговаривать, даже если он не видит моего лица (например, в машине или в темноте). |  |  |  |  |
|               | Мне легче общаться с ним используя речь, а не язык жестов.                                          |  |  |  |  |
|               | Его использование разговорной речи невероятно улучшилось.                                           |  |  |  |  |
|               | Теперь он разговорчив и вовлекает в разговор других.                                                |  |  |  |  |
| Общее функци  | онирование:                                                                                         |  |  |  |  |
|               | До имплантации он не получал никакой пользы от его слуховых аппаратов.                              |  |  |  |  |
|               | Он все время и полностью зависит от своего импланта.                                                |  |  |  |  |
|               | Он знает, когда я хочу привлечь его внимание, потому что                                            |  |  |  |  |
|               | может слышать меня.                                                                                 |  |  |  |  |
|               | Теперь он может развлекать сам себя, слушая музыку, смотря телевизор или играя в игры.              |  |  |  |  |
|               | Теперь я могу разрешать ему играть на улице, так как он уже знаком со звуками дорожного движения.   |  |  |  |  |
|               | Он до сих пор не умеет справляться с новыми ситуациями.                                             |  |  |  |  |
| Уверенность р |                                                                                                     |  |  |  |  |
|               | Я редко могу оставлять его одного делать что-то самостоятельно.                                     |  |  |  |  |
|               | Его уверенность в себе значительно улучшилась.                                                      |  |  |  |  |
|               | До имплантации он сильно зависел от нас.                                                            |  |  |  |  |
|               | Он также независим, как и большинство детей его возраста.                                           |  |  |  |  |
| Благополучие: |                                                                                                     |  |  |  |  |
|               | В своем поведении он по-прежнему проявляет признаки                                                 |  |  |  |  |
|               | разочарования.                                                                                      |  |  |  |  |
|               | Его поведение улучшилось с того момента, как ему                                                    |  |  |  |  |
|               | установили имплант.                                                                                 |  |  |  |  |
|               | Он стал конфликтным, как только ему установили имплант.                                             |  |  |  |  |
|               | Сейчас он менее расстроен, чем до установки импланта.                                               |  |  |  |  |
|               | Он остается счастливым ребенком, с которым весело.                                                  |  |  |  |  |

## Продолжение Таблицы 1

| 1          | 2                                                         |
|------------|-----------------------------------------------------------|
| Социальные | е отношения:                                              |
|            | У него нет близких отношений с его бабушкой и дедушкой.   |
|            | Он был социально изолирован до того, как ему установили   |
|            | имплант.                                                  |
|            | Ему не так-то просто найти друзей вне семьи.              |
|            | Ребенок общителен в семье.                                |
|            | Теперь он участвует в семейной жизни больше, чем до       |
|            | имплантации.                                              |
|            | Он принимает участие в семейных отношениях наравне с      |
|            | другими членами.                                          |
|            | Его отношения с братьями и сестрами улучшились (отметьте  |
|            | здесь, если нет других детей).                            |
| Образовани | e:                                                        |
|            | Он не способен справляться с основным обучением в         |
|            | общеобразовательной школе.                                |
|            | Он не отстает от детей своего возраста в школе.           |
|            | Местная школа и службы поддержки адекватно                |
|            | удовлетворяют все наши потребности, связанные с           |
|            | использованием ребенком импланта в школе.                 |
|            | Я обеспокоен(а) дальнейшим устройством ребенка в школу.   |
|            | Родителям следует иметь выбор в использовании языка       |
|            | жестов в школе.                                           |
|            | Я счастлив(а) по поводу его успехов в школе.              |
|            | В школе он полностью зависит от его импланта.             |
| Влияние им | плантации:                                                |
|            | Сразу после имплантации его способность общаться была на  |
|            | низком уровне.                                            |
|            | Я переживаю, что имплант сломается.                       |
|            | Прогресс в улучшении слуха в течение первых нескольких    |
|            | месяцев казался очень незначительным.                     |
|            | Я переживаю за то, что он будет винить меня за моё решени |
|            | установить ему имплант.                                   |
|            | Я озабочен(а) тем, что мой ребенок будет отвержен         |
|            | Обществом Глухих из-за импланта.                          |
|            | Прогресс в улучшении слуха после имплантации превзошел    |
|            | все мои ожидания.                                         |
|            | Другие дети в семье обижались, что ребенку с имплантом    |
|            | уделялось больше времени и внимания (отметьте здесь, если |
|            | нет других детей).                                        |

| Продолжение Таблицы 1     |                                                             |  |  |  |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------|--|--|--|
| 1                         | 2                                                           |  |  |  |
| Поддержка ребенка:        |                                                             |  |  |  |
|                           | Теперь, благодаря тому что у него есть имплант, моя помощь  |  |  |  |
|                           | стала более продуктивной.                                   |  |  |  |
|                           | После того, как ему установили имплант, он нуждается в      |  |  |  |
|                           | моей помощи больше.                                         |  |  |  |
|                           | Чем больше помогаешь ребенку в начале, тем меньше он        |  |  |  |
|                           | будет нуждаться в помощи в дальнейшем.                      |  |  |  |
|                           | У меня появляется больше свободного времени для себя,       |  |  |  |
|                           | потому что он становится менее зависимым.                   |  |  |  |
|                           | Родителю ребенка с имплантом нужно быть терпеливым, так     |  |  |  |
|                           | как, чтобы улучшения проявились, необходимо время.          |  |  |  |
|                           | Я помогаю ему также, как и до установки импланта.           |  |  |  |
| <ol><li>Приняті</li></ol> | ие решений                                                  |  |  |  |
|                           | Утверждения                                                 |  |  |  |
|                           | Сложно найти кого-то присматривать за семьей, когда мы      |  |  |  |
|                           | посещаем Центр имплантации.                                 |  |  |  |
|                           | Программе в Центре Имплантации следует акцентировать        |  |  |  |
|                           | внимание на практике разговорной речи и аудировании.        |  |  |  |
|                           | Кохлеарную имплантацию должна проводить только команда      |  |  |  |
|                           | опытных специалистов.                                       |  |  |  |
|                           | Затраты на поездку в Центр имплантации вызывают             |  |  |  |
|                           | затруднения.                                                |  |  |  |
|                           | Использование языка жестов полезно в течение                |  |  |  |
|                           | значительного времени после имплантации.                    |  |  |  |
|                           | Я бы хотел(а) встречаться с семьями, в которых есть ребенок |  |  |  |
|                           | с имплантом.                                                |  |  |  |
|                           | Самым тяжелым для меня было принятие решения о              |  |  |  |
|                           | проведении имплантации.                                     |  |  |  |
|                           | Ожидание результатов обследований перед имплантацией        |  |  |  |
|                           | было очень напряженным.                                     |  |  |  |
|                           | Мы чувствуем, что нам нужен совет от Центра Имплантации     |  |  |  |
|                           | по поводу его будущего.                                     |  |  |  |
|                           | Мы зависим от Центра имплантации по вопросам                |  |  |  |
|                           | технической консультации относительно импланта ребенка.     |  |  |  |
|                           | Техника имплантации оказалась минимально инвазивная, чем    |  |  |  |
|                           | ожидалось.                                                  |  |  |  |
|                           | Это существенно важно, чтобы он был мотивирован носить      |  |  |  |
|                           | процессор с собой всё время.                                |  |  |  |
|                           | Позитивный настрой очень важен для успешного                |  |  |  |
|                           | использования импланта.                                     |  |  |  |

| 1 | 2                                                          |
|---|------------------------------------------------------------|
|   | Важное значение имеют регулярная настройка и проверка      |
|   | системы импланта.                                          |
|   | Как минимум 1 посещение персонала Центра Имплантации в     |
|   | год домой/в школу необходимо.                              |
|   | Перед проведением имплантации родителям следует            |
|   | получить как можно больше информации и советов.            |
|   | До принятия решения об имплантации, было очень полезно     |
|   | встретиться с другой семьей, где есть ребенок с имплантом. |
|   | Самый важный фактор при выборе импланта это его            |
|   | надежность.                                                |
|   | Я уверен(а), что длительная электростимуляция не будет     |
|   | проблемой.                                                 |
|   | Весь процесс имплантации все еще вызывает стресс.          |
|   | Я ожидал(а), что он научится говорить, сразу же как ему    |
|   | установят имплант.                                         |
|   | Я беспокоюсь, что в конце концов он не станет частью ни    |
|   | мира глухих, ни мира слышащих.                             |
|   | Для меня было важно, чтобы мой ребенок мог слышать звуки   |
|   | дорожного движения в целях безопасности.                   |
|   | Я верю, что теперь у моего ребенка будут разумные          |
|   | перспективы трудоустройства.                               |
|   | Сложно брать выходные на работе (отпрашиваться с работы),  |
|   | для встреч в Центре Имплантации.                           |
|   | Я выбрал(а) имплантацию, чтобы у моего ребенка была        |
|   | возможность стать частью мира слышащих.                    |

## 2.3 Методы статистической обработки данных

Данные из анкет были переведены в электронный формат базы данных MS Excel 2016. Полученная информация была систематизирована и закодирована дальнейшего анализа. Статистическая обработка И графическое представление данных были проведены с использованием MS Office 2016 и программного обеспечения SPSS, v. 23 (IBM Corporation; Чикаго, Иллинойс, США). В связи с наличием в анкете отрицательных и положительных утверждений, оценка отрицательных утверждений была изменена достижения значимого статистического представления, тогда как более высокие оценки представляли лучшее качество жизни, связанного со здоровьем. На этапе заполнения анкет мы убедились в отсутствии пропущенных значений.

При первичном скрининге данные проверялись на соответствие закону нормального распределения. Для этого были использованы критерии Колмогорова-Смирнова или Шапиро-Уилка с учётом объёма исследуемой выборки, а также с помощью построения гистограмм распределения. При нормальном распределении производился расчет средней арифметической (М),

стандартной ошибки (m) и стандартного отклонения (SD). В случае отклонения от нормального распределения рассчитывались: медиана (Me), интерквартильный размах (25-ый – 75-ый квартили).

С целью проверки гипотезы о различиях средних для нормально распределенных данных был применен t-критерий Стьюдента (t-тест с числом хвостов 2), в случае ненормального распределения средних использовался U-критерий Манна-Уитни (Mann-Whitney). Значения, полученные путем применения t-критерия Стьюдента, сравнивались с критическими значениями. В отношении U-критерия Манна-Уитни, полученные значения сравнивали с критическими. Значения р для всех применённых методов менее 0,05 признавались статистически значимыми.

С целью выявления корреляционных связей между переменными, а также их статистической значимости был применен метод корреляционного анализа — расчёт коэффициента ранговой корреляции Спирмена (r). Путём применения шкалы Чеддока были интерпретированы значения коэффициентов корреляции (r): менее 0,1 — связь отсутствует, 0,1-0,3 — слабая, 0,3-0,5 — умеренная, 0,5-0,7 — заметная, 0,7-0,9 — высокая и более 0,9 — весьма высокая. Значение р менее 0,05 расценивалось как статистически значимое.

#### 3 РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

#### 3.1 Состояние реабилитации детей в Казахстане после КИ

В Казахстане, согласно правилам оказания сурдологической помощи населению Республики Казахстан от 21 декабря 2020 года, послеоперационная реабилитация включает медицинский этап (подключение аудио- (речевого) последующие его настройки в течение всего периода реабилитации) И педагогический этап (специально организованное коррекционно-развивающее обучение пациентам с нарушениями слуха в организациях общего и специального образования через территориальные ПМПК по месту его жительства или в сурдологических кабинетах). Оперативному вмешательству (установка системы кохлеарного импланта) предшествует этап отбора кандидатов на КИ. В Республике Казахстан КИ проводится на протяжении 13 лет. За это время было произведено приблизительно 2000 кохлеарных имплантаций из них около 1200 произведено детям [67, с. 2501]. Эти операции проводятся в 3-х специализированных медицинских организациях страны. Законодательно в Республике Казахстан разрешено бесплатное проведение кохлеарной имплантации детям на одно ухо [68, c. 3].

В Казахстане, согласно правилам оказания сурдологической помощи населению Республики Казахстан от 12 мая 2015 года, приняты следующие критерии отбора кандидатов на КИ:

Медицинскими показаниями для проведения КИ являются:

- 1) двусторонняя глухота (средняя потеря 91 и более децибел) в области речевых частот (500-4000 герц);
- 2) двусторонняя тяжелая потеря слуха (средняя потеря 71-90 децибел), аудиторная нейропатия при низкой эффективности адекватно подобранных и настроенных слуховых аппаратах при условии постоянного их использования;
- 3) двустороннее тяжелое нарушение (средняя потеря 71-90 децибел), двусторонняя глухота (средняя потеря 91 и более децибел) у позднооглохших детей и взрослых с хорошими навыками устной речи;
- 4) низкая эффективность слухопротезирования адекватно подобранными и настроенными слуховыми аппаратами (пороги слуха в слуховых аппаратах в свободном звуковом поле в диапазоне 500-4000 герц составляют 55 децибел и более, разборчивость многосложных слов менее 40%, односложных менее 20%).

При аудиторной нейропатии КИ проводится только при отсутствии эффекта использования слуховых аппаратов (отсутствие прогресса в понимании речи и развитии слуховых и языковых навыком) вне зависимости от поведенческих порогов.

Сурдопедагогическими показаниями для проведения операции КИ детям возрасте до трёх лет является наличие непроизвольных безусловных ориентировочных реакций на низко-, средне- и высокочастотные неречевые звучания на расстоянии менее трех метров или их отсутствие.

Сурдопедагогическими показаниями для проведения операции КИ пациентам старше трёх лет являются:

- 1) наличие условно-рефлекторной двигательной реакции (далее УРДР) на низко-, средне- и высокочастотные неречевые звучания на расстоянии менее 3-х метров;
- 2) восприятие низко- (пу-пу-пу, па-па-па), средне- (ш-ш-ш, ж-ж-ж) и высокочастотных звуков речи (с-с-с, ц-ц-ц, и-и-и) на расстоянии не более двух метров при отработанной УРДР;
- 3) отсутствие положительной динамики развития слуховых реакция или её наличие только на громкие звуки и голос;
- 4) понимание обращенной речи только на слухозрительной основе (чтение с «лица»);
- 5) увеличение голосовой активности только за счёт гласных и согласных звуков видимой артикуляции (п, м, т и другие);
- 6) для детей, владеющих устной речью, разборчивость речи в слуховых аппаратах (списки Л.В. Неймана, Е.П. Кузмичевой, Н.В. Покровского и другие): многосложных слов в открытом списке менее 40%, односложных слов менее 20% при оценке в свободном звуковом поле с адекватно подобранными и настроенными слуховыми аппаратами;
- 7) наличие положительной динамики развития слуховых реакций только на неречевые звуки после шести месяцев постоянного использования слуховых аппаратов;
- 8) отсутствие динамики речевого развития при условии постоянного ношения слуховых аппаратов и адекватной методики слухоречевой реабилитации.

Противопоказаниями для проведения операции КИ являются:

- 1) полная или значительная оссификация улитки в случае отсутствия возможности введения цепочки электродов;
- 2) ретрокохлеарная патология, кроме аудиторной нейропатии (отсутствие улитки или слухового нерва, повреждение более высоких уровней слуховой системы);
- 3) отрицательные результаты электрофизиологического тестирования слуха;
- 4) наличие сопутствующих соматических заболеваний, являющихся абсолютными противопоказаниями к хирургической операции;
- 5) наличие психических и грубых неврологических нарушений, затрудняющих использование кохлеарного импланта и проведение слухоречевой реабилитации.

Вышеуказанные критерии отбора подверглись незначительным изменения согласно правилам оказания сурдологической помощи населению Республики Казахстан от 21 декабря 2020 года, в следующем виде:

Медицинскими показаниями для проведения кохлеарной имплантации детскому населению являются:

1) двусторонняя нейросенсорная тугоухость IV степени;

- 2) двусторонняя глухота;
- 3) аудиторная нейропатия при условии неэффективности или низкой эффективности слухопротезирования;
- 4) низкая эффективность слухопротезирования слуховыми аппаратами (пороги слуха в слуховом аппарате в свободном звуковом поле в диапазоне 500-4000 герц составляют 55 децибел и более; разборчивость многосложных слов менее 40 %, односложных менее 20%; наличие положительной динамики развития слуховых реакций только на неречевые звуки после 6 месяцев; отсутствие динамики речевого развития при условии его постоянного использования).

Сурдопедагогическими показаниями для проведения операции КИ пациентам являются:

Детям в возрасте до двух лет:

1) наличие непроизвольных безусловных ориентировочных реакций на низкочастотные, среднечастотные и высокочастотные неречевые звучания на расстоянии менее 3-х метров или их отсутствие;

Детям в возрасте старше двух лет:

- 2) наличие условно-рефлекторной двигательной реакции (УРДР) на низко, средне- и высокочастотные неречевые звуки (барабан, дудка, свисток или колокольчик) на расстоянии менее 3-х метров;
- 3) восприятие речевых звуков с помощью УРДР в низкочастотном ([У-У-У]), среднечастотном ([ПА-ПА-Па]), высокочастотном ([З] и [И-И-И]) диапазоне на расстоянии не более 1 метра;
- 4) наличие УРДР на голос разговорной громкости, при его отсутствии на голос повышенной громкости.
- 5) состояние слухового восприятия в слуховых аппаратах: для детей, владеющих устной речью, разборчивость речи в слуховом аппарате многосложных слов в списке менее 40%, односложных слов менее 20% в закрытом или открытом выборе;
- 6) наличие положительной динамики развития слуховых реакций только на неречевые звуки, отсутствие динамики речевого развития при условии постоянного использования слухового аппарата в течение шести месяцев в условиях специально организованной коррекционно-развивающей помощи.

Медицинскими противопоказаниями для проведения кохлеарной имплантации детскому и взрослому населению являются:

- 1) ретрокохлеарная патология, кроме аудиторной нейропатии;
- 2) полная или значительная оссификация улитки в случае отсутствия возможности введения цепочки электродов;
- 3) наличие острой или тяжелой соматической патологии (острые заболевания дыхательных путей, острые инфекционные заболевания, выраженная гипотрофия, состояние после вакцинации (менее 10-14 дней), гипертермия неясной природы, острая почечная недостаточность, хроническая почечная недостаточность, тяжелые декомпенсированные или субкомпенсированные врожденные пороки развития, туберкулез, шок и коллапс,

заболеваниях печени и почек, выраженная анемия с уровнем гемоглобина менее 80 г/л, генерализованные судороги различной этиологии, злокачественные новообразования (III-IV стадии), недостаточность функции дыхания более III степени, заболевания в стадии декомпенсации, некорректируемые метаболические болезни, активность ревматического процесса 2 степени и выше, наличие гормональной терапии, гнойные болезни кожи, заразные болезни кожи (чесотка, грибковые заболевания и другие);

4) наличие психических и грубых неврологических нарушений (эпилепсия, эпилептическая готовность, психические заболевания с десоциализацией личности с кодами МКБ 10 пересмотра F00, F02, F03, F05, F10 - 29, F63, F72 - F73.

Стандарты реабилитации детей после КИ прописаны в клинических протоколах диагностики и лечения МЗ РК от 2018 года: «Второй этап «Реабилитация II А». Профиль «Неврология и нейрохирургия» (дети)» и «Третий этап «Амбулаторная реабилитация II». Профиль «Неврология и нейрохирургия» реабилитационные мероприятия входит: работа сурдолога, сурдопедагога, психолога, ЛОР-врача, дефектолога и логопеда в течение 10 суток. Индикаторами эффективности реабилитационных мероприятий в обоих протоколах являются восстановление слуха в речевом процессоре системы кохлеарной имплантации до первой степени тугоухости и по шкале FIM мод: выше исходного на 1 балл и выше. Шкала функциональной независимости FIM 18 пунктов, где оценивается состояние двигательных интеллектуальных функций в баллах от 1 до 7. Данная шкала не является эффективности специфичным инструментом оценки реабилитационных мероприятий детей после КИ. На сегодняшний день реабилитация, согласно данному НПА, проводится в медицинских учреждениях 3 городов Республики Казахстан (Астана, Алматы, Шымкент). Реабилитация детей после КИ должна быть преемственной и непрерывной, а проводимые реабилитационные мероприятия в виде 10-дневного курса 1 раз в год нельзя считать полными и эффективными реабилитационными мерами.

МТСЗ РК принимает решение по определению группы инвалидности детям с нарушением слуха, согласно приказа Министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 20 апреля 2020 года № 143 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 30 января 2015 года № 44 «Об утверждении Правил проведения медико-социальной экспертизы»».

Также, согласно приказу Министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан от 30 января 2020 года № 33 «О внесении изменений в приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 22 января 2015 года № 26 «О некоторых вопросах реабилитации инвалидов»», МТСЗ РК ответственно за обеспечение сурдотехническими средствами (замены речевого процессора у инвалидов после КИ) и слухоречевой адаптации. Слухоречевая адаптация детей-инвалидов с нарушением слуха после кохлеарной имплантации в рамках социальной реабилитации проводится в

условиях дневного и (или) круглосуточного наблюдений за счет средств государственного бюджета. Слухоречевая адаптация организовывается «Научно-практическим центром развития социальной реабилитации» МТСЗ РК в течение первых трех лет после операции по кохлеарной имплантации. Один курс слухоречевой адаптации в условиях:

- 1) дневного наблюдения проводится в течение не более 15 рабочих дней;
- 2) круглосуточного наблюдения в течение не менее 15 календарных дней.

Слухоречевая адаптация в виде 15 рабочих или календарных дней дневного или круглосуточного наблюдения не может быть эффективной и результативной, в связи с тем, что процесс слухоречевой реабилитации должен непрерывно продолжаться весь срок использования системы кохлеарного импланта до момента максимальной интеграции имплантированного ребёнка в общество.

Согласно приказу и.о. Министра образования и науки Республики Казахстан от 29 декабря 2021 года № 614 «О внесении изменений и дополнений в приказ Министра образования и науки Республики Казахстан от 30 октября 2018 года № 595 «Об утверждении Типовых правил деятельности организаций образования соответствующих типов»» дети с нарушением слуха или использующие звукоусиливающую аппаратуру или систему кохлеарного импланта имеют право обучаться в специализированных учреждениях или специализированных группах или классах по месту жительства по направлению психолого-медико-педагогической консультации (ПМПК) с разрешения родителей или опекунов.

С учетом проведенного анализа существующих НПА РК в области реабилитации детей после КИ выявлено межведомственное дублирование реабилитационных мер. Очевидным недостатком 10-15 дневной реабилитации детей после КИ, проводимой 1 раз в год, является её непродолжительность и отсутствие преемственности, а также участие неоднородной группы имплантированных детей вопреки принципам индивидуального подхода, непрерывности и преемственности реабилитации.

В РК отмечается неравномерное распределение врачейоториноларингологов по регионам. В целом, удовлетворенность кадрами по данной специальности отмечается в 3-х городах республиканского значения (Астана, Алматы и Шымкент) [15, с. 74]. В данном случае удовлетворенность подразумевает возможность получения консультации как в рамках ОСМС, так и в частном порядке. Обеспеченность врачами-оториноларингологами особенно важна для детей после КИ, так как основная масса имплантированных детей после операции возвращается в первую очередь под наблюдение врачаоториноларинголога по месту жительства.

В Казахстане врачи оториноларингологи имеют право заниматься сурдологической деятельностью на основании полученного сертификата специалиста. Вопреки количеству ЛОР-врачей в РК, количество врачей, занимающихся сурдологией, составляет около 30 специалистов, при этом 1 специалист зачастую работает в нескольких сурдологических кабинетах. Квалификационную категорию сурдологи могут иметь в том числе и за счёт

профессиональной деятельности в качестве оториноларинголога. Специальных курсов подготовки сурдологов для работы с детьми после кохлеарной имплантации нет. Согласно данным аналитической записки главного внештатного сурдолога МЗ РК, основная часть сурдологов сосредоточена в 3-х городах республиканского значения (Астана, Алматы и Шымкент) (таблица 2) [15, с. 75].

Таблица 2 – Количество сурдологов в РК

| No       | Регион                 | Наличие главных       | Общее количество |
|----------|------------------------|-----------------------|------------------|
|          |                        | внештатных сурдологов | сурдологов*      |
| 1        | Астана                 | 1                     | 5                |
| 2        | Алматы                 | 1                     | 6                |
| 3        | Шымкент                | 1                     | 4                |
| 4        | Абайская               | -                     | -                |
| 5        | Акмолинская            | 1                     | 1                |
| 6        | Актюбинская            | 1                     | 1                |
| 7        | Алматинская            | 1                     | 1                |
| 8        | Атырауская             | -                     | 2                |
| 9        | Восточно-Казахстанская | 1                     | 2                |
| 10       | Жамбылская             | 1                     | 2                |
| 11       | Жетысуская             | -                     | -                |
| 12       | Западно-Казахстанская  | 1                     | 1                |
| 13       | Карагандинская         | 1                     | 1                |
| 14       | Костанайская           | 1                     | 1                |
| 15       | Кызылординская         | 1                     | 1                |
| 16       | Мангистауская          | 1                     | 1                |
| 17       | Павлодарская           | 1                     | 1                |
| 18       | Северо-Казахстанская   | 1                     | 1                |
| 19       | Туркестанская          | 1                     | 1                |
| 20       | Улытауская             | -                     | -                |
| <b>4</b> | РК                     | 16                    | 32               |

<sup>\*</sup> за исключением частных организаций

Согласно данным аналитической справки Министерства образования и науки Республики Казахстан по состоянию на 1 января 2019 года в кабинеты психолого-педагогической коррекции (специальная организация образования для оказания коррекционно-педагогической помощи детям и подросткам с особыми образовательными потребностями в возрасте от 0 до 18 лет) были направлены на коррекционно-педагогическую поддержку 107 детей с кохлеарными имплантами, что может быть объяснено неполным охватом имплантированных детей. Для данной категории детей разрабатывается индивидуальная образовательная программа. В программу, помимо общеобразовательного курса, включены занятия с сурдопедагогом, логопедом,

психологом и дефектологом. В Казахстане работают около 400 логопедов. Большинство ведёт свою деятельность одновременно как в государственных, так и в частных центрах коррекции речи и слуха, а также в образовательных центрах. На сегодняшний день в Казахстане работают около 80 сурдопедагогов. Большинство из них ведут свою деятельность одновременно как в государственных, так и в частных центрах коррекции слуха и речи, в том числе и в образовательных центрах. В качественном составе квалификационные категории логопедов и сурдопедагогов разнятся (таблица 3) [139].

Таблица 3 - Категорийность сурдопедагогов и логопедов (Данные из аналитической справки МО РК от 2019 г.)

| Специальность | Категории |        |     |  |  |  |  |
|---------------|-----------|--------|-----|--|--|--|--|
|               | высшая    | вторая |     |  |  |  |  |
| Логопед       | 51        | 52     | 105 |  |  |  |  |
| Сурдопедагог  | 13        | 9      | 11  |  |  |  |  |

Принимая во внимание то, что оперативное вмешательство по установке системы кохлеарного импланта проводится в 2 городах РК (Астана и Алматы), а дальнейшая непрерывная реабилитация должна проводиться по месту постоянного проживания ребёнка, отмечается нехватка подготовленных кадров в регионах.

Раздел «Принятие решений» анкеты «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» включает в себя 26 утверждений, которые оценивались по 5-балльной шкале Лайкерта (1 – категорически не согласен, 2 – не согласен, 3 – затрудняюсь ответить, 4 – согласен, 5 - полностью согласен). Результаты опроса участников исследования по данному разделу были подвергнуты качественному сравнительному анализу. С целью определения мнения большинства родителей или опекунов формулировки «категорически не согласен» и «не согласен» расценивались как несогласие с утверждением, а – «согласен» и «полностью согласен» - как согласие. Те утверждения, где формулировка «затрудняюсь ответить» была отмечена большим числом респондентов, чем другие формулировки, не подвергались качественному анализу.

100% участников исследования выразили своё согласие с утверждениями: «Кохлеарную имплантацию должна проводить только команда опытных специалистов»;

«Самый важный фактор при выборе импланта это его надежность»;

«Для меня было важно, чтобы мой ребенок мог слышать звуки дорожного движения в целях безопасности» (рисунок 11).

Таким образом, родители или опекуны придают большое значение этапу оперативного вмешательства - установка системы кохлеарного импланта. Главным ожиданием от установки кохлеарного импланта для родителей или

опекунов является появление возможности у ребёнка заботиться о собственной безопасности посредством приобретения навыка слуха.

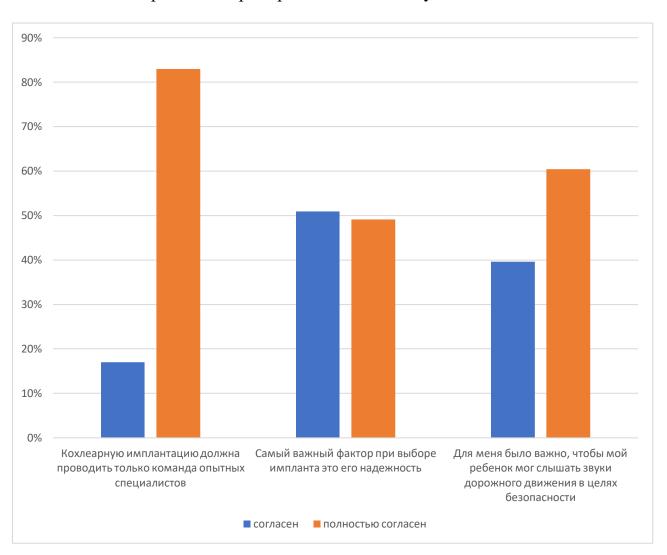


Рисунок 11 – Утверждения с 100% согласием участников исследования

Более 70% респондентов выразили своё согласие с 13 утверждениями. Эти утверждения были разделены на следующие группы:

Группа A - мотивация и ребенка, и родителя или опекуна участия во всем процессе КИ:

«Я бы хотел(а) встречаться с семьями, в которых есть ребенок с имплантом»; «Это существенно важно, чтобы он был мотивирован носить процессор с собой всё время»;

«Позитивный настрой очень важен для успешного использования импланта» (рисунок 12).

Проведенное исследование показало, что мотивация в отношении всей процедуры КИ важна как для родителей или опекунов, так и для ребёнка.

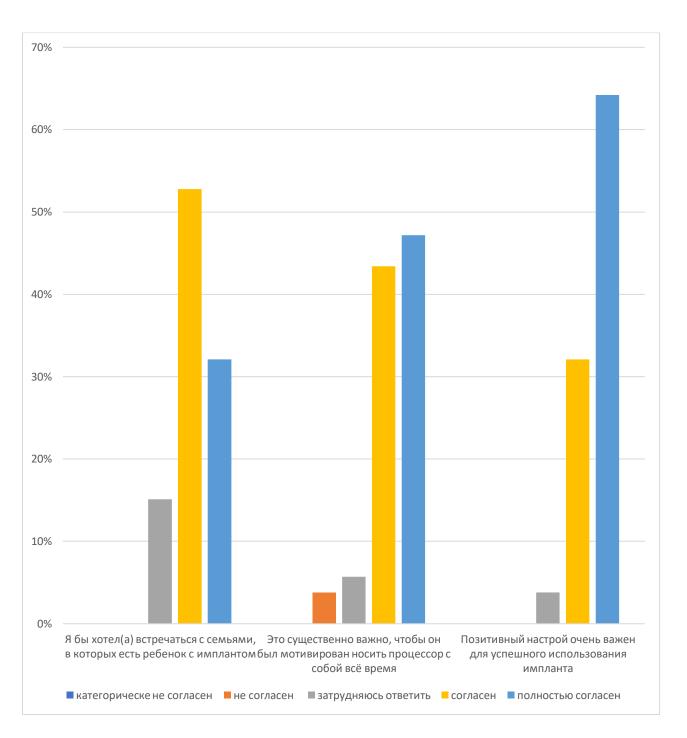


Рисунок 12 – Распределение мнений родителей или опекунов по группе А

Группа Б - информирование о процедуре установки кохлеарного импланта и её возможных осложнения:

«До принятия решения об имплантации, было очень полезно встретиться с другой семьей, где есть ребенок с имплантом»;

«Самым тяжелым для меня было принятие решения о проведении имплантации»; «Ожидание результатов обследований перед имплантацией было очень напряженным» (рисунок 13).

Процесс подготовки к КИ вызывает наибольший стресс у родителей или опекунов ребёнка-кандидата на КИ.

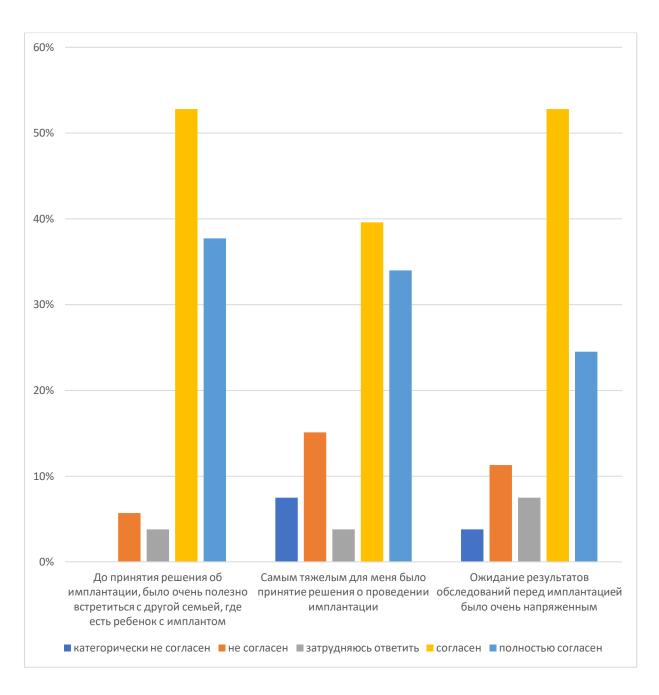


Рисунок 13 – Распределение мнений родителей или опекунов по группе Б

Группа В - наблюдение в центре реабилитации детей после КИ: «Мы зависим от Центра имплантации по вопросам технической консультации относительно импланта ребенка»;

«Важное значение имеют регулярная настройка и проверка системы импланта»; «Как минимум 1 посещение персонала Центра Имплантации в год домой/в школу необходимо» (рисунок 14).

Согласно результатам нашего исследования статистическое большинство участников (более 70% респондентов) акцентировали своё внимание на непрерывном и регулярном наблюдении в центре имплантации в отношении технического сопровождения и адекватного функционирования системы кохлеарного импланта у имплантированного ребёнка.

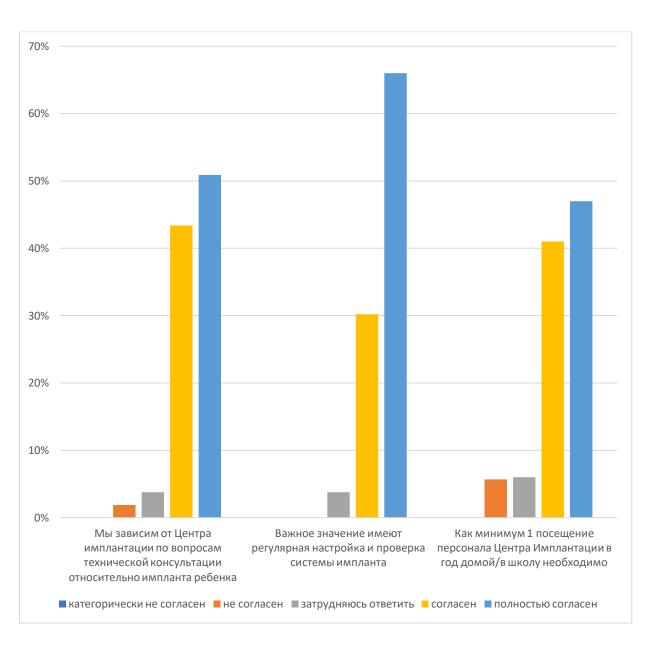


Рисунок 14 – Распределение мнений родителей или опекунов по группе В

Группа Г - будущее имплантированного ребёнка:

«Перед проведением имплантации родителям следует получить как можно больше информации и советов»;

«Мы чувствуем, что нам нужен совет от Центра Имплантации по поводу его будущего»;

«Я верю, что теперь у моего ребенка будут разумные перспективы трудоустройства»;

«Я выбрал(а) имплантацию, чтобы у моего ребенка была возможность стать частью мира слышащих» (рисунок 15).

Статистическое большинство (более 70%) родителей или опекунов имплантированного ребёнка выразили своё согласие с тем, что установка системы кохлеарного импланта позволит ребёнку иметь больше возможностей в будущем, в отношении общения со слышащей частью мира, получением образования и дальнейшим трудоустройством.

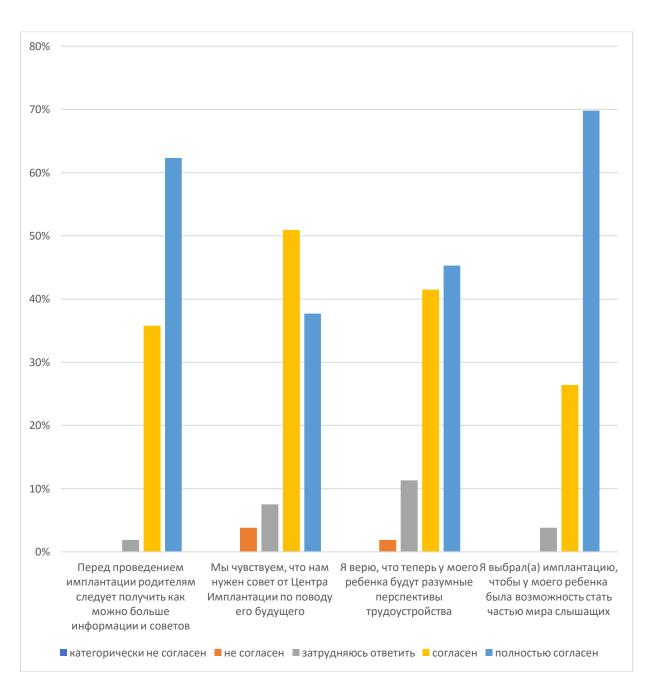


Рисунок 15 — Распределение мнений родителей или опекунов по группе Г

Только с одним утверждением более 70% респондентов выразили своё несогласие:

«Программе в Центре Имплантации следует акцентировать внимание на практике разговорной речи и аудировании» (рисунок 16).

83% участников исследования выразили своё несогласие с необходимостью практики слуха и речи в центре имплантации, что, вероятно, обусловлено пониманием чёткого разделения функций центра имплантации и этапа слухоречевой реабилитации имплантированного ребёнка. Следует отметить, что согласно критериям включения в исследование, участниками явились родители или опекуны детей после КИ, имеющих стаж использования системы кохлеарного импланта 1 год и более.

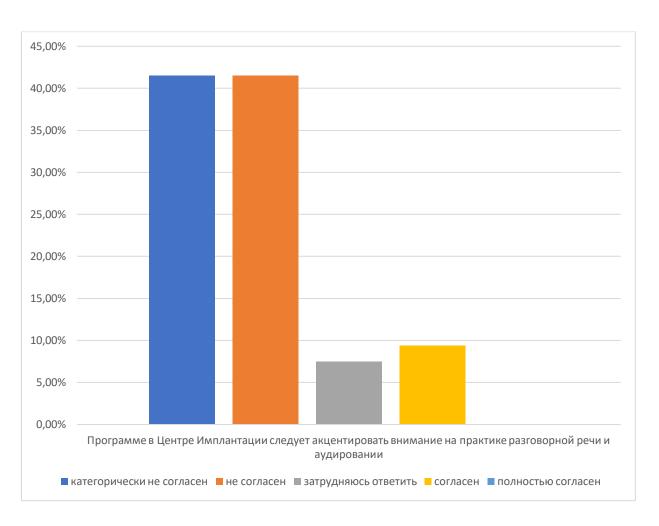


Рисунок 16 – Утверждение с более 70%-м несогласием участников исследования

С утверждением «Я ожидал(а), что он научится говорить, сразу же как ему установят имплант» согласилось более 60% респондентов (рисунок 17).

Данный факт указывает на низкую информированность родителей или опекунов детей-кандидатов на КИ, а порой полное непонимание всего процесса КИ, имеющего 3 основных этапа:

- отбор кандидатов на КИ;
- оперативное вмешательство (установка системы кохлеарного импланта);
- постимплантационная реабилитация (в том числе слухоречевая реабилитация).

Это свидетельствует об отсутствии организованной системы взаимодействия специалистов с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ на этапе отбора кандидатов, что порождает необходимость разработки и внедрения дополнительного связывающего элемента в систему реабилитации детей после КИ с целью проведения разъяснительной работы в отношении всего процесса КИ, а также обмена опытом с родителями или опекунами уже имплантированных детей.

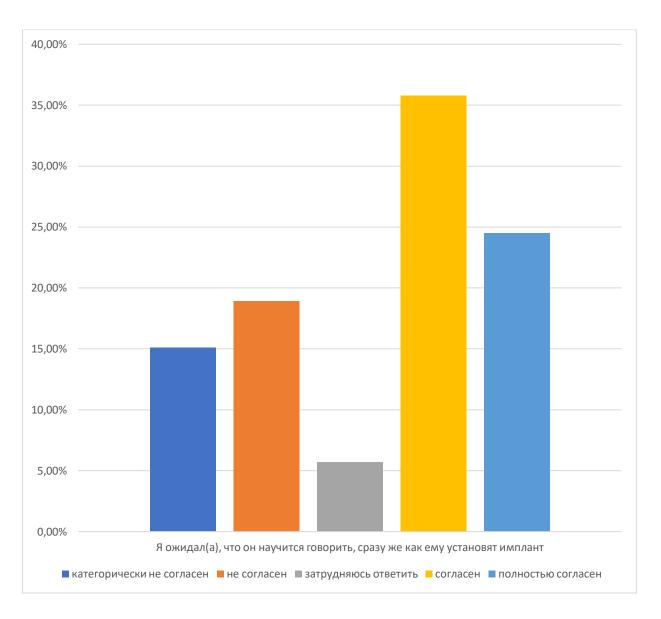


Рисунок 17 — Утверждение «Я ожидал(а), что он научится говорить, сразу же как ему установят имплант» с более 60%-м согласием участников исследования

Формулировка «затрудняюсь ответить», данного раздела, в 23-х утверждениях набрала от 2% до 34% мнения участников исследования (таблица 4).

Таблица 4 – Раздел «Принятие решений»: ответы родителя или опекуна

| Утверждение |         | Участники исследования (N=53) |            |          |          |  |  |  |
|-------------|---------|-------------------------------|------------|----------|----------|--|--|--|
|             | категор | не                            | затрудня с | согласен | полность |  |  |  |
|             | ически  | согласен                      | юсь        | n (%)    | Ю        |  |  |  |
|             | не      | n (%)                         | ответить   |          | согласен |  |  |  |
|             | согласе |                               | n (%)      |          | n (%)    |  |  |  |
|             | Н       |                               |            |          |          |  |  |  |
|             | n (%)   |                               |            |          |          |  |  |  |

| продолжение таолицы 4  | 2        | 3        | 4         | 5        | 6          |
|------------------------|----------|----------|-----------|----------|------------|
| Сложно найти кого-то   | 8        | 24       | 5 (9,4%)  | 9 (17%)  | 7 (13,2%)  |
| присматривать за       | (15,1%)  | (45,3%)  | 3 (7,470) | ) (17/0) | 7 (13,270) |
| семьей, когда мы       | (13,170) | (43,370) |           |          |            |
| посещаем Центр         |          |          |           |          |            |
| имплантации.           |          |          |           |          |            |
| имплантации.           |          |          |           |          |            |
| Программе в Центре     | 22       | 22       | 4 (7,5%)  | 5 (9,4%) | 0 (0%)     |
| Имплантации следует    | (41,5%)  | (41,5%)  |           |          |            |
| акцентировать          |          |          |           |          |            |
| внимание на практике   |          |          |           |          |            |
| разговорной речи и     |          |          |           |          |            |
| аудировании.           |          |          |           |          |            |
| Кохлеарную             | 0 (0%)   | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 9        | 44 (83%)   |
| имплантацию должна     | , ,      |          |           | (17,0%)  |            |
| проводить только       |          |          |           |          |            |
| команда опытных        |          |          |           |          |            |
| специалистов.          |          |          |           |          |            |
| Затраты на поездку в   | 4 (7,5%) | 23       | 5 (9,4%)  | 10       | 11         |
| Центр имплантации      | , , ,    | (43,4%)  |           | (18,9%)  | (20,8%)    |
| вызывают               |          |          |           |          |            |
| затруднения.           |          |          |           |          |            |
| Использование языка    | 6        | 22       | 11        | 7        | 7 (13,2%)  |
| жестов полезно в       | (11,3%)  | (41,5%)  | (20,8%)   | (13,2%)  |            |
| течение значительного  |          |          |           |          |            |
| времени после          |          |          |           |          |            |
| имплантации.           |          |          |           |          |            |
| Я бы хотел(а)          | 0 (0%)   | 0 (0%)   | 8 (15,1%) | 28       | 17         |
| встречаться с семьями, |          |          |           | (52,8%)  | (32,1%)    |
| в которых есть ребенок |          |          |           |          |            |
| с имплантом.           |          |          |           |          |            |
| Самым тяжелым для      | 4 (7,5%) | 8        | 2 (3,8%)  | 21       | 18 (34%)   |
| меня было принятие     |          | (15,1%)  |           | (39,6%)  |            |
| решения о проведении   |          |          |           |          |            |
| имплантации.           |          |          |           |          |            |
| Ожидание результатов   | 2 (3,8%) | 6        | 4 (7,5%)  | 28       | 13         |
| обследований перед     |          | (11,3%)  |           | (52,8%)  | (24,5%)    |
| имплантацией было      |          |          |           |          |            |
| очень напряженным.     |          |          |           |          |            |
| Мы чувствуем, что нам  | 0 (0%)   | 2 (3,8%) | 4 (7,5%)  | 27       | 20         |
| нужен совет от Центра  |          |          |           | (50,9%)  | (37,7%)    |
| Имплантации по         |          |          |           |          |            |
| поводу его будущего.   |          |          |           |          |            |

| 1                                     | 2        | 3         | 4        | 5         | 6         |
|---------------------------------------|----------|-----------|----------|-----------|-----------|
| Мы зависим от Центра                  | 0 (0%)   | 1 (1,9%)  | 2 (3,8%) | 23 (43,4) | 27        |
| имплантации по                        |          | - (-,,,,, |          |           | (50,9%)   |
| вопросам технической                  |          |           |          |           |           |
| консультации                          |          |           |          |           |           |
| относительно                          |          |           |          |           |           |
| импланта ребенка.                     |          |           |          |           |           |
| Техника имплантации                   | 1 (1,9%) | 2 (3,8%)  | 16       | 25        | 9 (17%)   |
| оказалась минимально                  |          |           | (30,2%)  | (47,2%)   |           |
| инвазивная, чем                       |          |           |          |           |           |
| ожидалось.                            |          |           |          |           |           |
| Это существенно                       | 0 (0%)   | 2 (3,8%)  | 3 (5,7%) | 23        | 25 (47,2) |
| важно, чтобы он был                   |          |           |          | (43,4%)   |           |
| мотивирован носить                    |          |           |          |           |           |
| процессор с собой всё                 |          |           |          |           |           |
| время.                                |          |           |          |           |           |
| Позитивный настрой                    | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 2 (3,8%) | 17        | 34        |
| очень важен для                       |          |           |          | (32,1%)   | (64,2%)   |
| успешного                             |          |           |          |           |           |
| использования                         |          |           |          |           |           |
| импланта.                             |          |           |          |           |           |
| Важное значение                       | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 2 (3,8%) | 16        | 35        |
| имеют регулярная                      |          |           |          | (30,2%)   | (66,0%)   |
| настройка и проверка                  |          |           |          |           |           |
| системы импланта.                     |          |           |          |           |           |
| Как минимум 1                         | 0 (0%)   | 3 (5,7%)  | 3 (5,7%) | 22        | 25        |
| посещение персонала                   |          |           |          | (41,5%)   | (47,1%)   |
| Центра Имплантации в                  |          |           |          |           |           |
| год домой/в школу                     |          |           |          |           |           |
| необходимо.                           |          |           |          |           |           |
| Перед проведением                     | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 1 (1,9%) | 19        | 33        |
| имплантации                           |          |           |          | (35,8%)   | (62,3%)   |
| родителям следует                     |          |           |          |           |           |
| получить как можно                    |          |           |          |           |           |
| больше информации и                   |          |           |          |           |           |
| советов.                              |          |           |          |           |           |
| До принятия решения                   | 0 (0%)   | 3 (5,7%)  | 2 (3,8%) | 28        | 20        |
| об имплантации, было                  |          |           |          | (52,8%)   | (37,7%)   |
| очень полезно                         |          |           |          |           |           |
| встретиться с другой                  |          |           |          |           |           |
| · · · · · · · · · · · · · · · · · · · |          |           |          |           |           |
| семьей, где есть                      |          |           |          |           |           |

| 1                                     | 2        | 3         | 4          | 5        | 6          |
|---------------------------------------|----------|-----------|------------|----------|------------|
| Самый важный фактор                   |          | 0 (0%)    | 0 (0%)     | 27       | 26         |
| при выборе импланта                   | 0 (070)  | 0 (070)   | 0 (070)    | (50,9%)  | (49,1%)    |
| это его надежность.                   |          |           |            | (30,570) | (42,170)   |
| Я уверен(а), что                      | 0 (0%)   | 5 (9,4%)  | 18 (34%)   | 20       | 10         |
| длительная                            | 0 (070)  | 3 (2,470) | 10 (3470)  | (37,7%)  | (18,9%)    |
|                                       |          |           |            | (37,770) | (10,7/0)   |
| электростимуляция не будет проблемой. |          |           |            |          |            |
|                                       | 6        | 21        | 7 (13,2%)  | 13       | 6 (11,3%)  |
| 1 '                                   | (11,3%)  | (39,6%)   | / (13,270) | (24,5%)  | 0 (11,370) |
| имплантации все еще                   | (11,5%)  | (39,0%)   |            | (24,3%)  |            |
| вызывает стресс.                      | 8        | 10        | 2 (5 70/)  | 19       | 13         |
| Я ожидал(а), что он                   |          |           | 3 (5,7%)   |          |            |
| научится говорить,                    | (15,1%)  | (18,9%)   |            | (35,8%)  | (24,5%)    |
| сразу же как ему                      |          |           |            |          |            |
| установят имплант.                    | 11       | 1.0       | 7 (12 20/) | 0        | 11         |
| Я беспокоюсь, что в                   | 11       | 16        | 7 (13,2%)  | 8        | 11         |
| конце концов он не                    | (20,8%)  | (30,2%)   |            | (15,1%)  | (20,8%)    |
| станет частью ни мира                 |          |           |            |          |            |
| глухих, ни мира                       |          |           |            |          |            |
| слышащих.                             | 0 (00)   | 0 (00()   | 0 (00()    | 21       | 22         |
| Для меня было важно,                  | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 0 (0%)     | 21       | 32         |
| чтобы мой ребенок мог                 |          |           |            | (39,6%)  | (60,4%)    |
| слышать звуки                         |          |           |            |          |            |
| дорожного движения в                  |          |           |            |          |            |
| целях безопасности.                   |          |           |            |          |            |
| Я верю, что теперь у                  | 0 (0%)   | 1 (1,9%)  | 6 (11,3%)  | 22       | 24         |
| моего ребенка будут                   |          |           |            | (41,5%)  | (45,3%)    |
| разумные перспективы                  |          |           |            |          |            |
| трудоустройства.                      |          |           |            |          |            |
| Сложно брать                          | 4 (7,5%) | 17        | 8 (15,1%)  | 17       | 7 (13,2%)  |
| выходные на работе                    |          | (32,1%)   |            | (32,1%)  |            |
| (отпрашиваться с                      |          |           |            |          |            |
| работы), для встреч в                 |          |           |            |          |            |
| Центре Имплантации.                   |          |           |            |          |            |
| Я выбрал(а)                           | 0 (0%)   | 0 (0%)    | 2 (3,8%)   | 14       | 37         |
| имплантацию, чтобы у                  |          |           |            | (26,4%)  | (69,8%)    |
| моего ребенка была                    |          |           |            |          |            |
| возможность стать                     |          |           |            |          |            |
| частью мира                           |          |           |            |          |            |
| слышащих.                             |          |           |            |          |            |

Huttunen et al. (2009) в своём исследовании провели качественный анализ данного раздела. Со следующими утверждениями, в их исследовании, согласились более 80% респондентов (28 и более из 36 участников):

«Для меня было важно, чтобы мой ребенок мог слышать звуки дорожного движения в целях безопасности»;

«Перед проведением имплантации родителям следует получить как можно больше информации и советов»;

«Я выбрал(а) имплантацию, чтобы у моего ребенка была возможность стать частью мира слышащих»;

«Я верю, что теперь у моего ребенка будут разумные перспективы трудоустройства»;

«Важное значение имеют регулярная настройка и проверка системы импланта»;

«Позитивный настрой очень важен для успешного использования импланта»;

«Кохлеарную имплантацию должна проводить только команда опытных специалистов»;

«Мы зависим от Центра имплантации по вопросам технической консультации относительно импланта ребенка»;

«До принятия решения об имплантации, было очень полезно встретиться с другой семьей, где есть ребенок с имплантом».

Все вышеуказанные утверждения исследования Huttunen et al. в 2009г. полностью совпали с утверждениями настоящего исследования, с которыми согласились более 70% участников (37 и более из 53 респондентов). Примечательно, что с утверждением «Для меня было важно, чтобы мой ребенок мог слышать звуки дорожного движения в целях безопасности» выразили согласие 100% участников как настоящего исследования, так и исследования Huttunen et al. в 2009г. Стоит отметить, что в исследовании Huttunen et al. в 2009г. принимали участие семьи имплантированных детей с синдромальной патологией [99, с. 1793].

В отношении утверждения «Программе в Центре Имплантации следует акцентировать внимание на практике разговорной речи и аудировании», с которым не согласились более 70% респондентов, можно допустить вероятность понимания родителями или опекунами разделения медицинского и педагогического этапов реабилитации детей после КИ.

Таким образом, утверждения, с которыми согласилось большинство родителей или опекунов детей после КИ, указывают на важность: мотивации и ребенка, и родителя или опекуна, процесс установки кохлеарного импланта, последующее наблюдение в центре реабилитации детей после КИ (подразумевая процесс реабилитации) и будущего имплантированного ребёнка. Учитывая неполную информированность родителей или опекунов о всём процессе КИ, включающем не только оперативное вмешательство (установка системы кохлеарного импланта), но и последующую реабилитацию, крайне важна разработка и внедрение чёткого алгоритма реабилитации детей после КИ с включением связующего звена, заключающегося в мультидисциплинарном

подходе со стороны специалистов во взаимодействии с родителями или опекунами как проимплантированных детей, так и детей-кандидатов на КИ.

#### 3.2 Социально-демографические особенности участников исследования

Общее количество респондентов исследования составило 53 родителя или опекуна, из них: 83% (44) были матери, 11,3% (6) — отцы, 3,8% (2) — бабушки и 1.9% (1) — опекуны детей после кохлеарной имплантации (рисунок 18).

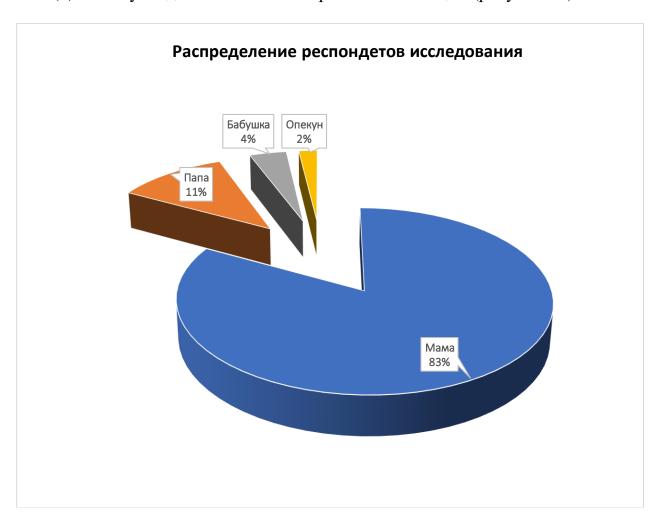


Рисунок 18 - Распределение респондентов исследования

Уровень образования респондентов распределился следующим образом: 50,9% (27) имели высшее образование и 49,1% (26) — среднее образование. В настоящем исследовании респонденты, закончившие университет, начиная со степени бакалавра, принимались как имеющие высшее образование. В отношении тех, кто закончил 9 или 11 классов общеобразовательной школы, а также колледжи или профессионально-технические училища — как имеющие среднее образование (рисунок 19).

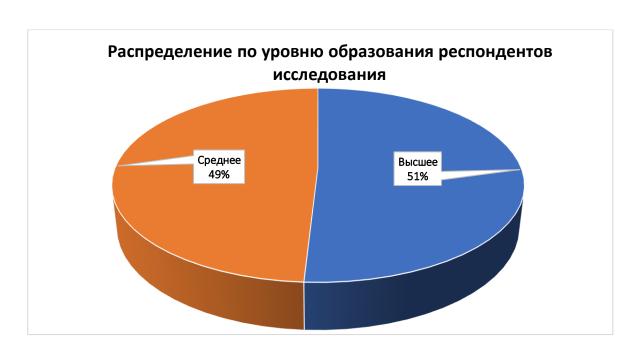


Рисунок 19 - Распределение по уровню образования респондентов исследования

Нарушения слуха или речи у родителей и родственников по результатам анкетирования было выявлено в одном случае, и составило 1,9% (1). В паспортную часть были включены два вопроса в отношении языка. Один вопрос был связан с языками общения в семье ребёнка после кохлеарной имплантации, где результатом явилось следующее: только казахский - 43,4% (23), только русский — 39,6% (21), казахский и русский — 13,2% (7), казахский, русский и другие — 3,8% (2) проанкетированных (рисунок 20).

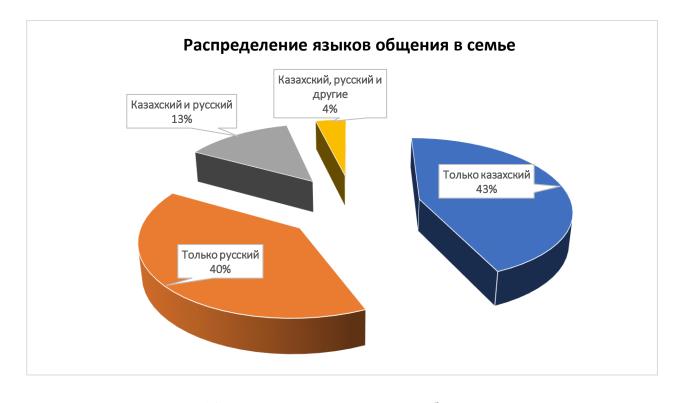


Рисунок 20 - Распределение языков общения в семье

Другой вопрос был связан с языком заполнения анкеты: казахский язык -47.2% (25), русский язык -52.8% (28) респондентов (рисунок 21) (таблица 5).

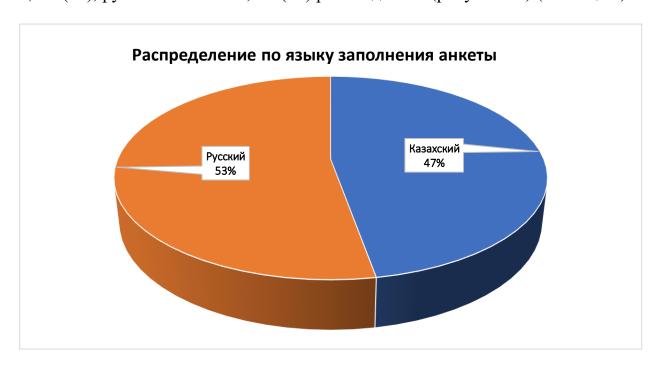


Рисунок 21 - Распределение по языку заполнения анкеты

Таблица 5 - Социально-демографические факторы родителей или опекунов детей после КИ

| Факторы                                   | % (n)         |
|-------------------------------------------|---------------|
| Родитель или опекун, заполнявший анкету:  |               |
| Мама                                      | 83 (44)       |
| Папа                                      | 11,3 (6)      |
| Бабушка                                   | 3,8 (2)       |
| Опекун                                    | 1,9 (1)       |
| Образование родителей:                    |               |
| Высшее                                    | 50,9 (27)     |
| Среднее                                   | 49,1 (26)     |
| Нарушения слуха или речи у родителей и ро | одственников: |
| имеются (да)                              | 1,9 (1)       |
| не имеются (нет)                          | 98,1 (52)     |
| Язык общения в семье:                     |               |
| только казахский                          | 43,4 (23)     |
| только русский                            | 39,6 (21)     |
| казахский и русский                       | 13,2 (7)      |
| казахский, русский и другие               | 3,8 (2)       |
| Язык заполнения анкеты:                   |               |
| Казахский                                 | 47,2 (25)     |
| Русский                                   | 52,8 (28)     |

Информация об имплантированном ребёнке, включенная в паспортную часть, была предоставлена родителями или опекунами. По половому признаку распределение произошло следующим образом: 73,6% (39) - мальчики и 26,4% (14) девочки. Имплантация в 92,5% (49) случаев была моноауральная (односторонняя) и в 7,5% (4) случаев - бинауральная (двусторонняя). Глухота детей в 62,3% (33) случаев была врожденной и в 37,7% (20) - приобретенной. Причинами приобретенной глухоты явились: ототоксичные антибиотики - 20,8% (11), перенесенная ОРВИ – 3,7% (2) и по неизвестным причинам - 13,2% (7). Навык речи имели 7,5% (4) детей и 92,5% (49) — не имели (рисунок 22).

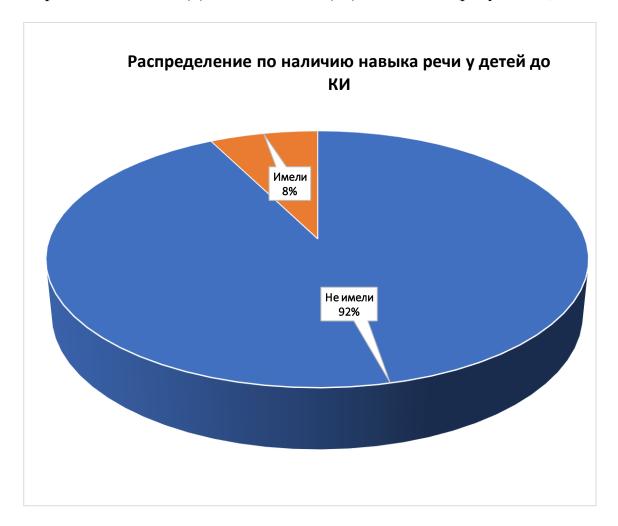


Рисунок 22 - Распределение по наличию навыка речи у детей до КИ

Школу глухих до кохлеарной имплантации посещали 11,3% (6) детей, а 88,7% (47) — не посещали. Специализированные образовательные учреждения на момент исследования посещали 71,7% (38) имплантированных детей и 28,3 (15) — не посещали. Распределение среди посещаемых специализированных образовательных учреждений на момент исследования произошло следующим образом: детский сад посещали 20,8% (11) детей, школа-интернат - 43,4% (23) и коррекционный кабинет - 7,5% (4) от общего числа участников исследования (таблица 6).

Таблица 6 - Социально-демографические факторы детей после КИ

| Факторы                              | % (n)                          |
|--------------------------------------|--------------------------------|
| Пол ребёнка:                         |                                |
| мальчики                             | 73,6 (39)                      |
| девочки                              | 26,4 (14)                      |
| Имплантация:                         |                                |
| моноауральная (односторонняя)        | 92,5 (49)                      |
| бинауральная (двусторонняя)          | 7,5 (4)                        |
| Имплантированная сторона:            |                                |
| справа                               | 75,5 (40)                      |
| слева                                | 17 (9)                         |
| справа и слева                       | 7,5 (4)                        |
| Тип глухоты:                         |                                |
| врожденная                           | 62,3 (33)                      |
| приобретенная:                       |                                |
| ототоксичные антибиотики             | 20,8 (11)                      |
| перенесенная ОРВИ                    | 3,7 (2)                        |
| перенесенный менингит                | 0 (0)                          |
| травма уха                           | 0 (0)                          |
| неизвестные причины                  | 13,2 (7)                       |
| Ребенок умел говорить до имплантаци  | и:                             |
| да                                   | 7,5 (4)                        |
| нет                                  | 92,5 (49)                      |
| Ходил ли ребенок в школу глухих до и | мплантации:                    |
| да                                   | 11,3 (6)                       |
| нет                                  | 88,7 (47)                      |
| Посещение специализированных образ   | овательных заведений на момент |
| исследования:                        |                                |
| детский сад                          | 20,8 (11)                      |
| школа-интернат                       | 43,4 (23)                      |
| коррекционный кабинет                | 7,5 (4)                        |
| не посещал                           | 28,3 (15)                      |

В отношении возраста детей после кохлеарной имплантации на момент анкетирования, диапазон составил от 2,8 до 15 лет, включительно; средний возраст составил 7,3 лет и 3,28 лет - стандартное отклонение. Возраст детей на момент кохлеарной имплантации был в диапазоне от 1 года до 7 лет, средний возраст составил 3,17 лет и 1,62 лет — стандартное отклонение. Срок использования кохлеарного импланта на момент исследования был в диапазоне от 1 года до 12 лет, среднее составило 4,21 лет и 2,45 лет — стандартное отклонение (таблица 7).

Таблица 7 – Возрастные показатели участников исследования

| Показатели         | Выборка (N = 53) |                           |          |  |  |  |  |
|--------------------|------------------|---------------------------|----------|--|--|--|--|
|                    | Среднее          | Стандартное<br>отклонение | Диапазон |  |  |  |  |
| Возраст ребёнка на |                  |                           |          |  |  |  |  |
| момент             | 7,33             | 3,28                      | 2,8-15   |  |  |  |  |
| исследования       | 7,55             | 3,20                      | 2,0-13   |  |  |  |  |
| (годы)             |                  |                           |          |  |  |  |  |
| Возраст ребёнка на | 3,17             | 1,62                      | 1-7      |  |  |  |  |
| момент КИ (годы)   | 3,17             | 1,02                      | 1-7      |  |  |  |  |
| Срок               |                  |                           |          |  |  |  |  |
| использования      | 4,21             | 2,45                      | 1-12     |  |  |  |  |
| кохлеарного        | 7,21             | 2,43                      | 1-12     |  |  |  |  |
| импланта (годы)    |                  |                           |          |  |  |  |  |

# 3.3 Оценка удовлетворенности родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ

Согласно полученным анкеты, «Дети после данным кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей», родители или опекуны, с учетом уровней удовлетворенности, не определились в степени удовлетворенности качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (среднее = 3,65, стандартное отклонение = 0,4, диапазон = 2,31-4,52). Набранные баллы по распределились следующим образом (порядок максимального к минимальному): «благополучие» (среднее = 3,89, стандартное отклонение = 0.53, диапазон = 2.8-5), «поддержка ребёнка» (среднее = 3.87, стандартное отклонение = 0,48, диапазон = 2,67-5), «социальные отношения» (среднее = 3.85, стандартное отклонение = 0.52, диапазон = 2.29-5), «уверенность ребёнка в себе» (среднее = 3,80, стандартное отклонение = 0,64, диапазон = 2,0-5), «общение» (среднее = 3.58, стандартное отклонение = 0.73, диапазон = 1.17– 4,67), «общее функционирование» (среднее = 3,57, стандартное отклонение = 0.51, диапазон = 1.67-4.67), «образование» (среднее = 3.49, стандартное отклонение = 0.45, диапазон = 2.57-4.43), «влияние имплантации» (среднее = 3,15, стандартное отклонение = 0,6, диапазон = 1,43–4,33). Наивысший балл набрала шкала «благополучие» (среднее = 3,89, стандартное отклонение = 0,53, диапазон = 2,8-5), наименьший – «влияние имплантации» (среднее = 3,15, стандартное отклонение = 0.6, диапазон = 1.43-4.33) (таблица 8).

Таблица 8 — Удовлетворенность родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (N = 53).

| Шкала                   | Среднее | Стандартное<br>отклонение | Диапазон  |
|-------------------------|---------|---------------------------|-----------|
| Общая удовлетворенность | 3,65    | 0,4                       | 2,31–4,52 |
| Общение                 | 3,58    | 0,73                      | 1,17–4,67 |

Продолжение Таблицы 8

| 1                          | 2    | 3    | 4         |
|----------------------------|------|------|-----------|
| Общее функционирование     | 3,57 | 0,51 | 1,67–4,67 |
| Уверенность ребёнка в себе | 3,80 | 0,64 | 2,0–5     |
| Благополучие               | 3,89 | 0,53 | 2,8–5     |
| Социальные отношения       | 3,85 | 0,52 | 2,29–5    |
| Образование                | 3,49 | 0,45 | 2,57–4,43 |
| Влияние имплантации        | 3,15 | 0,6  | 1,43–4,33 |
| Поддержка ребенка          | 3,87 | 0,48 | 2,67–5    |

Графическое представление оценок родителей или опекунов детей с кохлеарными имплантами по шкалам (рисунок 23).

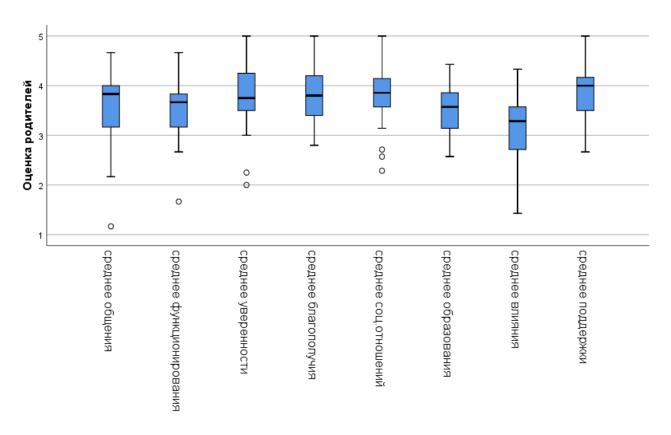


Рисунок 23 - Оценки родителей или опекунов детей с кохлеарными имплантами по шкалам

В отношении удовлетворенности родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ, согласно разделению на возрастные категории на момент исследования (0-6 лет и 7-15 лет), с учётом уровней удовлетворенности, исходя из полученных данных анкеты, «Дети после кохлеарной имплантации: зрения родителей», уровень точка И опыт удовлетворённости В обеих возрастных категориях был оценен «неопределённость» (0-6 лет: среднее = 3,6, стандартное отклонение = 0,48, диапазон = 2,31-4,52; 7-15 лет: среднее = 3,71, стандартное отклонение = 0,28,

диапазон = 3,22-4,21) (таблица 9). В сравнении со средним значением уровня удовлетворённости родителей или опекунов всей выборки (среднее = 3,65, стандартное отклонение = 0,4, диапазон = 2,31-4,52), среднее значение группы 0-6 лет показало меньший результат (среднее = 3,6, стандартное отклонение = 0,48, диапазон = 2,31-4,52), в свою очередь в группе 7-15 лет был зарегистрирован больший результат (среднее = 3,71, стандартное отклонение = 0,28, диапазон = 3,22-4,21). Разница средних значений между группами может быть объяснена более длительным сроком использования системы кохлеарного импланта в группе 7-15 лет. В свою очередь между вышеуказанными группами отмечается противоположный результат по шкале «благополучие»: в группе 0-6 лет отмечен больший результат (среднее = 3,9, стандартное отклонение = 0,57, диапазон = 3-5), а в группе 7-15 лет был зарегистрирован меньший результат (среднее = 3.88, стандартное отклонение = 0.49, диапазон = 2.8-4.8). Данный факт может быть интерпретирован большим сроком использования системы кохлеарного импланта в группе 7-15 лет, родители или опекуны которой не акцентируют своё внимание на шкале «благополучие», так как данная шкала не включает утверждения, связанные с развитием имплантированного ребёнка.

Таблица 9 – Удовлетворенность родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ, согласно возрастным категориям

|                   | N=53 |      |       | n=2  | 9 (0-6 | лет)  | n=24 (7-15 лет) |      |       |
|-------------------|------|------|-------|------|--------|-------|-----------------|------|-------|
| Шкала             | 1    | 2    | 3     | 1    | 2      | 3     | 1               | 2    | 3     |
| Общая             | 3,65 | 0,4  | 2,31- | 3,6  | 0,48   | 2,31- | 3,71            | 0,28 | 3,22- |
| удовлетворенность |      |      | 4,52  |      |        | 4,52  |                 |      | 4,21  |
| Общение           | 3,58 | 0,73 | 1,17- | 3,53 | 0,78   | 1,17- | 3,65            | 0,67 | 2,33- |
|                   |      |      | 4,67  |      |        | 4,67  |                 |      | 4,67  |
| Общее             | 3,57 | 0,51 | 1,67- | 3,46 | 0,54   | 1,67- | 3,71            | 0,44 | 2,83- |
| функционирование  |      |      | 4,67  |      |        | 4,33  |                 |      | 4,67  |
| Уверенность       | 3,80 | 0,64 | 2,0-5 | 3,75 | 0,78   | 2-5   | 3,86            | 0,42 | 3,0-  |
| ребёнка в себе    |      |      |       |      |        |       |                 |      | 4,75  |
| Благополучие      | 3,89 | 0,53 | 2,8–5 | 3,9  | 0,57   | 3-5   | 3,88            | 0,49 | 2,8-  |
|                   |      |      |       |      |        |       |                 |      | 4,8   |
| Социальные        | 3,85 | 0,52 | 2,29- | 3,79 | 0,57   | 2,29- | 3,92            | 0,45 | 2,71- |
| отношения         |      |      | 5     |      |        | 5     |                 |      | 4,71  |
| Образование       | 3,49 | 0,45 | 2,57- | 3,37 | 0,49   | 2,57- | 3,63            | 0,37 | 3,0-  |
|                   |      |      | 4,43  |      |        | 4,43  |                 |      | 4,29  |
| Влияние           | 3,15 | 0,6  | 1,43- | 3,13 | 0,69   | 1,43- | 3,17            | 0,48 | 2,0-  |
| имплантации       |      |      | 4,33  |      |        | 4,33  |                 |      | 3,83  |
| Поддержка         | 3,87 | 0,48 | 2,67- | 3,86 | 0,42   | 3,17- | 3,88            | 0,56 | 2,67- |
| ребенка           |      |      | 5     |      |        | 5     |                 |      | 4,67  |

Примечание: 1 – среднее, 2 - стандартное отклонение, 3 – диапазон.

Для оценки корреляции между шкалами оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ был использован коэффициент Спирмена. Шкалы «общение» и «уверенность ребёнка в себе» в большей степени коррелировали с другими шкалами, нежели остальные. С точки зрения родителей шкала степени позитивно коррелировала «обшение» разной co шкалами: себе», «уверенность ребёнка «влияния имплантации», «социальные отношения», «общее функционирование», «благополучие», «образование» и «поддержка ребёнка» (от максимального к минимальному). Шкала «уверенность ребёнка в себе» имела позитивную корреляцию разной силы со шкалами: «социальные отношения», «общее функционирование», «благополучие», «влияние имплантации» и «поддержка ребёнка» (от максимального к минимальному). Согласно шкале Чеддока, наибольшая статистически значимая заметная положительная связь является между шкалами «общение» и «уверенность ребёнка в себе» (р <0,001). Также между шкалами «общения» и «влияние имплантации» (р <0,001). Заметная положительная статистически значимая связь была выявлена между шкалами «социальные отношения» и «уверенность ребёнка в себе» (р <0,001) (таблица 10).

Таблица 10 - Ассоциации между шкалами оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (N=53)

| Шкала                      | ие      | Общее<br>функционирование | Уверенность<br>ребёнка в себе | Благополучие | іьные<br>эния           | вание       | ие<br>тации            | Поддержка ребенка |
|----------------------------|---------|---------------------------|-------------------------------|--------------|-------------------------|-------------|------------------------|-------------------|
|                            | Общение | Общее<br>функци           | Уверенность<br>ребёнка в се(  | Благоп       | Социальные<br>отношения | Образование | Влияние<br>имплантации | Поддер            |
| Общение                    | -       | 0.483                     | 0.615<br>**                   | 0.468<br>**  | 0.513                   | 0.457<br>** | 0.607<br>**            | 0.362             |
| Общее<br>функционирование  |         |                           | 0.534                         | 0.385        | 0.488                   | 0.424       | 0.384                  | 0.451             |
| Уверенность ребёнка в себе |         |                           |                               | 0.442<br>**  | 0.557<br>**             | 0.364       | 0.417<br>**            | 0.370             |
| Благополучие               |         |                           |                               |              | 0.332                   | 0.266       | 0.391                  | 0.405             |
| Социальные отношения       |         |                           |                               |              |                         | 0.315       | 0.327                  | 0.351             |
| Образование                |         |                           |                               |              |                         |             | 0.445                  | 0.317             |
| Влияние<br>имплантации     |         |                           |                               |              |                         |             |                        | 0.422             |

| 1         | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Поддержка |   |   |   |   |   |   |   | - |
| ребенка   |   |   |   |   |   |   |   |   |

<sup>\*</sup>p < 0,05.

# 3.4 Влияние социально-демографических факторов на качество жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ

С целью определения влияния социально-демографических факторов и возрастных показателей на качество жизни, связанного со здоровьем, детей после кохлеарной имплантации был проведен соответствующий анализ. Была выявлена статистически значимая связь между шкалой «образование» (p=0,031) и возрастом ребёнка на момент исследования, а также между сроком использования КИ и шкалой «образование» (p=0,019). Шкала «общее функционирование» (p=0,024) и возраст ребенка на момент исследования коррелируют между собой. Не было выявлено никакой статистически значимой связи между шкалами и возрастом ребёнка на момент кохлеарной имплантации. Данный анализ был выполнен путём использования рангового коэффициента корреляции Спирмена (таблица 11).

Таблица 11 - Корреляция шкал с возрастными показателями (N = 53).

| Шкалы                      | Возраст ребёнка на момент исследования | Возраст ребёнка<br>на момент КИ | Срок<br>использования<br>кохлеарного<br>импланта |  |
|----------------------------|----------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------|--|
| Общение                    | 0,078                                  | -0,058                          | 0,120                                            |  |
| P                          | 0,577                                  | 0,680                           | 0,391                                            |  |
| Общее                      | 0,309*                                 | 0,129                           | 0,250                                            |  |
| функционирование           |                                        |                                 |                                                  |  |
| p                          | 0,024                                  | 0,356                           | 0,071                                            |  |
| Уверенность ребёнка в себе | 0,167                                  | 0,076                           | 0,150                                            |  |
| p                          | 0,233                                  | 0,587                           | 0,284                                            |  |
| Благополучие               | 0,030                                  | -0,183                          | 0,084                                            |  |
| p                          | 0,834                                  | 0,189                           | 0,549                                            |  |
| Социальные отношения       | 0,152                                  | -0,005                          | 0,081                                            |  |
| p                          | 0,276                                  | 0,969                           | 0,564                                            |  |
| Образование                | 0,297*                                 | 0,090                           | 0,322*                                           |  |

<sup>\*\*</sup>p < 0.01.

Продолжение Таблицы 11

| 1           |   | 2     | 3      | 4     |
|-------------|---|-------|--------|-------|
|             | p | 0,031 | 0,522  | 0,019 |
| Влияние     |   | 0,055 | -0,060 | 0,084 |
| имплантации |   |       |        |       |
|             | p | 0,697 | 0,668  | 0,548 |
| Поддержка   |   | 0,186 | 0,161  | 0,153 |
| ребёнка     |   |       |        |       |
|             | р | 0,183 | 0,249  | 0,274 |

<sup>\*</sup> корреляция значима на уровне р<0,05

Для взаимосвязи между социально-демографическими выявления факторами и шкалами анкеты был использован U-критерий Манна-Уитни. При оценке выявлено, что есть статистически значимая связь между шкалами: «благополучие», «социальные отношения» и «поддержка ребёнка» с языком заполнения анкеты. Родители, заполнившие анкету на казахском языке, имели статистически значимый результат в шкале «социальные отношения» (p=0,039). Родители, которые заполнили анкету на русском языке, показали статистически значимый результат в шкалах: «благополучие» (p=0,004) и «поддержка ребёнка» (р=0,008). Вероятно, это можно объяснить историей и традициями народов среднеазиатского региона, которые жили большими семьями (включающими не только мать, отца, детей, но и дедушек, бабушек, двоюродных братьев, дядей, теток) [140]. Такой образ жизни сохранился и по сей день среди большинства населения этой территории. Менталитет, присущий казахскому народу, включает в себя значимость отношений между родственниками и соседями; также в школе, университете и на работе. В казахоязычных семьях родители, а нередко и другие близкие родственники, прививают детям потребность налаживания отношений с окружающими людьми. Другим аспектом этого является то, что в казахоязычных семьях часто трое и более детей, поэтому родители, вероятно, не могут больше времени уделять ребенку с имплантом (работа, жизнь, благополучие других детей). Различия в укладе жизни семьи казахоязычных и русскоязычных участников исследования могут объяснить некоторую разницу в родительских оценках шкал анкеты, наблюдаемых в настоящем исследовании. Поскольку предыдущие зарубежные исследования с анкетой «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (ССІРР)) использовали только один язык заполнения анкеты, этот вывод уникален для настоящего исследован. Kumar et al. в 2015г. опросили своих участников на английском языке, а Brewis et al. в 2020г. также использовал английский язык в качестве критерия включения [34, с. 3; 136, с. 271]. Zhao et al. в 2019г. изучили качество жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ в среде мандаринского наречия китайского языка, а Huttunen et al. в 2009г. провели свое исследование на финском языке [99, с. 1788; 135, с. 3]. Как указано выше, Казахстан является страной, в которой казахский и русский языки используются официально в

равной степени, поэтому важно понимать любые потенциальные различия в рейтингах шкал анкеты оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ. В отношении пола детей, образования родителей и посещения детьми специализированных образовательных учреждений на момент исследования статистически значимой связи выявлено не было (таблица 12).

Таблица 12 - Взаимосвязь между социально-демографическими факторами и шкалами анкеты (N=53).

| Факторы      | Шкалы    |          |          |          |          |          |          |        |
|--------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|--------|
| _            | 1        | 2        | 3        | 4        | 5        | 6        | 7        | 8      |
| Пол          |          |          |          |          |          |          |          |        |
| мальчики     | 3.57     | 3.52     | 3.78     | 3.87     | 3.85     | 3.48     | 3.17     | 3.86   |
|              | (0.74)   | (0.51)   | (0.67)   | (0.53)   | (0.57)   | (0.44)   | (0.64)   | (0.46) |
| девочки      | 3.62     | 3.71     | 3.88     | 3.96     | 3.86     | 3.52     | 3.10     | 3.90   |
|              | (0.74)   | (0.50)   | (0.55)   | (0.53)   | (0.37)   | (0.51)   | (0.47)   | (0.55) |
| p            | 0.792    | 0.365    | 0.699    | 0.555    | 0.943    | 0.685    | 0.578    | 0.879  |
| Образование  | родител  | ей       |          |          |          |          |          |        |
| высшее       | 3.52     | 3,54     | 3.75     | 3.92     | 3.79     | 3.38     | 3.02     | 3.88   |
|              | (0.82)   | (0,60)   | (0.75)   | (0.59)   | (0.61)   | (0,48)   | (0.68)   | (0.50) |
| среднее      | 3.64     | 3.60     | 3.85     | 3.87     | 3.91     | 3.60     | 3.27     | 3.86   |
|              | (0.64)   | (0.42)   | (0.51)   | (0.46)   | (0.41)   | (0.41)   | (0.48)   | (0.48) |
| p            | 0.623    | 0.747    | 0.578    | 0.726    | 0.288    | 0.065    | 0.144    | 0.907  |
| Язык заполне | ения анк | еты      |          |          |          |          |          |        |
| казахский    | 3.49     | 3.53     | 3.77     | 3.69*    | 3.99*    | 3.54     | 3.04     | 3.68*  |
|              | (0.86)   | (0.63)   | (0.63)   | (0.42)   | (0.54)   | (0.45)   | (0.68)   | (0.53) |
| русский      | 3.67     | 3.61     | 3.83     | 4.08*    | 3.72*    | 3.45     | 3.25     | 4.04*  |
|              | (0.57)   | (0.38)   | (0.65)   | (0.55)   | (0.47)   | (0.45)   | (0.51)   | (0.37) |
| p            | 0.720    | 0.781    | 0.733    | 0.004    | 0.039    | 0.446    | 0.131    | 0.008  |
| Посещение с  | пециали  | зированн | ных обра | зователі | ьных зав | едений н | на момен | T      |
| исследования | н:       |          |          |          |          |          |          |        |
| нет          | 3.73     | 3.42     | 3.93     | 3.88     | 3.79     | 3.59     | 3.23     | 4.03   |
|              | (0.92)   | (0.66)   | (0.81)   | (0.69)   | (0.71)   | (0.54)   | (0.86)   | (0.46) |
| да           | 3.53     | 3.63     | 3.75     | 3.90     | 3.88     | 3.45     | 3.12     | 3.80   |
|              | (0.64)   | (0.43)   | (0.56)   | (0.46)   | (0.43)   | (0.42)   | (0.47)   | (0.48) |
| p            | 0.106    | 0.386    | 0.292    | 0.960    | 0.620    | 0.335    | 0.235    | 0.244  |

Примечание: 1 - общение, 2 - общее функционирование, 3 - уверенность ребёнка в себе, 4 - благополучие, 5 - социальные отношения, 6 - образование, 7 - влияние имплантации, 8 - поддержка ребенка.

В отношении выявления взаимосвязи между этиологией глухоты и шкалами анкеты был использован ранговый коэффициент корреляции Спирмена. Для детей после КИ с врожденной глухотой была выявлена статистически значимая

<sup>\*</sup> корреляция значима на уровне р<0,05

связь между шкалой «образование» (p=0,046) и возрастом ребёнка на момент исследования. Не было выявлено никакой статистически значимой связи между шкалами анкеты и возрастом ребёнка на момент кохлеарной имплантации, а также сроком использования кохлеарного импланта (таблица 13).

Таблица 13 - Корреляция шкал с возрастными показателями у детей после КИ с врожденной глухотой (n = 33)

| Шкалы                      | Возраст<br>ребёнка на<br>момент<br>исследования | Возраст ребёнка<br>на момент КИ | Срок<br>использования<br>кохлеарного<br>импланта |
|----------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------|
| Общение                    | 0,023                                           | 0,052                           | 0,000                                            |
|                            | p 0,897                                         | 0,775                           | 0,998                                            |
| Общее                      | 0,111                                           | 0,098                           | 0,026                                            |
| функционировани            | e                                               |                                 |                                                  |
|                            | p 0,538                                         | 0,589                           | 0,886                                            |
| Уверенность ребёнка в себе | -0,118                                          | 0,021                           | -0,139                                           |
|                            | p 0,514                                         | 0,910                           | 0,441                                            |
| Благополучие               | -0,041                                          | -0,205                          | 0,014                                            |
|                            | p 0,823                                         | 0,252                           | 0,936                                            |
| Социальные отношения       | 0,028                                           | 0,137                           | -0,116                                           |
|                            | p 0,875                                         | 0,446                           | 0,522                                            |
| Образование                | 0,351*                                          | 0,213                           | 0,332                                            |
|                            | p 0,046                                         | 0,234                           | 0,059                                            |
| Влияние имплантации        | -0,140                                          | -0,157                          | -0,048                                           |
|                            | p 0,436                                         | 0,382                           | 0,793                                            |
| Поддержка ребёнка          | 0,053                                           | 0,136                           | 0,019                                            |
|                            | p 0,770                                         | 0,450                           | 0,914                                            |

<sup>\*</sup> корреляция значима на уровне р<0,05

Для детей после КИ с приобретённой глухотой была выявлена статистически значимая связь между шкалами: «общее функционирование» (p=0,006), «уверенность ребёнка в себе» (p=0,030), «влияние имплантации» (p=0,005), «поддержка ребёнка» (p=0,006) и возрастом ребёнка на момент исследования. Срок использования кохлеарного импланта имел корреляцию со

шкалами: «общее функционирование» (p=0,015), «влияние имплантации» (p=0,046), «поддержка ребёнка» (p=0,017). Не было выявлено никакой статистически значимой связи между шкалами анкеты и возрастом ребёнка на момент КИ (таблица 14).

Таблица 14 - Корреляция шкал с возрастными показателями у детей после КИ с приобретённой глухотой (n=20)

| Шкалы                      | Возраст ребёнка на момент исследования | Возраст ребёнка<br>на момент КИ | Срок<br>использования<br>кохлеарного<br>импланта |
|----------------------------|----------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------|
| Общение                    | 0,263                                  | -0,140                          | 0,174                                            |
| p                          | 0,262                                  | 0,557                           | 0,464                                            |
| Общее функционирование     | 0,588**                                | 0,209                           | 0,536*                                           |
| p                          | 0,006                                  | 0,376                           | 0,015                                            |
| Уверенность ребёнка в себе | 0,486*                                 | 0,206                           | 0,361                                            |
| p                          | 0,030                                  | 0,383                           | 0,118                                            |
| Благополучие               | 0,087                                  | -0,194                          | 0,088                                            |
| p                          | 0,716                                  | 0,413                           | 0,713                                            |
| Социальные отношения       | 0,321                                  | -0,159                          | 0,157                                            |
| p                          | 0,168                                  | 0,503                           | 0,508                                            |
| Образование                | 0,069                                  | -0,032                          | 0,111                                            |
| p                          | 0,773                                  | 0,893                           | 0,640                                            |
| Влияние имплантации        | 0,607**                                | 0,099                           | 0,451*                                           |
| p                          | 0,005                                  | 0,678                           | 0,046                                            |
| Поддержка ребёнка          | 0,595**                                | 0,213                           | 0,527*                                           |
| p                          | 0,006                                  | 0,367                           | 0,017                                            |

<sup>\*</sup> корреляция значима на уровне p<0,05

Принимая во внимание исследования с оценкой взаимосвязи между шкалами анкеты, заполненные матерями, и социально-демографическими факторами, настоящее исследование рассмотрело подобные ассоциации, рассчитанные с помощью U-критерий Манна-Уитни. Матери, заполнившие анкету на казахском языке, имели статистически значимый результат в шкале

<sup>\*\*</sup> корреляция значима на уровне p<0,01

«социальные отношения» (p=0.007). Матери, которые заполнили анкету на русском языке, показали статистически значимый результат в шкалах: «благополучие» (p=0.004) и «поддержка ребёнка» (p=0.036). Также было выявлено, что матери, дети которых не посещают специализированные образовательные учреждения, показали статистически значимый результат в шкалах: «общение» (p=0.044). В отношении уровня образования матери статистически значимых связей не выявлено (таблица 15).

Таблица 15 - Взаимосвязь между социально-демографическими факторами и шкалами анкеты, заполненными матерями (N = 44)

| Факторы      | Шкалы        |          |          |           |          |          |          |                                              |  |
|--------------|--------------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|----------------------------------------------|--|
| •            | 1            | 2        | 3        | 4         | 5        | 6        | 7        | 8                                            |  |
| Пол          |              |          |          |           |          |          |          |                                              |  |
| мальчики     | 3.65         | 3.57     | 3.86     | 3.94      | 3.89     | 3.53     | 3.23     | 3.90                                         |  |
|              | (0.67)       | (0.39)   | (0.64)   | (0.54)    | (0.54)   | (0.41)   | (0.63)   | (0.45)                                       |  |
| девочки      | 3.82         | 3.76     | 4.00     | 4.07      | 3.87     | 3.50     | 3.13     | 3.87                                         |  |
|              | (0.57)       | (0.51)   | (0.49)   | (0.48)    | (0.38)   | (0.53)   | (0.48)   | (0.59)                                       |  |
| р            | 0.483        | 0.300    | 0.507    | 0.449     | 0.812    | 0.968    | 0.501    | 0.730                                        |  |
| Образование  | матерей      |          |          |           |          |          |          |                                              |  |
| высшее       | 3.73         | 3,67     | 3.92     | 4.06      | 3.86     | 3.42     | 3.15     | 3.92                                         |  |
|              | (0.64)       | (0,43)   | (0.69)   | (0.56)    | (0.58)   | (0,48)   | (0.67)   | (0.54)                                       |  |
| среднее      | 3.66         | 3.59     | 3.88     | 3.89      | 3.92     | 3.61     | 3.25     | 3.88                                         |  |
|              | (0.66)       | (0.45)   | (0.52)   | (0.49)    | (0.42)   | (0.39)   | (0.51)   | (0.44)                                       |  |
| р            | 0.804        | 0.653    | 0.804    | 0.303     | 0.402    | 0.145    | 0.621    | 0.777                                        |  |
| Язык заполне | ния анк      | еты      |          |           |          |          |          |                                              |  |
| казахский    | 3.65         | 3.65     | 3.89     | 3.77**    | 4.11**   | 3.56     | 3.11     | 3.73*                                        |  |
|              | (0.73)       | (0.50)   | (0.54)   | (0.39)    | (0.41)   | (0.43)   | (0.68)   | (0.53)                                       |  |
| русский      | 3.73         | 3.60     | 3.90     | 4.16**    | 3.68**   | 3.48     | 3.29     | 4.05*                                        |  |
|              | (0.57)       | (0.38)   | (0.66)   | (0.57)    | (0.49)   | (0.46)   | (0.48)   | (0.40)                                       |  |
| p            | 0.859        | 0.713    | 0.813    | 0.004     | 0.007    | 0.594    | 0.239    | 0.036                                        |  |
| Посещение с  | <br>пешиали: | зировані | ных обра | .зователн | ьных зав | елений н | на момен | <u>.                                    </u> |  |
| исследования |              | 1        | 1        |           |          |          |          |                                              |  |
| нет          | 3.96*        | 3.58     | 4.12     | 3.95      | 3.93     | 3.68     | 3.39     | 4.10                                         |  |
|              | (0.61)       | (0.47)   | (0.63)   | (0.70)    | (0.62)   | (0.49)   | (0.79)   | (0.46)                                       |  |
| да           | 3.58*        | 3.65     | 3.81     | 3.98      | 3.87     | 3.46     | 3.13     | 3.81                                         |  |
|              | (0.63)       | (0.43)   | (0.57)   | (0.43)    | (0.45)   | (0.41)   | (0.47)   | (0.48)                                       |  |
| р            | 0.044        | 0.795    | 0.174    | 0.948     | 0.949    | 0.153    | 0.053    | 0.108                                        |  |

Примечание: 1 - общение, 2 – общее функционирование, 3 - уверенность ребёнка в себе, 4 – благополучие, 5 - социальные отношения, 6 – образование, 7 - влияние имплантации, 8 - поддержка ребенка.

<sup>\*</sup> корреляция значима на уровне р<0,05

<sup>\*\*</sup> корреляция значима на уровне p<0,01

Во всех исследованиях, где была использована анкета «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей», высокие баллы набирали разные шкалы [34,с.4;105,с.178;135,с.4;136,с.272]. В настоящем исследовании три шкалы набрали самые высокие баллы: «благополучие», «поддержка ребенка» и «социальные отношения», получившие оценки 3,89, 3,87 и 3,85, соответственно. В свою очередь в исследовании Kumar et al. в 2015г. шкала «благополучие» набрала 3,65 балла, а самый высокий балл был набран в шкале «общение» - 3,93. Zhao et al. в 2019г. и Вуčкоva et al. в 2019г. сообщили о более высоком рейтинге шкалы «социальные отношения» с 3,72 и 4,05 соответственно. Более того, Kumar et al. в 2015г. отметили, что высокие баллы в шкалах «общение», «общее функционирование» и «социальные отношения» были обусловлены заполнением анкет родителями или опекунами в летнем лагере, где дети с имплантами собирались вместе, а специалисты работали с ними. Эти же шкалы имели высокий уровень баллов в исследовании Huttunen et al. в 2009г., но дети после КИ с сопутствующей патологией были включены в их исследование, что затрудняет прямое сравнение. Zhao et al. в 2019г. сообщили о низком рейтинге (3,45) в шкале «общение», что соответствует данным настоящего исследования (3,59). Также Zhao et al. в 2019г. отметили, что срок использования кохлеарного импланта был в течение более короткого периода, чем в исследовании Kumar et al. в 2015г. В настоящем исследовании продолжительность использования КИ составила 4,21 года, в то время как в исследовании Kumar et al. в 2015г. она составила 7,47 года и 3,7 года в исследовании Byčkova et al. в 2019г. Самый низкий рейтинг в настоящем исследовании был в шкале «влияние имплантации» (3,15), что согласуется с: Kumar et al. в 2015г. (3,11); Byčkova et al. в 2019г. (3.16) и Huttunen et al. в 2009г. (3.7). Низкие баллы этой шкалы предполагают, что наблюдение родителей за своим ребенком после КИ не оправдало их доимплантационных ожиданий в отношении связи. Следует отметить, что шкалы «общение» и «социальные отношения» также получили высокие оценки в прошлых исследованиях по оценке качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ (таблица 16) [34, c. 5; 99, c. 1788; 105, c. 182; 135, c. 6; 136, c. 277].

Таблица 16 — Сравнительная характеристика настоящего исследования с подобными исследованиями в других странах

| Показатели      | Настоящ<br>ее<br>исследова<br>ние | Brewis et al. 2020 | Byčkova<br>et al.<br>2019 | Zhao et al.<br>2019 | Kumar et<br>al. 2015 |
|-----------------|-----------------------------------|--------------------|---------------------------|---------------------|----------------------|
| Язык заполнения | Казахский                         | Английск           | Литовск                   | Китайский           | Английски            |
| анкеты          | и русский                         | ий                 | ий                        | (мандарин           | й                    |
|                 |                                   |                    |                           | ское                |                      |
|                 |                                   |                    |                           | наречие)            |                      |
| Объём выборки   | 53                                | 54                 | 28                        | 123                 | 33                   |

Продолжение Таблицы 16

| 1               | 2        | 3          | 4        | 5       | 6      |
|-----------------|----------|------------|----------|---------|--------|
| Диапазон        | 2.8-15   | 6.6-18.3   | 3.5-18.7 | 1.7-7.3 | 4-18   |
| возраста детей  |          |            |          |         |        |
| после КИ        |          |            |          |         |        |
| Возраст ребёнка | 7.33     | 12.2 (3.6) | 6.1      | 3.37    | 9.85   |
| на момент       | (3.28) * |            | (3.3)    | (1.20)  | (3.30) |
| исследования    |          |            |          |         |        |
| (годы)          |          |            |          |         |        |
| Возраст ребёнка | 3.17     | 3.90       | 2.41     | 2.06    | 2.47   |
| на момент КИ    | (1.62)   | (2.41) **  | (2.25)   | (1.08)  | (1.85) |
| (годы)          |          |            |          |         |        |
| Срок            | 4.21     | 8.21       | 3.7      | 1.36    | 7.47   |
| использования   | (2.45)   | (4.10)     | (1.3)    | (0.53)  | (2.80) |
| кохлеарного     |          |            |          |         |        |
| импланта (годы) |          |            |          |         |        |
| Общение         | 3.59     | 4.15       | 3.90     | 3.45    | 3.93   |
|                 | (0.73)   | (0.62)     | (0.77)   | (0.71)  | (0.62) |
| Общее           | 3.57     | 4.05       | ***      | 3.62    | 3.86   |
| функционирован  | (0.51)   | (0.51)     |          | (0.50)  | (0.47) |
| ие              |          |            |          |         |        |
| Уверенность     | 3.80     | 3.88       | 3.30     | 3.55    | 3.71   |
| ребёнка в себе  | (0.64)   | (0.63)     | (0.27)   | (0.47)  | (0.77) |
| Благополучие    | 3.89     | 3.81       | ***      | 3.70    | 3.65   |
|                 | (0.53)   | (0.60)     |          | (0.45)  | (0.62) |
| Социальные      | 3.85     | 3.87       | 4.05     | 3.72    | 3.85   |
| отношения       | (0.52)   | (0.52)     | (0.41)   | (0.43)  | (0.38) |
| Образование     | 3.49     | 3.70       | ***      | 3.38    | 3.32   |
|                 | (0.45)   | (0.64)     |          | (0.47)  | (0.50) |
| Влияние         | 3.15     | 3.49       | 3.16     | 3.67    | 3.11   |
| имплантации     | (0.60)   | (0.62)     | (0.46)   | (0.69)  | (0.70) |
| Поддержка       | 3.87     | 3.46       | 3.89     | 3.66    | 3.74   |
| ребёнка         | (0.48)   | (0.47)     | (0.49)   | (0.59)  | (0.56) |

<sup>\*</sup> Стандартное отклонение в скобках.

<sup>\*\*</sup> (n = 40) только для возраста ребёнка на момент КИ, (n = 54) для остальных параметров в исследовании Brewis et al. 2020.

<sup>\*\*\*</sup> информация отсутствует в исследовании Вуčkova et al. 2019.

# **4** АЛГОРИТМ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ

На основании результатов настоящего исследования разработан алгоритм реабилитации детей после кохлеарной имплантации (рисунок 24).



Рисунок 24 - Алгоритм реабилитации детей после кохлеарной имплантации

Семейноцентрированная реабилитация - непрерывное участие родителей или опекунов, а также родственников в жизни имплантированного ребёнка.

**Медицинская реабилитация** — слухопротезирование путём установки системы кохлеарного импланта (оперативное лечение), подключение аудио-(речевого) процессора и последующие его настройки в течение всего периода реабилитации. **Педагогическая реабилитация** - прохождение психолого-медикопедагогической консультации (ПМПК) по месту жительства и коррекционноразвивающая помощь.

**Прохождение ПМПК** по месту жительства - определение образовательного маршрута ребёнка после кохлеарной имплантации (КИ); разработка рекомендательной индивидуальной программы слухоречевой реабилитации с учетом особенностей развития ребёнка, в том числе рекомендации по определению в организации специального образования с последующей инклюзией в общеобразовательные учреждения.

**Коррекционно-развивающая помощь** — работа специалистов с детьми после КИ и школа семейной реабилитации в условиях кабинета психолого-педагогической коррекции или других специализированных центров.

**Работа специалистов с детьми после КИ** — занятия с сурдопедагогом, логопедом, психологом и дефектологом.

**Школа семейной реабилитации** — ознакомление и обучение родителей или опекунов по взаимодействию с ребёнком после КИ в условиях семьи при участии специалистов: сурдопедагога, логопеда и психолога. Данная школа предназначена для обучения родителей или опекунов взаимодействию с «уже не глухим, но ещё не слышащим» ребёнком. Одним из важных элементов данной школы является посещение её родителями или опекунами детей-кандидатов для КИ.

**Обеспечение сурдотехническими средствами** — определение потребности в услуге по замене речевого процессора, организация работы по направлению детей с кохлеарными имплантами для получения услуги по замене речевого процессора.

Необходимо помнить, что все вышеуказанные виды реабилитации и обеспечение сурдотехническими средствами начинаются с момента установки системы кохлеарного импланта и продолжаются на протяжении всей жизни имплантированного ребёнка.

Согласно разработанному алгоритму, ребёнку после операции-установки системы кохлеарного импланта, в специализированном медицинском учреждении на 4-ую неделю сурдологом проводится подключение и настройка аудио - (речевого) процессора в том же центре, где было проведено оперативное вмешательство — это этап медицинской реабилитации, который относится к **М3 РК**. Дальнейший контроль и настройка слухоречевого процессора проводится не менее 4 раз в 1 год после установки КИ и не менее 2 раз в год на второй год, далее по мере необходимости.

Затем имплантированный ребёнок проходит ПМПК по месту жительства, на уровне области, города или района. ПМПК определяет индивидуальный маршрут коррекционно-развивающей помощи. После этого имплантированный ребёнок переходит под наблюдение специалистов КППК, где непосредственно разрабатывается индивидуальная программа развития, с учётом индивидуальных особенностей ребёнка:

- наличие или отсутствие навыка слуха и речи;

- наличие или отсутствие сопутствующих физических или психических патологий;
  - возраст на момент КИ;
- наличие или отсутствие опыта посещения специализированных учреждений дошкольного и школьного образования.

Данный этап реабилитации – педагогический, курируется **МП РК**. Целью этого этапа является максимальная интеграция имплантированного ребёнка в общеобразовательные учреждения дошкольного, школьного и высшего образования.

**MTC3 PK** курирует обеспечение сурдотехническими средствами по мере необходимости на весь период пользования системой кохлеарного импланта.

Исходя из разработанного алгоритма реабилитации детей после КИ, разовые 10-15 дневные проводимые 1 раз в год курсы реабилитации детей после КИ исключаются, так как отсутствуют принципы преемственности и непрерывности реабилитационных мер. Эффективность этих курсов неоднозначна в виду неоднородности участников групп курса (разный возраст, разный срок использования кохлеарного импланта, разный уровень навыков слуха и речи и т.д.).

Принимая во внимание тот факт, что за 15 лет проведения КИ в РК налажена система отбора кандидатов на КИ, а также обучены отечественные специалисты по операции-установке системы кохлеарного импланта, важным вопросом стал факт организации непрерывной, преемственной и всесторонней реабилитации детей после КИ. Последующая реабилитация заключается в развитии у имплантированного ребёнка навыков слуха и речи, организация речевой среды и поэтапной инклюзии в социум. Данные реабилитационные меры осуществляются специалистами (сурдопедагог, логопед и психолог) МП РК (рисунок 25).

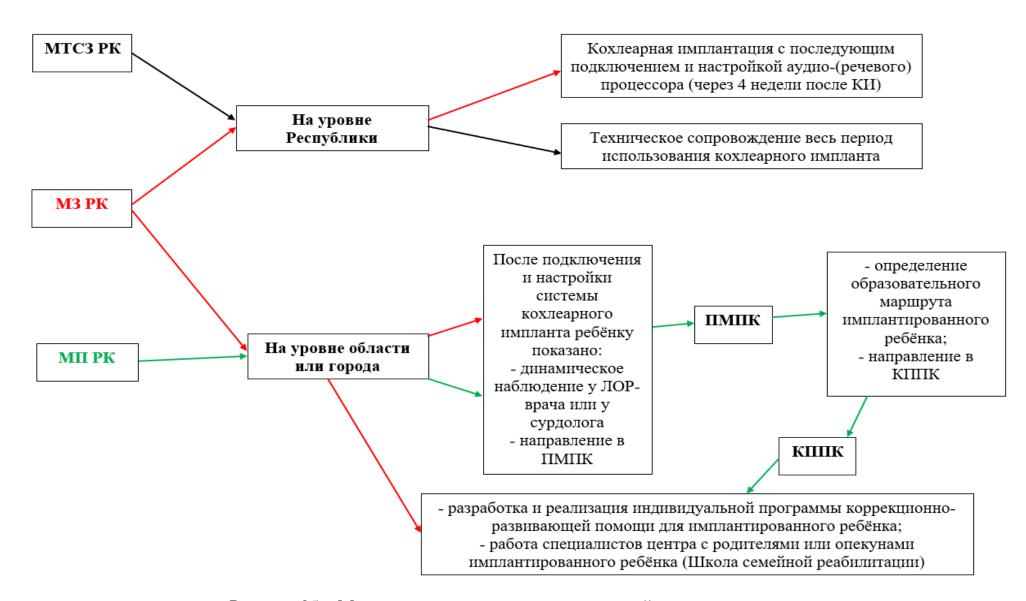


Рисунок 25 – Модель межведомственного взаимодействия по уровням

Учитывая всё вышеуказанное, необходим **мультидисциплинарный подход** в реабилитации детей после КИ, реализация которого осуществима в условиях разработанной нами школы семейной реабилитации при участии следующих специалистов:

- сурдолога (МЗ РК);
- сурдопедагога (МП РК);
- логопеда (МП РК);
- психолога (МП РК).

Сурдолог – это врач-оториноларинголог, прошедший специальное углубленное обучение по диагностике и лечению пациентов с нарушением слуха. Сурдопедагог – это специалист педагогического профиля, деятельность которого направлена на работу с глухими и слабослышащими. Логопед – это педагог, занимающийся коррекцией и устранением речевых нарушений, включая развитие речи. Психолог – это специалист, использующий психологические и педагогические методики в работе по коррекции, адаптации и развитию личности. Деятельность задействованных специалистов будет осуществляться согласно разработанным функциональным обязанностям (рисунок 26).

| Сурдолог                                                                                                                                                                                                                                                   | Сурдопедагог                                                                                                                                                                                                                                                                     | Логопед                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Психолог                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul> <li>настройка аудио-речевого процессора;</li> <li>проведение семинаров с родителями или опекунами детей после КИ;</li> <li>проведение семинаров с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ;</li> <li>проведение речевой аудиометрии</li> </ul> | <ul> <li>проведение семинаров и лекций с родителями или опекунами детей после КИ;</li> <li>проведение семинаров и лекций с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ;</li> <li>проведение занятий с имплантированными детьми при участии родителей или опекунов</li> </ul> | <ul> <li>проведение семинаров и лекций с родителями или опекунами детей после КИ;</li> <li>проведение семинаров и лекций с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ;</li> <li>проведение занятий с имплантированными детьми при участии родителей или опекунов;</li> <li>обучение родителей или опекунов детей после КИ для занятий вне Школы</li> </ul> | <ul> <li>проведение тренингов с родителями или опекунами детей после КИ;</li> <li>проведение тренингов с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ;</li> <li>проведение тренингов с имплантированными детьми при участии родителей или опекунов;</li> <li>проведение совместных тренингов родителей или опекунов детей-кандидатов на КИ с родителями или опекунами детей после КИ.</li> </ul> |

Рисунок 26 - Функциональные обязанности специалистов мультидисциплинарной команды

Концепция **школы семейной реабилитации** подразумевает особый вид реабилитационной деятельности, направленный на работу специалистов с семьёй ребёнка после КИ, а также с родителями или опекунами детей-кандидатов на КИ.

Школа семейной реабилитации будет функционировать на базе имеющихся кабинетов психолого-педагогической коррекции и специализированных центров вне зависимости от формы собственности. Занятия с родителями или опекунами детей после КИ будут проводить специалисты (сурдолог, сурдопедагог, логопед и психолог), непосредственно обучающие имплантированных детей.

Деятельность школы будет основана на принципе добровольного участия родителей или опекунов детей после КИ, семейноцентрированности проводимых встреч и занятий, компетентности специалистов организации (сурдолог, сурдопедагог, логопед и психолог), учета индивидуальных особенностей и возможностей ребёнка и семьи (рисунок 27).

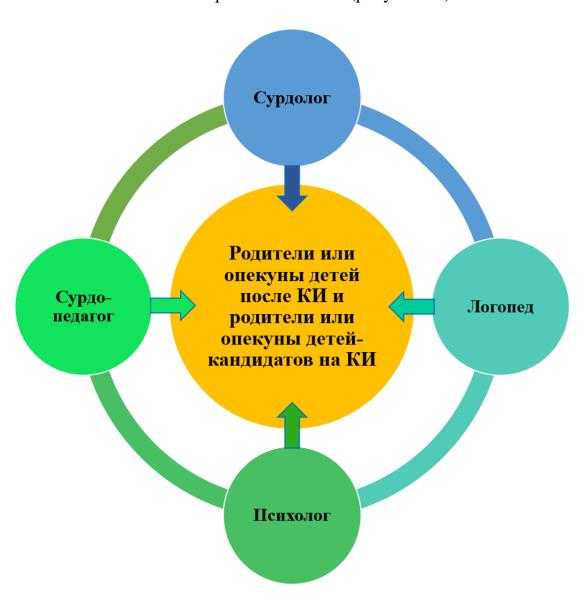


Рисунок 27 – Модель взаимодействия в школе семейной реабилитации

Данная школа позволит родителям или опекунам получить всестороннюю поддержку, помощь и информацию не только от специалистов, но и от родителей детей после КИ, где родители или опекуны детей, готовящихся к КИ, смогут интересующие вопросы. найти ответы на ИХ Создание информационного пространства по вопросам, связанным с реабилитацией детей после КИ, повышение юридической, медицинской и психолого-педагогической компетентности родителей или опекунов, формирование психологопедагогической готовности официальных представителей ребёнка к новому положению после КИ (общение и взаимодействие с «уже не глухим, но ещё не слышащим» ребёнком) на всё это будет направлена деятельность школы.

Семья играет главную роль в формировании ребёнка, что становится более заметным у детей с особенностями. Роль семьи в реабилитации детей после КИ трудно переоценить. Родители и другие родственники ребенка — это главные союзники специалистов (сурдолог, сурдопедагог, логопед и психолог) в достижении единой цели. Обучение родителей и членов семьи навыкам по созданию речевой среды для ребёнка после КИ, активация собственных ресурсов семьи являются одним из ключевых моментов в реабилитации детей после КИ.

Семейноцентрированная реабилитация ребёнка после КИ осуществляется родителями или опекунами и родственниками до и после КИ (рисунок 28). Так как речевая среда — это один из ключевых элементов приобретения навыков слуха и речи родители или опекуны, а также родственники, являются средой окружения и формируют непрерывную речевую среду ребёнка. Данный вид реабилитации заключается в организации речевой среды для имплантированного ребёнка после установки системы кохлеарного импланта, а также в подготовке семьи ребенка-кандидата на КИ путём ознакомления и информирования о процессе КИ. Успех дальнейшего развития ребёнка в большей степени зависит от вовлечённости и участия семьи и родственников в весь процесс реабилитации.



Рисунок 28 – Модель семейноцентрированной реабилитации

Родители или опекуны детей после КИ должны будут применять в общении с ребёнком приобретённые на тренингах, лекциях, семинарах и занятиях в школе семейной реабилитации следующие навыки и умения:

- своевременное выявление неполадок с системой кохлеарной имплантации;
  - использование естественных и специальных жестов;
- использование логопедических приёмов в виде обучения имплантированного ребёнка речи с лепета до отдельных звуков, слов, фраз и предложений (последовательное прохождение всех этапов развития речи, которые проходит слышащий с рождения ребёнка, ведение и заполнение родителем или опекуном индивидуального словаря развития речи, подражание звукам животных, артикулярные тренировки ребёнка);
- создание постоянной речевой среды (лучшими создателями речевой среды и неотъемлемыми участниками развития речи и познания родного языка являются родители или опекуны и родственники имплантированного ребёнка);
- применение методов развития коммуникативных навыков (выполнение с имплантированным ребёнком одних действий, совмещать голос с жестом, иметь постоянный контакт с имплантированным ребёнком глазам, игры в виде «привычных ситуаций» и т.д.);
- использование приёмов тренировки слуха (использование громких и длинных звуков, повторяющиеся игры в одну и ту же сказку, занятия с музыкальным сопровождением, методы по обнаружению и локализации источника звука и т.д.)
  - использование приёмов развития речи.

Родители или опекуны детей-кандидатов на КИ должны будут применять в общении с ребёнком приобретённые на тренингах, лекциях, семинарах и занятиях в школе семейной реабилитации полученную информацию, навыки и умения:

- понимание и представление того, что ребёнок не станет слышать и разговаривать сразу после установки и подключения кохлеарного импланта развитие навыка слуха и речи требует длительного обучения при непосредственном участии родителей или опекунов, а также родственников;
- информированность обо всём процессе установки системы кохлеарного импланта, а также о самом важном этапе последующей длительной комплексной слухоречевой реабилитации;
- при использовании слуховых аппаратов ребёнком, до операции проводить с ним игровые звуковые занятия по типу «громкий-тихий»;
- использовать методы подготовки ребёнка к развитию речи (дыхательная гимнастика, артикулярные тренировки).

Индикаторы эффективности школы семейной реабилитации:

1 год использования системы кохлеарного импланта:

- аудиометрия (тональная): слух в пределах 1 степени тугоухости;
- восприятие слуха: реакция на речевые звуки;

- разборчивость речи: слова в устной речи нераспознаваемы, возможно продолжение общения путем использования жестов и знаков.
  - 2 года использования системы кохлеарного импланта:
  - аудиометрия (тональная): слух в пределах 1 степени тугоухости;
  - восприятие слуха: определяет окружающие звуки;
- разборчивость речи: разборчивость возникает при произношении отдельных слов, минимальное использования жестов и знаков.
  - 3 года использования системы кохлеарного импланта:
  - аудиометрия (речевая): до 50% разборчивости речи;
  - восприятие слуха: различает речевые звуки;
- разборчивость речи: связная речь разборчива при использовании привычных фраз.
  - 4 года использования системы кохлеарного импланта:
  - аудиометрия (речевая): до 80% разборчивости речи;
  - восприятие слуха: понимание разговорной речи;
  - разборчивость речи: связная речь разборчива;
  - возможно посещение общеобразовательных организаций.
  - 5 лет использования системы кохлеарного импланта:
  - аудиометрия (речевая): до 100% разборчивости речи;
  - восприятие слуха: понимание разговорной речи;
  - разборчивость речи: связная речь разборчива;
  - посещение общеобразовательных организаций.

Таким образом, деятельность школы семейной реабилитации позволит создать семейноцентрированную комплексную реабилитацию ребёнка после КИ, путём мультидисциплинарного подхода, с учётом личностных и семейных особенностей для достижения максимально возможных положительных результатов и полноценной интеграции имплантированного ребёнка в общество.

## 5 ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Дети с глухотой или глубокой потерей слуха раньше становились неотъемлемой и необратимой частью мира глухих [9, с. 993; 24, с. 219; 141]. Современные технологии дали возможность приобретать или восстанавливать навык слуха, а, соответственно, и речи. Но, на сегодняшний день, не существует технологий, после внедрения которых, возможно сиюминутное обретение глухим способности слышать и разговаривать. Кохлеарная имплантация является одним из современных методов слухопротезирования у детей с тяжелым нарушением слуха или полной глухотой, как врожденной, так и приобретенной [142,143, 144]. Логическим продолжением установки кохлеарного импланта является дальнейшая реабилитация. Вживление импланта не имеет никакого значения без адекватной своевременной реабилитации [145]. С учетом вышеуказанного поиск адекватной программы реабилитации является одной из важных задач общественного здравоохранения в данной сфере.

Международное сообщество специалистов данной сферы сходится во мнении, что реабилитация детей после КИ — это финансово-затратно [67, с. 2501; 94, с. 578]. Без участия государства этот процесс становится крайне затруднительным (ложится непосильным бременем на плечи родителей или опекунов), а в большинстве случаев и невозможным [146]. Государственное участие в реабилитационных мероприятиях у детей после КИ выражается в обеспечении в центрах реабилитации специалистов из обсуждаемой области, то есть сурдологами, сурдопедагогами, логопедами, дефектологами и психологами. При этом участие родителей или опекунов детей после КИ в данном процессе играет немаловажную роль. Исследования, направленные на изучение качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ, указывают на огромную роль родителей или опекунов в развитии мотивации у имплантированных детей стать частью мира слышащих. Результаты исследований в данной области демонстрируют необходимость формирования речевой среды для ребенка с кохлеарным имплантом из близких и родственников семьи. Это способствует вовлечению имплантированного ребенка в процесс использования кохлеарного импланта при взаимодействии с окружающим миром [147, 148]. Эмоциональная близость ребёнка и его близких имеет огромное значение, также как и занятия в коррекционных центрах программы реабилитации детей после КИ [149].

Оценка качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ основана в своём большинстве на анкетировании или опросе родителей или опекунов. Анкета или опросник могут не отражать полной и действительной картины качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ, но могут указывать на переживания родителей или опекунов, что, в конечном счёте, указывает на пробелы в программе реабилитации [150, 151, 152, 153, 154, 155]. В силу географии кохлеарной имплантации в каждой стране могут иметь место быть свои особенности, влияющие на прогресс развития навыков слуха и речи в постимплантационном периоде. Анкеты, направленные на изучение качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ с небольшим количеством вопросов, чаще всего переводятся на язык в стране, где проводится кохлеарная

имплантация и последующее наблюдение за прооперированными детьми, чего нельзя сказать об анкетах с большим количеством вопросов. Преимуществом анкет с большим количеством вопросов является последующий более полный анализ вмешивающихся факторов. Одной из таких анкет является «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей» (Children with cochlear implants: parental perspectives (CCIPP)), которая была переведена, валидизирована и культурно адаптирована в ряде стран, с целью оценки качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ [105, с. 183; 134, с. 7; 135, с. 8; 136, с. 277].

В нашем исследовании оценка качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ проводилась с помощью вышеуказанного инструмента, который был переведен на казахский и русский языки, валидизирован и культурно адаптирован. Перед проведением исследования нами был изучен процесс реабилитации детей в Казахстане после КИ, как согласно НПА в данной области, так и с точки зрения родителей и опекунов. В НПА в сфере реабилитации детей в Казахстане после КИ прописаны все основные этапы, проводимые в центрах реабилитации, в том числе прописаны обязанности всех участников процесса. Имеет место быть безусловное и инстинктивное понимание важности участия в процессе реабилитации родителей или опекунов, а также семьи в целом, но отсутствует его реализация. Вызывает обеспокоенность и озабоченность неполномасштабная и неповсеместная обеспеченность необходимыми кадрами в данной сфере, что безусловно влияет на качество проведения всех послеоперационных этапов реабилитации детей после КИ.

Наше исследование показало, что родители или опекуны детей после КИ оценили степень удовлетворенности качеством жизни, связанного со здоровьем, имплантированного ребёнка как «неопределенность», согласно уровням удовлетворенности (среднее = 3,65, стандартное отклонение = 0,4, диапазон = 2,31–4,52). Наивысшими балл по оценке родителей или опекунов набрали шкалы «благополучие» (среднее = 3.89, стандартное отклонение = 0.53, диапазон = 2.8– 5), «поддержка ребёнка» (среднее = 3,87, стандартное отклонение = 0,48, диапазон = 2,67-5) и «социальные отношения» (среднее = 3,85, стандартное отклонение = 0.52, диапазон = 2.29-5), что говорит о близости к степени полной опекунов удовлетворенности родителей ИЛИ В данном Наименьший балл набрала шкала «влияние имплантации» (среднее = 3,15, стандартное отклонение = 0.6, диапазон = 1.43-4.33), что может указывать на неполную или искаженную информированность родителями или опекунами обо всём процессе кохлеарной имплантации. При разделении выборки на 2 возрастные группы 0-6 лет и 7-15 лет, в обеих группах после проведенного анализа, уровень удовлетворённости качеством жизни, связанного со здоровьем, имплантированного ребёнка также был оценен как «неопределенность». Была выявлена позитивная корреляции разной степени силы шкалы «общение» (p<0,01) со всеми остальными шкалами. Это означает, что повышение оценки уровня развития в любой из шкал влечет за собой улучшение или увеличение показателей шкалы «общение», а также допускает обратную вероятность. Если рассматривать данный статистически значимый факт в практическом поле, то можно понять, что любое развитие имплантированного ребёнка приведёт к развитию навыков общения с окружающим миром в той или иной степени.

Согласно исследованиям, направленным на выявление связи возраста ребёнка на момент КИ и срока использования кохлеарного импланта с последующей реабилитацией, большего успеха достигают дети, у которых было своевременно выявлено нарушение слуха, проведена кохлеарная имплантация и начата реабилитация, как правило это дети с прелингвальным нарушением слуха до двух лет или дети с постлингвальным нарушением слуха с навыками речи [11, 24]. Наше исследование выявило статистически значимую слабую положительную связь между возрастом ребёнка на момент исследования и шкалами «общее функционирование» (p=0,024) и «образование» (p=0,031), а также между сроком использования кохлеарного импланта и шкалой «образование» (p=0,019). Это говорит о том, что чем больше ребенок пользовался кохлеарным имплантом, тем больше были удовлетворены родители или опекуны степенью развития по шкалам «общее функционирование» и «образование». При оценке вышеуказанных взаимосвязей в подгруппах детей с врожденной и приобретенной глухотой выявлено, что в подгруппе детей с приобретенной глухотой шкалы «общее функционирование» «уверенность ребёнка в себе» (p=0,030), «влияние имплантации» (p=0,005) и ребёнка» (p=0.006)«поддержка статистически значимо позитивно коррелировали с возрастом ребёнка на момент исследования и сроком использования кохлеарного импланта, в то время как в подгруппе детей с врожденной глухотой выявлена только одна статистически значимая связь между шкалой «образование» (p=0,046) и возрастом ребёнка на момент исследования. Априори дети с приобретенной глухотой, имевшие навык слуха, большего успеха в реабилитации. С учетом уменьшения статистической силы при делении выборки на подгруппы руководство полученными данными может отражать не полный эффект.

При анализе возможных связей между социально-демографическими параметрами и шкалами качества жизни, связанного со здоровьем, была выявлена статистически значимая связь с языком заполнения анкеты. Шкала «социальные отношения» (p=0,039) в анкетах, заполненных на казахском языке, имела более высокий балл оценки. В то время как в анкетах, заполненных на русском языке, балл оценки был ниже. Шкалы «благополучие» (p=0,004) и «поддержка ребёнка» (p=0,008) имели статистически значимую связь с социально-демографическим параметром, когда языком заполнения анкеты был русский язык. Объяснением данного статистически значимого факта в отношении казахоязычных семей может послужить традиционная форма института семьи, способствующая формированию постоянной речевой среды для имплантированного ребенка. Статистически значимые результаты оценок родителей или опекунов по шкалам «благополучие» и «поддержка ребёнка» в отношении русскоязычных семей можно объяснить малочисленным составом семьи, нехарактерным для Центральноазиатского региона. При анализе анкет,

заполненных только матерями, статистически значимые различия были такие же, как и при анализе анкет всей выборки.

Результаты ответов родителей или опекунов детей после КИ раздела анкеты «Принятие решений» были подвергнуты качественному анализу. Утверждения «Кохлеарную имплантацию должна проводить только команда опытных специалистов», «Самый важный фактор при выборе импланта это его надежность», «Для меня было важно, чтобы мой ребенок мог слышать звуки дорожного движения в целях безопасности» получили 100% согласие респондентов, что может указывать на качество оказываемой медицинской помощи и, возможно, основной приоритет в результате. Более 70% респондентов высказали своё согласие с утверждениями, направленными на мотивацию к слухопротезированию путем КИ, возможность получения исчерпывающей информации про КИ и уверенность в дальнейшем сопровождении их имплантированного ребёнка службой реабилитации.

С учетом вышеуказанного, существующая система реабилитации детей в Казахстане после кохлеарной имплантации имеет основные этапы (медицинский и педагогический), но не имеет четкого алгоритма. Стоит отметить, что имеется дублирование содержания определенных этапов реабилитации в НПА разных министерств РК, что вызывает рассеивание целенаправленности, единства и преемственности реабилитационных мер, а также приводит к возможным финансовым Недостаточная излишним затратам. удовлетворенность необходимым кадровым составом оказывает значительное влияние на процесс реабилитации детей после КИ. Наше исследование было направлено на оценку качества жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ и не включало оценку и разбор педагогического этапа реабилитационных мер. Одним из результатов настоящего исследования явилось понимание необходимости гораздо большего вовлечения семьи имплантированного ребёнка в процесс реабилитации для формирования постоянной речевой среды. Как было указанно непрерывное пребывание ребёнка в речевой среде приводит к более быстрому развитию навыков слуха и речи. На основании полученных результатов исследования, с учётом вышеперечисленного, нами были разработаны алгоритм реабилитации детей в Казахстане после кохлеарной имплантации и школа семейной реабилитации.

На основании полученных результатов проведенного исследования сделаны выводы:

1. Согласно изученным данным мировой литературы, единого подхода к реабилитации детей после КИ не существует. Разделение различных форм реабилитации происходит по типу финансирования (государственное и частное), длительности программы реабилитации и участия специалистов (список требуемых специалистов варьирует в зависимости от страны реализации программы). Аудиологический скрининг новорожденных способствует раннему выявлению детей с глубокой потерей слуха или глухотой, что приводит к своевременной реабилитации или абилитации. Географическое расположение центров реабилитации играет важную роль в преемственности и непрерывности

реабилитационных мер. Большое значение придается участию семьи в развитии навыков слуха и речи у имплантированного ребёнка, но не уменьшает значимости участия в реабилитации детей после КИ сурдолога, сурдопедагога, логопеда, психолога и всех элементов инклюзивного образования.

- 2. Несмотря на наличие НПА по реабилитации в РК детей после КИ (в настоящее время данная область контролируется МП, МТСЗ и МЗ РК), разработанных и утверждённых алгоритмов реабилитации детей в РК после КИ не существует. Недостаточная обеспеченность требуемыми кадрами влияет на процесс реабилитации детей после КИ.
- Удовлетворенность родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ была изучена посредством применения разработанного, валидизированного И адаптированного специфичного инструмента – «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей». Согласно уровням удовлетворенности все респонденты оценили связанного co здоровьем, детей после жизни. «неопределенность» (среднее = 3,65, стандартное отклонение = 0,4, диапазон = 2,31-4,52). Набранные баллы отдельно по шкалам (порядок значений от максимального к минимальному): «благополучие» (среднее = 3,89, стандартное отклонение = 0.53, диапазон = 2.8-5), «поддержка ребёнка» (среднее = 3.87, стандартное отклонение = 0.48, диапазон = 2.67-5), «социальные отношения» (среднее = 3,85, стандартное отклонение = 0,52, диапазон = 2,29-5), «уверенность ребёнка в себе» (среднее = 3.80, стандартное отклонение = 0.64, диапазон = 2.0– 5), «общение» (среднее = 3.58, стандартное отклонение = 0.73, диапазон = 1.17– 4,67), «общее функционирование» (среднее = 3,57, стандартное отклонение = 0.51, диапазон = 1.67-4.67), «образование» (среднее = 3.49, стандартное отклонение = 0.45, диапазон = 2.57-4.43), «влияние имплантации» (среднее = 3,15, стандартное отклонение = 0,6, диапазон = 1,43-4,33). В отношении процесса принятия решений была выявлена озабоченность родителями или опекунами детей после КИ по следующим группам утверждений:
  - процесс стимулирования мотивации и ребенка, и родителя или опекуна участия во всем процессе КИ (90,6%);
  - процесс информирования о процедуре установки кохлеарного импланта и её возможных осложнения (81,5%);
  - наблюдение в центре реабилитации детей после КИ (92,8%);
  - будущее имплантированного ребёнка (92,4%).
- На основе, выявленных в настоящем исследовании, статистически 4. значимых результатов разработаны и предложены алгоритм реабилитации детей в Казахстане после кохлеарной имплантации и школа семейной реабилитации. Разработанный основные алгоритм включает следующие элементы: семейноцентрированная реабилитация, медицинская реабилитация, педагогическая реабилитация, коррекционно-развивающая помощь и школа семейной реабилитации.

С учетом полученных результатов сформулированы следующие практические рекомендации:

- 1. Своевременное выявление детей с глухотой или глубокой потерей слуха позволит реализовать ранние абилитационные или реабилитационные мероприятия, что, в свою очередь, уменьшит нагрузку и снизит затраты на центры реабилитации.
- 2. Обеспечение и укомплектация областных и городских управлений здравоохранения и образования сурдологами, сурдопедагогами, логопедами и психологами позволит реализовывать реабилитацию детей в РК после КИ на местах, что сократит расходы семьи.
- 3. Организация речевой среды в кругу близких и родственников ускорит развитие навыков слуха и речи у детей после КИ, что приведёт к сокращению сроков интеграции имплантированных детей в общество.
- 4. Алгоритм реабилитации детей после КИ и школа семейной реабилитации, разработанные для совершенствования программы кохлеарной имплантации в РК, обеспечат достижение более качественных результатов реабилитационных мероприятий.

## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

- 1 World report on hearing. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Zahnert T. The differential diagnosis of hearing loss // Deutsches Ärzteblatt International. 2011. Vol. 108 (25). P. 433-444. DOI: 10.3238/arztebl.2011.0433.
- 3 Статистический сборник. Дети Казахстана. Нур-Султан: Бюро национальной статистики // stat.gov.kz. 2021.
- 4 Fitzpatrick E.M., Ham J., Whittingham J. Pediatric cochlear implantation: why do children receive implants late? // Ear and Hearing. 2015. Vol. 36, № 6. P. 688-694.
- 5 Huang L., Xiong F., Li J. et al. An analysis of hearing screening test results in 2291 premature infants of Chinese population // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2017. Vol. 95. P. 15-19. DOI: 10.1016/j.ijporl.2017.01.027.
- 6 O'Donoghue G. Cochlear Implants Science, Serendipity, and Success // The New England Journal of Medicine. 2013. Vol. 369. P. 1190-1193. DOI: 10.1056/NEJMp1310111.
- 7 Tavartkiladze G.A. The history of cochlear implantation // Vestnik otorinolaringologii. 2016. Vol. 81. P. 4-8. DOI: 10.17116/otorino20168164-8.
- 8 Aschendorff A., Marangos N., Laszig R. Early and long-term results of rehabilitation of cochlear implant patients // Laryngorhinootologie. 1997. Vol. 76. P. 275-277. DOI: 10.1055/s-2007-997426.
- 9 Gstoettner W., Hamzavi J., Czerny C. Rehabilitation of deaf persons with cochlear implants // Der Radiologe. 1997. Vol. 37. P. 991-994. DOI: 10.1007/s001170050312.
- Mueller-Malesińska M. The rehabilitation program for the patients after cochlear implantation // Polish Journal of Otolaryngology. 1998. Vol. 52. P. 367–370.
- 11 Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs // The Journal of Early Hearing Detection and Intervention. 2019. Vol. 4, № 2. P. 1-44.
- Watson L.M., Hardie T., Archbold S.M. et al. Parents' Views on Changing Communication After Cochlear Implantation // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2007. Vol. 13. P. 104-116. DOI: 10.1093/deafed/enm036.
- 13 Kukushkina O.I., Goncharova E.L. Rehabilitation of a child with a cochlear implant: the «initial point» of new auditory abilities // Vestnik otorinolaringologii. 2016. Vol. 81. P. 58-61. DOI: 10.17116/otorino201681658-61.
- 14 Гончарова Е.Л., Кукушкина О.И. «3П-реабилитация» детей после кохлеарной имплантации поворот в развитии сурдопедагогики // Дефектология. 2018. № 2. С. 3-13.

- 15 Медеулова А.Р. Комплексная оценка эффективности медикоорганизационной помощи детям после кохлеарной имплантации в Республике Казахстан: дис. ... док. PhD: 6D110200. - Алматы, 2019. - 133c.
- Sparreboom M., van Schoonhoven J., van Zanten B. et al. The Effectiveness of Bilateral Cochlear Implants for Severe-to-Profound Deafness in Children: A Systematic Review // Otology and Neurotology. 2010. Vol. 31, N 7. P. 1062-1071.
- Wheeler A., Archbold S., Gregory S. et al. Cochlear Implants: The Young People's Perspective // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2007. Vol. 12. P. 303-316. DOI: 10.1093/deafed/enm018.
- 18 Chmiel R., Sutton L., Jenkins H. Quality of Life in Children with Cochlear Implants // Annals of Otology, Rhinology and Laryngology. 2000. Vol. 109. P. 103–105. DOI: 10.1177/0003489400109S1245.
- 19 Kral A. Profound Deafness in Childhood // The New England Journal of Medicine. 2010. Vol. 363. P. 1438-1450.
- 20 Olze H., Gräbel S., Haupt H. et al. Extra Benefit of a Second Cochlear Implant With Respect to Health-Related Quality of Life and Tinnitus // Otology and Neurotology. 2012. Vol. 33, № 7. P. 1169-1175. DOI: 10.1097/MAO.0b013e31825e799f.
- Peixoto M.C., Spratley J., Oliveira G. et al. Effectiveness of cochlear implants in children: Long term results // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2013. Vol. 77. P. 462-468. DOI: 10.1016/j.ijporl.2012.12.005.
- Pomaville F.M., Kladopoulos C.N. The Effects of Behavioral Speech Therapy on Speech Sound Production With Adults Who Have Cochlear Implants // Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 2013. Vol. 56. P. 531-541. DOI: 10.1044/1092-4388(2012/12-0017).
- Granço F., Fernandes N., Morettin M. et al. The relationship between the speech perception and the degree of satisfaction among adult users of cochlear implants // International Archives of Otorhinolaryngology. 2014. Vol. 17. P. 202-207. DOI: 10.7162/S1809-97772013000200014.
- van den Broek P., Cohen N., O'Donoghue G. et al. Cochlear implantation in children // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 1995. Vol. 32, Suppl. P. S217-S223. DOI: 10.1016/0165-5876(94)01162-Q.
- Schatzer R., Krenmayr A., Au D.K.K. et al. Temporal fine structure in cochlear implants: Preliminary speech perception results in Cantonese-speaking implant users // Acta Oto-Laryngologica. 2010. Vol. 130. P. 1031-1039. DOI: 10.3109/00016481003591731.
- Chen F., Ni W., Li W. et al. Cochlear Implantation and Rehabilitation // Hearing Loss: Mechanisms, Prevention and Cure. 2019. Vol. 1130. P. 129-144. DOI: 10.1007/978-981-13-6123-4 8.
- 27 Manrique M., Huarte A., Cervera-Paz F.J. et al. Indications and counterindications for cochlear implantation in children // The American Journal of Otology. 1998. Vol. 19. P. 332-336.

- 28 Karinen P.J., Sorri M.J., Välimaa T.T. et al. Cochlear implant patients and quality of life // Scandinavian Audiology. 2001. Vol. 30, Suppl. 52. P. 48–50. DOI: 10.1080/010503901300007047.
- Dowell R.C., Hollow R., Winton E. Outcomes for Cochlear Implant Users With Significant Residual Hearing: Implications for Selection Criteria in Children // Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery. 2004. Vol. 130. P. 575-581. DOI: 10.1001/archotol.130.5.575.
- Manrique M., Cervera-Paz F.J., Huarte A. et al. Advantages of Cochlear Implantation in Prelingual Deaf Children before 2 Years of Age when Compared with Later Implantation // The Laryngoscope. 2004. Vol. 114. P. 1462-1469. DOI: 10.1097/00005537-200408000-00027.
- Fitzpatrick E., Olds J., Durieux-Smith A. et al. Pediatric cochlear implantation: How much hearing is too much? // International Journal of Audiology. 2009. Vol. 48. P. 91-97. DOI: 10.1080/14992020802516541.
- Black J., Hickson L., Black B. et al. Prognostic indicators in paediatric cochlear implant surgery: a systematic literature review // Cochlear Implants International. 2011. Vol. 12, № 2. P. 67-93. DOI: 10.1179/146701010X486417.
- Edwards L., Hill T., Mahon M. Quality of life in children and adolescents with cochlear implants and additional needs // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2012. Vol. 76. P. 851–857. DOI: 10.1016/j.ijporl.2012.02.057.
- Brewis B., le Roux T., Schlemmer K. et al. Health-related quality of life in South African children who use cochlear implants // International Journal of Audiology. 2020. Vol. 59. P. 132-139. DOI: 10.1080/14992027.2019.1661531.
- 35 Zeng F-G. Trends in Cochlear Implants // Trends in Amplification. 2004. Vol. 8, № 1. P. 1-34. DOI: 10.1177/108471380400800102.
- Archbold S., Robinson K. A European perspective on pediatric cochlear implantation, rehabilitation services, and their educational implications // The American Journal of Otology. 1997. Vol. 18, Suppl. 6. P. S75-S78.
- 37 Semenov Y.R., Martinez-Monedero R., Niparko J.K. Cochlear Implants // Otolaryngologic Clinics of North America. 2012. Vol. 45. P. 959-981. DOI: 10.1016/j.otc.2012.06.003.
- le Roux T., Vinck B., Butler I. et al. Predictors of health-related quality of life in adult cochlear implant recipients in South Africa // International Journal of Audiology. 2017. Vol. 56. P. 16-23. DOI: 10.1080/14992027.2016.1227482.
- 39 Jeddi Z., Jafari Z., Zarandy M.M. et al. Aural rehabilitation in children with cochlear implants: A study of cognition, social communication, and motor skill development // Cochlear Implants International. 2014. Vol. 15. P. 93-100. DOI: 10.1179/1754762813Y.0000000060.
- 40 Moradi M., Fallahi-Khoshknab M., Dalvandi A. et al. Rehabilitation of children with cochlear implant in Iran: A scoping review // Medical Journal of the Islamic Republic of Iran. 2021. Vol. 35. P. 1-12. DOI: 10.47176/mjiri.35.73.
- 41 Beadle E.A.R., Shores A., Wood E.J. Parental Perceptions of the Impact upon the Family of Cochlear Implantation in Children // Annals of Otology, Rhinology

- and Laryngology. 2000. Vol. 109. P. 111-114. DOI: 10.1177/0003489400109S1248.
- Christiansen J.B., Leigh I.W. Children With Cochlear Implants: Changing Parent and Deaf Community Perspectives // Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery. 2004. Vol. 130. P. 673-677.
- Bat-Chava Y., Martin D., Kosciw J.G. Longitudinal improvements in communication and socialization of deaf children with cochlear implants and hearing aids: evidence from parental reports // Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines. 2005. Vol. 46. P. 1287–1296. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2005.01426.x.
- Weisel A., Most T., Michael R. Mothers' Stress and Expectations as a Function of Time Since Child's Cochlear Implantation // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2006. Vol. 12. P. 55-64. DOI: 10.1093/deafed/enl020.
- 45 Meserole R.L., Carson C.M., Riley A.W. et al. Assessment of health-related quality of life 6 years after childhood cochlear implantation // Quality of Life Research. 2014. Vol. 23. P. 719-731. DOI: 10.1007/s11136-013-0509-3.
- Spencer L.J., Tomblin J.B., Gantz B.J. Growing Up With a Cochlear Implant: Education, Vocation, and Affiliation // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2012. Vol. 17. P. 483-498. DOI: 10.1093/deafed/ens024.
- Tobey E.A., Thal D., Niparko J.K. et al. Influence of implantation age on school-age language performance in pediatric cochlear implant users // International Journal of Audiology. 2013. Vol. 52. P. 219-229. DOI: 10.3109/14992027.2012.759666.
- Zhou N., Huang J., Chen X. et al. Relationship between tone perception and production in prelingually deafened children with cochlear implants // Otology and Neurotology. 2013. Vol. 34. P. 499-506. DOI: 10.1097/MAO.0b013e318287ca86.
- 49 Sharma A., Dorman M.F. Central Auditory Development in Children with Cochlear Implants: Clinical Implications // Advances in oto-rhino-laryngology. 2006. Vol. 64. P. 66-88. DOI: 10.1159/000094646.
- Warner-Czyz A.D., Loy B., Tobey E.A. et al. Health-related quality of life in children and adolescents who use cochlear implants // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2011. Vol. 75. P. 95-105. DOI: 10.1016/j.ijporl.2010.10.018.
- Connor C.M., Hieber S., Arts H.A. et al. Speech, Vocabulary, and the Education of Children Using Cochlear Implants: Oral or Total Communication? // Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 2000. Vol. 43. P. 1185-1204. DOI: 10.1044/jslhr.4305.1185.
- Bø Wie O., Falkenberg E-S., Tvete O. et al. Children with a cochlear implant: Characteristics and determinants of speech recognition, speech-recognition growth rate, and speech production // International Journal of Audiology. 2007. Vol. 46. P. 232-243. DOI: 10.1080/14992020601182891.
- 53 Huttunen K., Valimaa T. Parents' Views on Changes in Their Child's Communication and Linguistic and Socioemotional Development After Cochlear

- Implantation // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2010. Vol. 15. P. 383-404. DOI: 10.1093/deafed/eng029.
- 54 Clark J.H., Wang N-Y., Riley A.W. et al. Timing of Cochlear Implantation and Parents' Global Ratings of Children's Health and Development // Otology and Neurotology. 2012. Vol. 33. P. 545-552. DOI: 10.1097/MAO.0b013e3182522906.
- 55 Ching T.Y.C., Dillon H., Marnane V. et al. Outcomes of Early- and Late-Identified Children at 3 Years of Age: Findings From a Prospective Population-Based Study // Ear and Hearing. 2013. Vol. 34, № 5. P. 535-552.
- Bruijnzeel H., Ziylan F., Stegeman I. et al. A Systematic Review to Define the Speech and Language Benefit of Early (<12 Months) Pediatric Cochlear Implantation // Audiology and Neurotology. 2016. Vol. 21. P. 113-126. DOI: 10.1159/000443363.
- 57 Mao Y., Xu L. Lexical tone recognition in noise in normal-hearing children and prelingually deafened children with cochlear implants // International Journal of Audiology. 2017. Vol. 56, Suppl. 2. P. S23-S30. DOI: 10.1080/14992027.2016.1219073.
- Huttunen K. Development of speech intelligibility and narrative abilities and their interrelationship three and five years after paediatric cochlear implantation // International Journal of Audiology. 2008. Vol. 47, Suppl. 2. P. S38-S46. DOI: 10.1080/14992020802322619.
- Johnston J.C., Durieux-Smith A., Angus D. et al. Bilateral paediatric cochlear implants: A critical review // International Journal of Audiology. 2009. Vol. 48. P. 601-617. DOI: 10.1080/14992020802665967.
- Ruffin C.V., Kronenberger W.G., Colson B.G. et al. Long-Term Speech and Language Outcomes in Prelingually Deaf Children, Adolescents and Young Adults Who Received Cochlear Implants in Childhood // Audiology and Neurotology. 2013. Vol. 18. P. 289-296. DOI: 10.1159/000353405.
- Dunn C.C., Walker E.A., Oleson J. et al. Longitudinal Speech Perception and Language Performance in Pediatric Cochlear Implant Users: The Effect of Age at Implantation // Ear and Hearing. 2014. Vol. 35. P. 148-160.
- 62 Sahli S., Belgin E. Comparison of self-esteem level of adolescents with cochlear implant and normal hearing // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2006. Vol. 70. P. 1601-1608. DOI: 10.1016/j.ijporl.2006.05.003.
- Most T. Speech Intelligibility, Loneliness, and Sense of Coherence Among Deaf and Hard-of-Hearing Children in Individual Inclusion and Group Inclusion // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2007. Vol. 12. P. 495-503. DOI: 10.1093/deafed/enm015.
- Hyde M., Punch R., Komesaroff L. A Comparison of the Anticipated Benefits and Received Outcomes of Pediatric Cochlear Implantation: Parental Perspectives // American Annals of the Deaf. 2010. Vol. 155, № 3. P. 322-338. DOI: 10.1353/aad.2010.0020.

- Sharma S.D., Cushing S.L., Papsin B.C. et al. Hearing and Speech Benefits of Cochlear Implantation in Children: A Review of the Literature // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2020. Vol. 133. P. 1-24. DOI: 10.1016/j.ijporl.2020.109984.
- Kosherbayeva L., Hailey D., Kozhageldiyeva L. Rapid assessment of bilateral cochlear implantation for children in Kazakhstan // International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2014. Vol. 30. P. 361-365. DOI: 10.1017/S026646231400049X.
- 67 Medeulova A., Kosherbayeva L., Nurbakyt A. Economic evaluation of cochlear implantation for children in Kazakhstan // Drug Invention Today. 2018. Vol. 10. P. 2500-2501.
- Kosherbayeva L., Medeulova A., Hailey D. et al. Influence of a health technology assessment on the use of pediatric cochlear implantation in Kazakhstan // Health Policy and Technology. 2018. Vol. 7. P. 239-242. DOI: 10.1016/j.hlpt.2018.06.002.
- 69 Юлдашева Р.Э., Камолова Ю.М., Таубалдиев А. Биоэтические аспекты реализации компьютерных программных обеспечений для слабослышащих детей в Узбекистане // Sciences of Europe. 2019. Том 36, № 1. С. 65-67.
- 70 Холматов Д.И., Мухамедова М.С., Махамадиев А.А. Внедрение кохлеарной имплантации в Таджикистане // Здравоохранение Таджикистана. 2016. №3 С. 58-63.
- 71 Насыров В.А., Исмаилова А.А., Беднякова Н.Н. Актуальные проблемы в лечении глубокой сенсоневральной тугоухости и глухоты в Кыргызстане // Бюллетень науки и практики. 2021. Том 7, № 12. С. 142-150.
  - 72 UNICEF, Innocenti Social Monitor No. 2, UNICEF IRC, Florence, 2003.
- 73 Yorgun M., Surmelioglu O., Tuncer U. et al. Quality of Life in Pediatric Cochlear Implantations // The Journal of International Advanced Otology. 2016. Vol. 11. P. 218–221. DOI: 10.5152/iao.2015.730.
- 74 Nikolopoulos T.P., Vlastarakos P.V. Treating options for deaf children // Early Human Development. 2010. Vol. 86. P. 669-674. DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2010.10.001.
- 75 Edwards L.C., MacArdle B.M., Doney A. et al. Parental experiences of a paediatric cochlear implant programme // Cochlear Implants International. 2000. Vol. 1. P. 95-107.
- Punch R., Hyde M.B. Communication, Psychosocial, and Educational Outcomes of Children with Cochlear Implants and Challenges Remaining for Professionals and Parents // International Journal of Otolaryngology. 2011. Vol. 2011. P.1-10. DOI: 10.1155/2011/573280.
- 77 Punch R., Hyde M. Children With Cochlear Implants in Australia: Educational Settings, Supports, and Outcomes // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2010. Vol. 15. P. 405-421. DOI: 10.1093/deafed/enq019.

- 78 Lin F.R., Ceh K., Bervinchak D. et al. Development of a Communicative Performance Scale for Pediatric Cochlear Implantation // Ear and Hearing. 2007. Vol. 28. P. 703-712. DOI: 10.1097/AUD.0b013e31812f71f4.
- 79 Liu H., Liu S., Kirk K.I. et al. Longitudinal performance of spoken word perception in Mandarin pediatric cochlear implant users // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2015. Vol. 79. P. 1677-1682. DOI: 10.1016/j.ijporl.2015.07.023.
- 80 de Almeida R.P., Matas C.G., Couto M.I.V. et al. Quality of life evaluation in children with cochlear implants // CoDAS. 2015. Vol. 27. P. 29-36. DOI: 10.1590/2317-1782/20152014129.
- 81 Tos M., Jensen J.H., Salomon G. et al. Cochlear implantation in children. The first Danish results // Ugeskrift for Laeger. 1999. Vol. 161. P. 27-30.
- 82 John G., Toner J.G. Cochlear implantations in Northern Ireland: An overview of the first five years // The Ulster Medical Journal. 1999. Vol. 68, № 1. P. 12-16.
- 83 Lina-Granade G., Truy E., Porot M. et al. Surdites de l'enfant: un diagnostic precoce est imperatif // Archives de Pediatrie. 2000. Vol. 7. P. 991-1000. DOI: 10.1016/S0929-693X(00)90017-4.
- Spahn C., Richter B., Burger T. et al. A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2003. Vol. 67. P. 947-955. DOI: 10.1016/S0165-5876(03)00160-5.
- 85 Hardonk S., Bosteels S., Desnerck G. et al. Pediatric Cochlear Implantation: A Qualitative Study of Parental Decision-Making Processes in Flanders, Belgium // American Annals of the Deaf. 2010. Vol. 155, № 3. P. 339-352. DOI: 10.1353/aad.2010.0012.
- Alkhamra R.A. Cochlear implants in children implanted in Jordan: A parental overview // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2015. Vol. 79. P. 1049-1054. DOI: 10.1016/j.ijporl.2015.04.025.
- Necula V., Cosgarea M., Necula S.-E. Health-related quality of life in cochlear implanted patients in Romania // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2013. Vol. 77. P. 216-222. DOI: 10.1016/j.ijporl.2012.10.026.
- Molla M., Asha N.J., Kamrujjaman M. Parents Perceived Quality of Life for Children with Cochlear Implants //International Journal of Otorlaryngology and Head and Neck Surgery. 2019. Vol. 8. P. 13–24. DOI: 10.4236/ijohns.2019.81003.
- 89 Li Y., Bain L., Steinberg A.G. Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2004. Vol. 68. P. 1027-1038. DOI: 10.1016/j.ijporl.2004.03.010.
- Okubo S., Takahashi M., Kai I. How Japanese parents of deaf children arrive at decisions regarding pediatric cochlear implantation surgery: A qualitative

- study // Social Science and Medicine. 2008. Vol. 66. P. 2436-2447. DOI: 10.1016/j.socscimed.2008.02.013.
- 91 Hyde M., Punch R., Komesaroff L. Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2010. Vol. 15. P. 162-178. DOI: 10.1093/deafed/enq004.
- loss in a South Africa cohort: Risk profile, diagnosis and age of intervention // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2015. Vol. 79. P. 8–14. DOI: 10.1016/j.ijporl.2014.09.033.
- P3 Looi V., Lee Z.Z., Loo J.H.Y. Hearing-related quality of life outcomes for Singaporean children using hearing aids or cochlear implants // European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases. 2016. Vol. 133, Suppl. 1. P. 25–30. DOI: 10.1016/j.anorl.2016.01.011.
- 94 Barton G.R., Stacey P.C., Fortnum H.M. et al. Hearing-Impaired Children in the United Kingdom, IV: Cost-Effectiveness of Pediatric Cochlear Implantation // Ear and Hearing. 2006. Vol. 27. P. 575-588. DOI: 10.1097/01.aud.0000233967.11072.24.
- 95 Moeller M.P., Carr G., Seaver L. et al. Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2013. Vol. 18. P. 429-445. DOI: 10.1093/deafed/ent034.
- 96 Soleimanifar S., Jafari Z., Zarandy M.M. Validity and Reliability of "Parental Attitudes of Various Aspects of Cochlear Implantation" Questionnaire // Iranian Journal of Otorhinolaryngology. 2015. Vol. 27, № 83. P. 449-457.
- 97 Kumar P., Sanju H., Mishra R. et al. Parental Expectation from Children with Cochlear Implants in Indian Context: a Questionnaire Based Study // International Archives of Otorhinolaryngology. 2017. Vol. 21. P.156-160. DOI: 10.1055/s-0036-1584228.
- 98 Moher D., Liberati A., Tetzlaff J. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement // PLOS Medicine. 2009. Vol. 6. P. 1-6.
- 99 Huttunen K., Rimmanen S., Vikman S. et al. Parents' views on the quality of life of their children 2–3 years after cochlear implantation // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2009. Vol. 73. P. 1786-1794. DOI: 10.1016/j.ijporl.2009.09.038.
- 100 Diller G. (Re)habilitation nach Versorgung mit einem Kochleaimplantat // HNO. 2009. Vol. 57. P. 649-656. DOI:10.1007/s00106-009-1922-3.
- 101 Punch R., Hyde M. Social Participation of Children and Adolescents With Cochlear Implants: A Qualitative Analysis of Parent, Teacher, and Child Interviews // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2011. Vol. 16. P. 474-493. DOI: 10.1093/deafed/enr001.

- 102 Soman U.G., Kan D., Tharpe A.M. Rehabilitation and Educational Considerations for Children with Cochlear Implants // Otolaryngologic Clinics of North America. 2012. Vol. 45. P. 141-153. DOI: 10.1016/j.otc.2011.08.022.
- Brand Y., Senn P., Dillier N. et al. Cochlear implantation in children and adults in Switzerland // Swiss Medical Weekly. 2014. Vol. 144. P. 1-9. DOI: 10.4414/smw.2014.13909.
- 104 Li J.N., Chen S., Zhai L. et al. The Advances in Hearing Rehabilitation and Cochlear Implants in China // Ear and Hearing. 2017. Vol. 38. P. 647-652. DOI: 10.1097/AUD.000000000000441.
- Byčkova J., Simonavičienė J., Mickevičienė V. et al. Evaluation of quality of life after paediatric cochlear implantation // Acta Medica Lituanica. 2019. Vol. 25, № 3. P. 173-184. DOI: 10.6001/actamedica.v25i3.3865.
- Bhamjee A., le Roux T., Schlemmer K. et al. Parent-perceived challenges related to the pediatric cochlear implantation process and support services received in South Africa // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2019. Vol. 126. P. 1-10. DOI: 10.1016/j.ijporl.2019.109635.
- 107 Moradi M., Fallahi-Khoshknab M., Dalvandi A. et al. Family and Rehabilitation of Children with Cochlear Implant: A Qualitative Study // Florence Nightingale Journal of Nursing. 2022. Vol. 30. P. 18-24. DOI: 10.5152/FNJN.2022.21043.
- 108 Huber M. Health-related quality of life of Austrian children and cochlear implants // International Journal with of **Pediatric** Otorhinolaryngology. 2005. Vol. 69. 1089-1101. \_ - P. DOI: 10.1016/j.ijporl.2005.02.018.
- 109 Hinderink J.B., Krabbe P.F.M., van den Broek P. Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire // Otolaryngology Head and Neck Surgery. 2000. Vol. 123. P. 756-765. DOI: 0.1067/mhn.2000.108203.
- 110 Nikolopoulos T.P., Lloyd H., Archbold S. et al. Pediatric Cochlear Implantation: The Parents' Perspective // Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery. 2001. Vol. 127. P. 363-367. DOI: 10.1001/archotol.127.4.363.
- O'Neill C., Lutman M.E., Archbold S.M. et al. Parents and their cochlear implanted child: questionnaire development to assess parental views and experiences // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2004. Vol. 68. P. 149-160. DOI: 10.1016/j.ijporl.2003.09.015.
- Lin F.R., Niparko J.K. Measuring health-related quality of life after pediatric cochlear implantation: A systematic review // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2006. Vol. 70. P. 1695-1706. DOI: 10.1016/j.ijporl.2006.05.009.
- Sach T.H., Barton G.R. Interpreting parental proxy reports of (health-related) quality of life for children with unilateral cochlear implants // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2007. Vol. 71. P. 435-445. DOI: 10.1016/j.ijporl.2006.11.011.

- Eiser C., Jenney M. Measuring quality of life // Archives of Disease in Childhood. 2007. Vol. 92. P. 348-350. DOI: 10.1136/adc.2005.086405.
- 115 Schorr E.A., Roth F.P., Fox N.A. Quality of Life for Children With Cochlear Implants: Perceived Benefits and Problems and the Perception of Single Words and Emotional Sounds // Journal of Speech, Language, and Hearing Research. 2009. Vol. 52. P. 141-152. DOI: 10.1044/1092-4388(2008/07-0213).
- 116 Anmyr L., Olsson M., Larson K. et al. Children with hearing impairment Living with cochlear implants or hearing aids // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2011. Vol. 75. P. 844-849. DOI: 10.1016/j.ijporl.2011.03.023.
- 117 Qi B., Krenmayr A., Zhang N. et al. Effects of temporal fine structure stimulation on Mandarin speech recognition in cochlear implant users // Acta Oto-Laryngologica. 2012. Vol. 132. P. 1183-1191. DOI: 10.3109/00016489.2012.699194.
- 118 Chen X., Liu B., Liu S. et al. Cochlear implants with fine structure processing improve speech and tone perception in Mandarin-speaking adults // Acta Oto-Laryngologica. 2013. Vol. 133. P. 733-738. DOI: 10.3109/00016489.2013.773595.
- 119 Chen Y., Wong L.L.N., Chen F. et al. Tone and sentence perception in young Mandarin-speaking children with cochlear implants // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2014. Vol. 78. P. 1923-1930. DOI: 10.1016/j.ijporl.2014.08.025.
- Wong C.L., Ching T.Y.C., Cupples L. et al. Psychosocial Development in 5-Year-Old Children With Hearing Loss Using Hearing Aids or Cochlear Implants // Trends in Hearing. 2017. Vol. 21. P. 1-19. DOI: 10.1177/2331216517710373.
- Wiebe S., Guyatt G., Weaver B.et al. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments // Journal of Clinical Epidemiology. 2003. Vol. 56. P. 52-60. DOI: 10.1016/S0895-4356(02)00537-1.
- Wiley S., Jahnke M., Meinzen-Derr J. et al. Perceived qualitative benefits of cochlear implants in children with multi-handicaps // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2005. Vol. 69. P. 791-798. DOI: 10.1016/j.ijporl.2005.01.011.
- 123 Pérez Zaballos M.T., Ramos Macías Á., Pérez Placencia D. et al. LifeQuestionnaire. A new tool for the evaluation of quality of life in patients with hearing loss-using WhatsApp // European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases. 2016. Vol. 133, Suppl. 1. P. 44-49. DOI: 10.1016/j.anorl.2016.04.020.
- 124 McRackan T.R., Hand B.N., Velozo C.A. et al. Development of the Cochlear Implant Quality of Life Item Bank // Ear and Hearing. 2019. Vol. 40. P. 1016-1024. DOI: 10.1097/AUD.0000000000000684.
- 125 Loy B., Warner-Czyz A.D., Tong L. et al. The children speak: An examination of the quality of life of pediatric cochlear implant users // Otolaryngology Head and Neck Surgery. 2010. Vol. 142. P. 247-253. DOI: 10.1016/j.otohns.2009.10.045.

- Umansky A.M., Jeffe D.B., Lieu J.E.C. The HEAR-QL: Quality of Life Questionnaire for Children with Hearing Loss // Journal of the American Academy Audiology. 2011. -Vol. 22. P. 644-653. DOI: 10.3766/jaaa.22.10.3.
- 127 Theunissen S.C.P.M., Rieffe C., Kouwenberg M. et al. Anxiety in children with hearing aids or cochlear implants compared to normally hearing controls // The Laryngoscope. 2012. Vol. 122. P. 654-659. DOI: 10.1002/lary.22502.
- Rachakonda T., Jeffe D.B., Shin J.J. et al. Validity, discriminative ability, and reliability of the hearing-related quality of life questionnaire for adolescents // The Laryngoscope. 2014. Vol. 124. P. 570-578. DOI: 10.1002/lary.24336.
- 129 Samuel V., Gamble C., Cullington H. et al. Brief Assessment of Parental Perception (BAPP): Development and validation of a new measure for assessing paediatric outcomes after bilateral cochlear implantation // International Journal of Audiology. 2016. Vol. 55. P. 699-705. DOI: 10.1080/14992027.2016.1204669.
- 130 Razafimahefa-Raoelina T., Farinetti A., Nicollas R. et al. Self- and parental assessment of quality of life in child cochlear implant bearers // European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases. 2016. Vol. 133. -P. 31-35. DOI: 10.1016/j.anorl.2015.10.002.
- 131 Archbold S.M., Lutman M.E., Gregory S. et al. Parents and their deaf child: their perceptions three years after cochlear implantation // Deafness and Education International. 2002. Vol. 4. P. 12-40. DOI: 10.1179/146431502790560962.
- 132 Incesulu A., Vural M., Erkam U. Children With Cochlear Implants: Parental Perspective // Otology and Neurotology. 2003. Vol. 24. P. 605-611. DOI: 10.1097/00129492-200307000-00013.
- 133 Archbold S., Sach T., O'neill C. et al. Outcomes from Cochlear Implantation for Child and Family: Parental Perspectives // Deafness & Education International. 2008. Vol. 10, №3. P. 120-142. DOI: 10.1179/146431508790559751.
- 134 Fortunato-Tavares T., Befi-Lopes D., Bento R.F. et al. Children with cochlear implants: communication skills and quality of Life // Brazilian Journal of Otorhinolaryngology. 2012. Vol. 78. P. 15–25. DOI: 10.1590/S1808-86942012000100003.
- 135 Zhao Y., Li Y., Zheng Z. et al. Health-Related Quality of Life in Mandarin-Speaking Children With Cochlear Implants // Ear and Hearing. 2019. Vol. 40. P. 605-614. DOI: 10.1097/AUD.000000000000033.
- 136 Kumar R., Warner-Czyz A., Silver C.H. et al. American Parent Perspectives on Quality of Life in Pediatric Cochlear Implant Recipients // Ear and Hearing. 2015. Vol. 36. P. 269-278. DOI: 10.1097/AUD.000000000000108.
- 137 Silva J. de M., Yamada M.O., Guedes E.G. et al. Factors influencing the quality of life of children with cochlear implants // Brazilian Journal of Otorhinolaryngology. 2019. Vol. 86. P. 411-418. DOI: 10.1016/j.bjorl.2019.01.004.
- Damen G.W.J.A., Krabbe P.F.M., Archbold S.M. et al. Evaluation of the Parental Perspective instrument for pediatric cochlear implantation to arrive at a short

- version // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2007. Vol. 71. P. 425-433. DOI: 10.1016/j.ijporl.2006.11.008.
- 139 Аналитическая справка. Анализ нормативных и организационных основ деятельности кабинетов психолого-педагогической коррекции в Республике Казахстан. Алматы: Лаборатория специального дошкольного образования; 2019.
- 140 Kabakova M., Maulsharif M. Transformation of Social Roles and Marital Relations in Modern Kazakhstan: Social-psychological Analysis // Procedia Social and Behavioral Sciences. 2013. Vol. 82. P. 638-641. DOI: 10.1016/j.sbspro.2013.06.322.
- 141 Polat F. Factors Affecting Psychosocial Adjustment of Deaf Students // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2003. Vol. 8. P. 325-339. DOI: 10.1093/deafed/eng018.
- Naples J.G., Ruckenstein M.J. Cochlear Implant // Otolaryngologic Clinics of North America. 2020. Vol. 53. P. 87-102. DOI: 10.1016/j.otc.2019.09.004.
- Inscoe J. Communication outcomes after paediatric cochlear implantation // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 1999. Vol. 47. P. 195-200. DOI: 10.1016/S0165-5876(98)00143-8.
- Härkönen K., Kivekäs I., Rautiainen M. et al. Sequential bilateral cochlear implantation improves working performance, quality of life, and quality of hearing // Acta Oto-Laryngologica. 2015. Vol. 135. P. 440-446. DOI: 10.3109/00016489.2014.990056.
- 145 Староха А.В., Балакина А.В., Литвак М.М. и др. Оценка эффективности кохлеарной имплантации с помощью показателей качества жизни // Омский научный вестник. 2014. № 1. С. 97-99.
- le Roux T., Vinck B., Butler I. et al. Predictors of pediatric cochlear implantation outcomes in South Africa // International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology. 2016. Vol. 84. P. 61–70. DOI: 10.1016/j.ijporl.2016.02.025.
- Holzinger D., Dall M., Sanduvete-Chaves S. et al. The Impact of Family Environment on Language Development of Children With Cochlear Implants: A Systematic Review and Meta-Analysis // Ear and Hearing. 2020. Vol. 41. P. 1077-1091. DOI: 10.1097/AUD.00000000000000852.
- Holzinger D., Hofer J., Dall M. et al. Multidimensional Family-Centred Early Intervention in Children with Hearing Loss: A Conceptual Model // Journal of Clinical Medicine. 2022. Vol. 11. P. 1-21. DOI: 10.3390/jcm11061548.
- Nicholas J.G., Geers A.E. Personal, Social, and Family Adjustment in School-Aged Children with a Cochlear Implant // Ear and Hearing. 2003. Vol. 24, № 1. P. 69-81. DOI: 10.1097/01.AUD.0000051750.31186.7A.
- Perold J.L. An investigation into the expectations of mothers of children with cochlear implants // Cochlear Implants International. 2001. Vol. 2. P. 39-58. DOI: 10.1179/cim.2001.2.1.39.
- 151 Matza L.S., Swensen A.R., Flood E.M. et al. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and

- Regulatory Issues // Value in Health. 2004. Vol. 7. P. 79-92. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x.
- Nunes T. Validation of a Parent Outcome Questionnaire From Pediatric Cochlear Implantation // Journal of Deaf Studies and Deaf Education. 2005. -Vol. 10. P. 330-356. DOI: 10.1093/deafed/eni027.
- 153 Sach T.H., Whynes D.K. Paediatric cochlear implantation: the views of parents: Implantación coclear pediátrica: los punto de vista de los progenitores // International Journal of Audiology. 2005. Vol. 44. P. 400-407. DOI: 10.1080/14992020500146500.
- 154 Morettin M., dos Santos M.J.D., Stefanini M.R. et al. Measures of quality of life in children with cochlear implant: systematic review // Brazilian Journal of Otorhinolaryngology. 2013. Vol. 79. P. 382-390. DOI: 10.5935/1808-8694.20130066.
- 155 Hoffman M.F., Cejas I., Quittner A.L. Health-Related Quality of Life Instruments for Children With Cochlear Implants: Development of Child and Parent-Proxy Measures // Ear and Hearing. 2019. Vol. 40. P. 592-604. DOI: 10.1097/AUD.000000000000031.

## приложение а

| Паспорттық бөлім                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1) Баланың аты-жөні:                                                                                                                           |
| 2) Баланың жасы:                                                                                                                               |
| 3) Операция кезіндегі жасы:                                                                                                                    |
| 4) Имплантация: моноуральды (бір жақты)/бинауральды (екі жақты) (керегінің астын сызу). 5) Имплантталған жағы: оң/сол                          |
| (керегінің астын сызу).                                                                                                                        |
| 6) КИ жүйесін пайдалану мерзімі:                                                                                                               |
| 7) Кереңдік түрі: туа біткен/жүре пайда болған (керегінің астын сызу)<br>Егер туа біткен болмаса, кереңдіктің себебін көрсету:                 |
| ототоксикалық антибиотиктер / ауырған менингит / ЖРВИ / құлақтың жарақаты (керегінің астын сызу керек), немесе басқа себеп (өзіңіз көрсетіңіз) |
| 8) Бала имплантацияға дейін сөйлей алады: Иә / Жоқ (керегінің астын сызу керек)                                                                |
| 9) Бала саңыраулар мектебіне имплантацияға дейін барды ма: иә / жоқ (қажеттісінің астын сызу)                                                  |
| 10) Ол мамандандырылған оқу орындарына баруды жалғастыра ма: иә/жоқ, (керегінің астын сызу керек)                                              |
| егер барса, онда қайда: түзету кабинеті/мектеп-интернат, балабақша. (керегінің астын сызу керек)                                               |
| Ата-аналар                                                                                                                                     |
| 1) Ата-ана мен туыстардың есту немесе сөйлеу бұзылыстары туралы деректер: иә / жоқ.                                                            |
| (керегінің астын                                                                                                                               |
| сызу керек) 2) Білімі: жоғары/орта/жоқ.                                                                                                        |
| (керегінің астын сызу керек)                                                                                                                   |
| 3) Тіл: қазақ/орыс/басқа.<br>(керегінің астын сызу керек)                                                                                      |

## Паспортная часть

- 1) ФИО ребенка:
- 2) Возраст ребенка:
- 3) Возраст на момент операции:
- 4) Имплантация: моноуральная (односторонняя)/бинауральная (двусторонняя) (нужное подчеркнуть).
- 5) Имплантированная сторона: справа/слева (нужное подчеркнуть).
- 6) Срок пользования системой КИ:
- 7) Тип глухоты: врожденная/приобретенная (нужное подчеркнуть)

Если приобретенная, указать причину:

ототоксичные антибиотики/перенесенный менингит/перенесенная ОРВИ/травма уха (нужное подчеркнуть) или другое (укажите сами)

- 8) Ребенок умел говорить до имплантации: да/нет (нужное подчеркнуть)
- 9) Ходил ли ребенок в школу глухих до имплантации: да/нет (нужное подчеркнуть)
- 10) Продолжает ли он ходить в специализированные учебные заведения: да/нет (нужное подчеркнуть), если ходит, то куда: коррекционный кабинет/школа-интернат, детский сад (нужное подчеркнуть).

#### Родители

- 1) Данные о нарушениях слуха или речи у родителей и родственников: да/нет (нужное подчеркнуть)
- 2) Образование: высшее/среднее/нет (нужное подчеркнуть).
- 3) Язык: русский/казахский/другой (нужное подчеркнуть).

Кохлеарлық имплантация жасалған балалар: ата-аналардың көзқарасы

Баланың аты-жөні

Сауалнаманы толтыруға сіздің көмегіңіз қажет.

Кохлеарлық имплантацияның балаңызға және отбасыңызға қалай әсер еткендігін жақсы сипаттай алатындығыңызды түсінеміз.

Осы сауалнама кемінде имплантация жасалғанына бір жыл өткен балалардың атааналарына арналып әзірленген. Ол сіз келісетін немесе келіспейтін пікірлерден тұрады. Өз пікіріңізді білдіру үшін берілген бес шаршының біреуін белгілеуіңіз тиіс: толығымен келісемін, келісемін, ешқайсысымен келіспеймін, келіспеймін, мүлдем келіспеймін.

Пікірлер имплантация жасалған балалардың атааналарымен жүргізілген сұхбаттарға негізделген.

Әр пікірге берілген жауапты ұзақ ойланбай, оларға бірден жауап беріңіз.

Әр пікірге берілген тек қана бір шаршыны белгіленіз пікірлерді және жауапсыз қалдырмаңыз. Егер қандай да бір пікір сіздің катысты болмаса, жағдайынызға мысалы, баланың аға-әпкелері болмаған жағдайда оның жанына  $(\kappa/\kappa)$  (қатысы жоқ дегенді білдіреді) деп жазыныз, сонда сіздің пікірді жауапсыз қалдырып кетпегеніңізді білетін боламыз.

Осы сауалнаманы толтыруға уақыт бөлгендеріңіз үшін үлкен алғыс білдіреміз.

Таблицы A.1 — анкета на «Кохлеарлық имплантация жасалған балалар: ата-аналардың көзқарасы»

|    | -                       |                     |                         | алған балал<br>расы | iap.     |          |
|----|-------------------------|---------------------|-------------------------|---------------------|----------|----------|
| No | Мәлімдеме               | та-аналар<br>Толығы | дың көзқаз<br>Келісемін | расы<br>Ешқайсыс    | Келіспей | Мүлдем   |
|    |                         | мен                 |                         | ымен                | мін      | келіспей |
|    |                         | келісемі            |                         | келіспейм           |          | мін      |
|    |                         | Н                   |                         | ін                  |          | 14111    |
| 1  | Өзі жақсы білетін       | 11                  |                         | 111                 |          |          |
|    | адамдармен              |                     |                         |                     |          |          |
|    | қарым-қатынасқа түсуі   |                     |                         |                     |          |          |
|    | де қиынға соғады.       |                     |                         |                     |          |          |
| 2  | Имплантация             |                     |                         |                     |          |          |
| _  | жасалғаннан кейін оның  |                     |                         |                     |          |          |
|    | қарым-қатынас жасау     |                     |                         |                     |          |          |
|    | қабілеті нашарлау       |                     |                         |                     |          |          |
|    | болды.                  |                     |                         |                     |          |          |
| 3  | Имплантация             |                     |                         |                     |          |          |
| J  | жасалғаннан бері оған   |                     |                         |                     |          |          |
|    | беретін көмегім         |                     |                         |                     |          |          |
|    | айтарлықтай нәтижелі.   |                     |                         |                     |          |          |
| 4  | Имплантация             |                     |                         |                     |          |          |
|    | жасалғаннан бұрын ол    |                     |                         |                     |          |          |
|    | үшін                    |                     |                         |                     |          |          |
|    | есту аппаратының        |                     |                         |                     |          |          |
|    | ешқандай көмегі болған  |                     |                         |                     |          |          |
|    | жоқ.                    |                     |                         |                     |          |          |
| 5  | Атасы мен әжесімен      |                     |                         |                     |          |          |
|    | қарым-қатынасы          |                     |                         |                     |          |          |
|    | жақын емес.             |                     |                         |                     |          |          |
| 6  | Ол үнемі толығымен      |                     |                         |                     |          |          |
|    | имплантқа               |                     |                         |                     |          |          |
|    | тәуелді.                |                     |                         |                     |          |          |
| 7  | Менің шақырғанымды      |                     |                         |                     |          |          |
|    | еститіндіктен,          |                     |                         |                     |          |          |
|    | қай уақытта маған назар |                     |                         |                     |          |          |
|    | аудару қажет            |                     |                         |                     |          |          |
|    | екендігін біледі.       |                     |                         |                     |          |          |
| 8  | Имплант бұзылып         |                     |                         |                     |          |          |
|    | қалады деп              |                     |                         |                     |          |          |
|    | алаңдаймын.             |                     |                         |                     |          |          |
| 9  | Мектепте негізгі білім  |                     |                         |                     |          |          |
|    | алуға шамасы            |                     |                         |                     |          |          |
|    | жетпейді.               |                     |                         |                     |          |          |
| 10 | Имплантация             |                     |                         |                     |          |          |
|    | орталығына барған       |                     |                         |                     |          |          |
|    | кезде отбасыма бас-көз  |                     |                         |                     |          |          |
|    | болатын адам            |                     |                         |                     |          |          |
|    | табу қиынға соқты.      |                     |                         |                     |          |          |

| 1  | 2                                                                                     | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 11 | Алғашқы айларда есту қабілетінің жақсаруы өте баяу болып көрінді.                     |   |   |   |   |   |
| 12 | Оны өз бетімен бір нәрсе істеуге өте сирек қалдырамын.                                |   |   |   |   |   |
| 13 | Имплантация орталығындағы бағдарламада сөйлеу мен тыңдауға ерекше көңіл бөлінуі тиіс. |   |   |   |   |   |
| 14 | Имплантация жасауға шешім қабылдағаным үшін мені кінәлай ма деп алаңдаймын.           |   |   |   |   |   |
| 15 | Имплантация жасалғаннан бері менің көмегіме көбірек мұқтаж.                           |   |   |   |   |   |
| 16 | Оның мінез-құлқында әлі де түңілу байқалады.                                          |   |   |   |   |   |
| 17 | Имплантты болғаны үшін менің баламды Кереңдер қоғамы қабылдамайды деп қобалжимын.     |   |   |   |   |   |
| 18 | Оның сөйлеу сапасы алаңдаушылық тудырады.                                             |   |   |   |   |   |
| 19 | Алғашында көп көмек берілсе, кейінірек бала көп көмекті қажет етпейді.                |   |   |   |   |   |
| 20 | Оның дербестігінің артуына байланысты өзіме көбірек уақыт бөлемін.                    |   |   |   |   |   |
| 21 | Кохлеарлық имплантация жасауды тек қана білікті топтар орындауы тиіс.                 |   |   |   |   |   |

|    | должение гаолицы А.1     |       |   |   |       |   |
|----|--------------------------|-------|---|---|-------|---|
| 1  | 2                        | 3     | 4 | 5 | 6     | 7 |
| 22 | Имплантация              |       |   | 1 | 1     |   |
|    | орталығына баруға        |       |   | 1 | 1     |   |
|    | қатысты шығындар         |       |   |   |       |   |
|    | қиындық тудырады.        |       |   |   |       |   |
| 23 | Сабақ үлгерімі бойынша   |       |   |   |       |   |
|    | мектептегі               |       |   | 1 | 1     |   |
|    | өзімен жасты балалармен  |       |   |   |       |   |
|    | қатар келе жатыр.        |       |   |   |       |   |
| 24 | Имплантация              |       |   | 1 | <br>  |   |
|    | жасалғаннан кейін оны    |       |   | 1 | 1     |   |
|    | біраз уақыт бойы ым-     |       |   | 1 | 1     |   |
|    | ишара арқылы қолдау      |       |   |   |       |   |
|    | маңызды.                 |       |   |   |       |   |
| 25 | Баласына имплантация     | -<br> | 1 | 1 | -<br> |   |
|    | жасалған басқа           | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | отбасылармен өткізілетін | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | жиналыстарға             | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | қатысқым келеді.         |       |   |   |       |   |
| 26 | Имплантация              | 1     |   | 1 | 1     | l |
|    | жасалғаннан кейін есту   | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | қабілетінің жақсаруы     | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | ойлағанымнан асып        | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | тусті.                   |       |   |   |       |   |
| 27 | Менің түрімді көрмей     | <br>  | · | 1 | <br>  |   |
|    | тұрса да, қазір          | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | сөйлесе аламыз (мысалы,  | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | көліктің ішінде          |       |   | 1 | 1     |   |
|    | немесе қараңғы жерде).   |       |   |   |       |   |
| 28 | Имплантация жасауға      | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | шешім қабылдау           | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | мен үшін өте қиын        | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | болды.                   |       |   |   |       |   |
| 29 | Имплантация жасаудан     | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | бұрын тексеру            | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | нәтижелерін күту біз     | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | үшін қиын болды.         |       |   |   |       |   |
| 30 | Имплантация жасаудан     |       |   | 1 | 1     |   |
|    | бұрын                    | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | көпшіліктен оңаша        | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | жүретін еді.             |       |   |   |       |   |
| 31 | Жергілікті мектеп және   |       |   | 1 | 1     |   |
|    | қолдау көрсету           | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | қызметтері имплантты     | 1     |   | 1 | 1     |   |
|    | мектепте қолдануға       |       |   | 1 | 1     |   |
|    | қатысты барлық           |       |   | 1 | 1     |   |
|    | талаптарға сай келеді.   |       |   |   |       |   |
| 32 | Оның өзіне деген         | <br>  | 1 | 1 | <br>  |   |
|    | сенімділігі              |       |   | 1 | 1     |   |
|    | айтарлықтай артты.       | 1     |   | 1 | 1     |   |

| 1        | цолжение таолицы А.т<br>2 | 3 | 4 | 5        | 6 | 7 |
|----------|---------------------------|---|---|----------|---|---|
| 33       | Имплантация жасаудан      |   | ' | <u> </u> |   | , |
| 33       | бұрын біздің              |   |   |          |   |   |
|          | көмегімізге аса мұқтаж    |   |   |          |   |   |
|          | болады.                   |   |   |          |   |   |
| 34       | Имплантация               |   |   |          |   |   |
| 31       | орталығынан оның          |   |   |          |   |   |
|          | болашағына қатысты        |   |   |          |   |   |
|          | бізге кеңес қажет.        |   |   |          |   |   |
| 35       | Қазіргі кезде музыка      |   |   |          |   |   |
|          | тыңдау немесе             |   |   |          |   |   |
|          | теледидар көру немесе     |   |   |          |   |   |
|          | ойындар ойнау             |   |   |          |   |   |
|          | арқылы көңілін сергітеді. |   |   |          |   |   |
| 36       | Имплантқа қатысты         |   |   |          |   |   |
|          | техникалық                |   |   |          |   |   |
|          | кеңестер алу үшін         |   |   |          |   |   |
|          | имплантация орталығына    |   |   |          |   |   |
|          | жүгінеміз.                |   |   |          |   |   |
| 37       | Келешекте оны мектепке    |   |   |          |   |   |
|          | орналастыру               |   |   |          |   |   |
|          | мәселесі мені             |   |   |          |   |   |
|          | алаңдатады.               |   |   |          |   |   |
| 38       | Имплантацияның            |   |   |          |   |   |
|          | инвазиялық (ішке ену)     |   |   |          |   |   |
|          | тәсілмен жасалуы мен      |   |   |          |   |   |
|          | ойлағандай болды.         |   |   |          |   |   |
| 39       | Отбасы мүшелерінен        |   |   |          |   |   |
|          | басқа адамдармен          |   |   |          |   |   |
|          | оңай достаса алмайды.     |   |   |          |   |   |
| 40       | Оның процессорды          |   |   |          |   |   |
|          | әрқашан тағып             |   |   |          |   |   |
|          | жүруіне қолдау көрсету    |   |   |          |   |   |
|          | өте маңызды.              |   |   |          |   |   |
| 41       | Отбасы мүшелерімен        |   |   |          |   |   |
| <u> </u> | ашық мінезді.             |   |   |          |   |   |
| 42       | Имплантты ойдағыдай       |   |   |          |   |   |
|          | қолдану үшін              |   |   |          |   |   |
|          | оған оң көзқараспен       |   |   |          |   |   |
| 10       | қараған дұрыс.            |   |   |          |   |   |
| 43       | Имплант жүйесін үнемі     |   |   |          |   |   |
|          | баптау және               |   |   |          |   |   |
|          | тексеріп отыру аса        |   |   |          |   |   |
| 4.4      | маңызды.                  |   |   |          |   |   |
| 44       | Имплантация               |   |   |          |   |   |
|          | орталығының               |   |   |          |   |   |
|          | қызметкерлері кемінде     |   |   |          |   |   |
|          | жылына бір рет            |   |   |          |   |   |
|          | үйге/мектепке келуі       |   |   |          |   |   |
|          | қажет.                    |   |   |          |   |   |

|     | должение гаолицы А.т    | 2 | 4 | ~ |   | 7 |
|-----|-------------------------|---|---|---|---|---|
| 1   | 2                       | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 45  | Имплантация жасағанға   |   |   |   |   |   |
|     | дейінгімен              |   |   |   |   |   |
|     | салыстырғанда           |   |   |   |   |   |
|     | отбасылық жағдаяттарда  |   |   |   |   |   |
|     | ой-пікірімен көбірек    |   |   |   |   |   |
|     | бөліседі.               |   |   |   |   |   |
| 46  | Имплантация жасаудан    |   |   |   |   |   |
|     | бұрын ата-аналар        |   |   |   |   |   |
|     | мүмкіндігінше көбірек   |   |   |   |   |   |
|     | ақпарат және кеңес      |   |   |   |   |   |
|     | алуы тиіс.              |   |   |   |   |   |
| 47  | Ол өзімен жасты балалар |   |   |   |   |   |
|     | секілді дербестік       |   |   |   |   |   |
|     | танытады.               |   |   |   |   |   |
| 48  | Ата-аналар ым-ишара     |   |   |   |   |   |
|     | тілін мектепте          |   |   |   |   |   |
|     | қолдана алуы тиіс.      |   |   |   |   |   |
| 49  | Имплантация жасауға     |   |   |   |   |   |
|     | шешім қабылдаудан       |   |   |   |   |   |
|     | бұрын өзге имплантация  |   |   |   |   |   |
|     | жасалған баланың        |   |   |   |   |   |
|     | отбасымен кездесудің    |   |   |   |   |   |
|     | көмегі тиді.            |   |   |   |   |   |
| 50  | Оның мектептегі         |   |   |   |   |   |
|     | жетістіктеріне          |   |   |   |   |   |
|     | куаныштымын.            |   |   |   |   |   |
| 51  | Жолдағы көліктердің     |   |   |   |   |   |
|     | даусын еститіндіктен,   |   |   |   |   |   |
|     | оған далада ойнауға     |   |   |   |   |   |
|     | рұқсат ете аламын.      |   |   |   |   |   |
| 52  | Имплант құрылғысын      |   |   |   |   |   |
|     | таңдаудағы ең           |   |   |   |   |   |
|     | басты фактор оның       |   |   |   |   |   |
|     | сенімділігі болып       |   |   |   |   |   |
|     | табылады.               |   |   |   |   |   |
| 53  | Оның әлі де жаңа        |   |   |   |   |   |
|     | жағдаяттарда            |   |   |   |   |   |
|     | туындайтын              |   |   |   |   |   |
|     | қиындықтарды жеңуге     |   |   |   |   |   |
| ~ 4 | шамасы жетпейді.        |   |   |   |   |   |
| 54  | Ұзақ мерзімді           |   |   |   |   |   |
|     | электрстимуляция мәселе |   |   |   |   |   |
|     | тудырмайды деп сенемін. |   |   |   |   |   |
| 55  | Жалпы имплантация       |   |   |   |   |   |
|     | жасау барысы әлі де     |   |   |   |   |   |
|     | ауыр тиеді.             |   |   |   |   |   |
| 56  | Имплантация жасалған    |   |   |   |   |   |
|     | сэтте оның              |   |   |   |   |   |
|     | сөйлеуін күттім.        |   |   |   |   |   |

| 11po/ | должение Таблицы А.1     | T |   |   |   |   |
|-------|--------------------------|---|---|---|---|---|
| 1     | 2                        | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 57    | Оның ақыр аяғында не     |   |   |   |   |   |
|       | кереңдер                 |   |   |   |   |   |
|       | қатарында, не            |   |   |   |   |   |
|       | еститіндердің қатарында  |   |   |   |   |   |
|       | болмай ма деп            |   |   |   |   |   |
|       | алаңдаймын.              |   |   |   |   |   |
| 58    | Баламның қауіпсіздігі    |   |   |   |   |   |
|       | үшін оның жолдағы        |   |   |   |   |   |
|       | көліктердің дыбысын      |   |   |   |   |   |
|       | ести алуы мен үшін       |   |   |   |   |   |
|       | маңызды болды.           |   |   |   |   |   |
| 59    | Имплантация              |   |   |   |   |   |
|       | жасалғаннан бері оның    |   |   |   |   |   |
|       | мінез-құлқы жақсарды.    |   |   |   |   |   |
| 60    | Қазіргі кезде баламның   |   |   |   |   |   |
|       | болашақта                |   |   |   |   |   |
|       | жұмысқа орналасуға       |   |   |   |   |   |
|       | мүмкіндігі бар деп       |   |   |   |   |   |
|       | ойлаймын.                |   |   |   |   |   |
| 61    | Имплантация              |   |   |   |   |   |
|       | жасалғаннан бері сөз     |   |   |   |   |   |
|       | таластыруға бейім.       |   |   |   |   |   |
| 62    | Имплантация жасалған     |   |   |   |   |   |
|       | баланың ата-анасы        |   |   |   |   |   |
|       | төзімділік танытуы тиіс, |   |   |   |   |   |
|       | себебі оның жағымды      |   |   |   |   |   |
|       | әсер етуіне біраз уақыт  |   |   |   |   |   |
|       | қажет.                   |   |   |   |   |   |
| 63    | Имплантация              |   |   |   |   |   |
|       | орталығына кездесуге     |   |   |   |   |   |
|       | бару                     |   |   |   |   |   |
|       | үшін жұмыстан босау      |   |   |   |   |   |
| C 4   | қиынға соқты.            |   |   |   |   |   |
| 64    | Имплантация жасалғанға   |   |   |   |   |   |
|       | дейінгі                  |   |   |   |   |   |
|       | жағдаймен                |   |   |   |   |   |
|       | салыстырғанда сондай     |   |   |   |   |   |
| C.F.  | қапаланбайды.            |   |   |   |   |   |
| 65    | Отбасы мүшелерінің       |   |   |   |   |   |
|       | барлығымен бірдей        |   |   |   |   |   |
| 66    | қарым-қатынас жасайды.   |   |   |   |   |   |
| 66    | Ым-ишараны               |   |   |   |   |   |
|       | қолданғаннан гөрі        |   |   |   |   |   |
|       | онымен                   |   |   |   |   |   |
| 67    | сөйлесу маған оңайырақ.  |   |   |   |   |   |
| 67    | Оған имплантация         |   |   |   |   |   |
|       | жасалғанға дейінгі       |   |   |   |   |   |
|       | кездегідей көмек         |   |   |   |   |   |
|       | беремін.                 | I |   |   |   |   |

| 1  | 2                           | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|----|-----------------------------|---|---|---|---|---|
| 68 | Баламның еститіндердің      |   |   |   |   |   |
|    | қатарында                   |   |   |   |   |   |
|    | болуға мүмкіндігі           |   |   |   |   |   |
|    | болсын деп имплантация      |   |   |   |   |   |
|    | жасауды таңдадым.           |   |   |   |   |   |
| 69 | Мектепте толығымен          |   |   |   |   |   |
|    | имплантқа                   |   |   |   |   |   |
|    | мұқтаж.                     |   |   |   |   |   |
| 70 | Ол бақытты және             |   |   |   |   |   |
|    | уақытты бірге қызық         |   |   |   |   |   |
|    | өткізетін бала болып қала   |   |   |   |   |   |
|    | берді.                      |   |   |   |   |   |
| 71 | Оның ауызша сөйлеу          |   |   |   |   |   |
|    | тілін қолдануы              |   |   |   |   |   |
|    | айтарлықтай дамыды          |   |   |   |   |   |
| 72 | Ол қазіргі уақытта          |   |   |   |   |   |
|    | эңгімешіл және              |   |   |   |   |   |
|    | басқаларды әңгімелесуге     |   |   |   |   |   |
| 70 | тартады.                    |   |   |   |   |   |
| 73 | Басқа балаларым             |   |   |   |   |   |
|    | имплантты бар балаға        |   |   |   |   |   |
|    | көбірек көңіл               |   |   |   |   |   |
|    | бөлетіндігіме реніш         |   |   |   |   |   |
|    | танытты.                    |   |   |   |   |   |
|    | (Басқа балаларыңыз болмаса, |   |   |   |   |   |
|    | осыны белгілеңіз.)          |   |   |   |   |   |
|    | осыны ослиления.)           |   |   |   |   |   |
| 74 | Оның аға-әпкелерімен        |   |   |   |   |   |
|    | қарым-қатынасы              |   |   |   |   |   |
|    | жақсарды. (Басқа            |   |   |   |   |   |
|    | балаларыңыз болмаса,        |   |   |   |   |   |
|    | осыны 🔲 белгілеңіз.)        |   |   |   |   |   |
|    |                             |   |   |   |   |   |

Осы сауалнаманы толтыруға уақыт бөлгендеріңіз үшін үлкен алғыс білдіреміз!

Баланың туған күні

Аты-жөніңіз *(үлгіні толтыратын тұлға)* 

Балаға туыстығыңыз (әкесі, қамқоршы және т.б.)

Имплантация жасалған айы мен жылы

Бүгінгі күн

Сәйкестендіру нөмірі (тек қана кеңседе қолдану үшін)

Сауалнамада қамтылмаған мәселелер жөнінде түсінік беру үшін осы орынды қолданыңыз.

Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей

Имя ребенка

Нам нужна ваша помощь в заполнении этой анкеты.

Мы полагаем, что вы как никто иной, сможете описать, какое значение имеют кохлеарные импланты для вашего ребенка и семьи.

Данная анкета предназначена для родителей, если с момента имплантации прошло не менее одного года. В ней приведены утверждения, с которыми вы можете согласиться или не согласиться. Вам необходимо поставить галочку в одном из пяти пунктов, чтобы указать свое мнение: полностью согласен, согласен, затрудняюсь ответить, не согласен, категорически не согласен.

Утверждения взяты на основе интервью с родителями, у которых есть ребенок с кохлеарным имплантом.

Отвечайте на утверждения сразу, без длительных размышлений.

На одно утверждение отмечайте только одну ячейку с ответом, не оставляйте без ответа. Если какое-либо утверждение не относится к вашей ситуации, например, если нет братьев или сестер, напишите (n/n) (имеется в виду не применимо), чтобы мы знали, что вы не пропустили данный пункт.

Благодарим за время, уделенное на заполнение данной анкеты.

### Таблицы A.2 – анкета «Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей»

|    | TOT                                                                                         | Дети после кохлеарной имплантации: точка зрения и опыт родителей |        |                      |             |                                  |  |  |  |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------|----------------------|-------------|----------------------------------|--|--|--|
| №  | Утверждения                                                                                 | Полност<br>ью<br>согласен                                        | Соглас | Затрудняюсь ответить | Не согласен | Категориче<br>ски не<br>согласен |  |  |  |
| 1  | Общение даже с хорошо знакомыми людьми затруднено                                           |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 2  | Сразу после имплантации его способность общаться была на низком уровне                      |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 3  | Теперь благодаря тому, что у него есть имплант, моя помощь стала более продуктивной.        |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 4  | До имплантации он не получал никакой пользы от его слуховых аппаратов                       |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 5  | У него нет близких отношений с его бабушкой и дедушкой                                      |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 6  | Он все время и полностью зависит от своего импланта                                         |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 7  | Он знает, когда я хочу привлечь его внимание, потому что может слышать меня                 |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 8  | Я переживаю, что имплант сломается                                                          |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 9  | Он не способен справляться с основным обучением в общеобразовательной школе                 |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 10 | Сложно найти кого-то присматривать за семьей, когда мы посещаем Центр имплантации.          |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |
| 11 | Прогресс в улучшении слуха в течение первых нескольких месяцев казался очень незначительным |                                                                  |        |                      |             |                                  |  |  |  |

| 1   | 2                       | 3 | 4        | 5        | 6 | 7   |
|-----|-------------------------|---|----------|----------|---|-----|
| 12  | Я редко могу оставлять  | 3 | +        | <i>J</i> | U | /   |
| 12  |                         |   |          |          |   |     |
|     | его одного делать что-  |   |          |          |   |     |
| 12  | то самостоятельно       |   |          |          |   |     |
| 13  | Программе в Центре      |   |          |          |   |     |
|     | Имплантации следует     |   |          |          |   |     |
|     | акцентировать           |   | 1        |          |   |     |
|     | внимание на практике    |   |          |          |   |     |
|     | разговорной речи и      |   |          |          |   |     |
| 1.4 | аудировании             |   | <u> </u> |          |   |     |
| 14  | Я переживаю за то, что  |   |          |          |   |     |
|     | он будет винить меня за |   | 1        |          |   |     |
|     | моё решение             |   |          |          |   |     |
|     | установить ему          |   |          |          |   |     |
|     | имплант                 |   |          |          |   |     |
| 15  | После того, как ему     |   |          |          |   |     |
|     | установили имплант, он  |   |          |          |   |     |
|     | нуждается в моей        |   | 1        |          |   |     |
|     | помощи больше           |   |          |          |   |     |
| 16  | В своем поведении он    |   | 1        |          |   |     |
|     | по-прежнему проявляет   |   |          |          |   |     |
|     | признаки                |   | 1        |          |   |     |
|     | разочарования.          |   |          |          |   |     |
| 17  | Я озабочен(а) тем, что  |   | 1        |          |   |     |
|     | мой ребенок будет       |   | 1        |          |   |     |
|     | отвержен Обществом      |   |          |          |   |     |
|     | Глухих из-за импланта   |   |          |          |   |     |
| 18  | Меня беспокоит          |   |          |          |   |     |
|     | качество его речи.      |   |          |          |   |     |
| 19  | Чем больше помогаешь    |   | _        |          |   |     |
|     | ребенку в начале, тем   |   | 1        |          |   |     |
|     | меньше он будет         |   |          |          |   |     |
|     | нуждаться в помощи в    |   |          |          |   |     |
|     | дальнейшем              |   |          |          |   |     |
| 20  | У меня появляется       |   |          |          |   |     |
|     | больше свободного       |   |          |          |   |     |
|     | времени для себя,       |   | 1        |          |   |     |
|     | потому что он           |   |          |          |   |     |
|     | становится менее        |   |          |          |   |     |
|     | зависимым               |   | <u> </u> |          |   |     |
| 21  | Кохлеарную              |   |          |          |   |     |
|     | имплантацию должна      |   |          |          |   |     |
|     | проводить только        |   |          |          |   |     |
|     | команда опытных         |   |          |          |   |     |
|     | специалистов.           |   |          |          |   |     |
| 22  | Затраты на поездку в    |   |          |          |   |     |
|     | Центр имплантации       |   |          |          |   |     |
|     | вызывают затруднения.   |   |          |          |   |     |
| 1   | i                       | 1 | 1        | I        | Į | ı l |

| 1   | 2                      | 3 | 4   | 5 | 6 | 7 |
|-----|------------------------|---|-----|---|---|---|
| 23  |                        | 3 | + + | 3 | U | / |
| 23  | Он не отстает от детей |   |     |   |   |   |
|     | своего возраста в      |   |     |   |   |   |
| 2.4 | школе                  |   |     |   |   |   |
| 24  | Использование языка    |   |     |   |   |   |
|     | жестов полезно в       |   |     |   |   |   |
|     | течение значительного  |   |     |   |   |   |
|     | времени после          |   |     |   |   |   |
|     | имплантации            |   |     |   |   |   |
| 25  | Я бы хотел(а)          |   |     |   |   |   |
|     | встречаться с семьями, |   |     |   |   |   |
|     | в которых есть ребенок |   |     |   |   |   |
|     | с имплантом            |   |     |   |   |   |
| 26  | Прогресс в улучшении   |   |     |   |   |   |
|     | слуха после            |   |     |   |   |   |
|     | имплантации            |   |     |   |   |   |
|     | превзошел все мои      |   |     |   |   |   |
|     | ожидания               |   |     |   |   |   |
| 27  | Теперь мы можем        |   |     |   |   |   |
|     | разговаривать, даже    |   |     |   |   |   |
|     | если он не видит моего |   |     |   |   |   |
|     | лица (например, в      |   |     |   |   |   |
|     | машине или в темноте)  |   |     |   |   |   |
| 28  | Самым тяжелым для      |   |     |   |   |   |
|     | меня было принятие     |   |     |   |   |   |
|     | решения о проведении   |   |     |   |   |   |
|     | имплантации            |   |     |   |   |   |
| 29  | Ожидание результатов   |   |     |   |   |   |
|     | обследований перед     |   |     |   |   |   |
|     | имплантацией было      |   |     |   |   |   |
|     | очень напряженным      |   |     |   |   |   |
| 30  | Он был социально       |   |     |   |   |   |
|     | изолирована до того,   |   |     |   |   |   |
|     | как ему установили     |   |     |   |   |   |
|     | имплант                |   |     |   |   |   |
| 31  | Местная школа и        |   |     |   |   |   |
|     | службы поддержки       |   |     |   |   |   |
|     | адекватно              |   |     |   |   |   |
|     | удовлетворяют все      |   |     |   |   |   |
|     | наши потребности,      |   |     |   |   |   |
|     | связанные с            |   |     |   |   |   |
|     | использованием         |   |     |   |   |   |
|     | ребенком импланта в    |   |     |   |   |   |
| -   | школе                  |   |     |   |   |   |
| 32  | Его уверенность в себе |   |     |   |   |   |
|     | значительно            |   |     |   |   |   |
|     | улучшилась             |   |     |   |   |   |
| 33  | До имплантации он      |   |     |   |   |   |
|     | сильно зависела от нас |   |     |   |   |   |

| 1   | 2                      | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|-----|------------------------|---|---|---|---|---|
| 34  | Мы чувствуем, что нам  |   |   |   |   |   |
|     | нужен совет от Центра  |   |   |   |   |   |
|     | Имплантации по         |   |   |   |   |   |
|     | поводу его будущего    |   |   |   |   |   |
| 35  | Теперь он может        |   |   |   |   |   |
|     | развлекать сам себя,   |   |   |   |   |   |
|     | слушая музыку, смотря  |   |   |   |   |   |
|     | телевизор или играя в  |   |   |   |   |   |
|     | игры                   |   |   |   |   |   |
| 36  | Мы зависим от Центра   |   |   |   |   |   |
|     | имплантации по         |   |   |   |   |   |
|     | вопросам технической   |   |   |   |   |   |
|     | консультации           |   |   |   |   |   |
|     | относительно импланта  |   |   |   |   |   |
|     | ребенка.               |   |   |   |   |   |
| 37  | Я обеспокоен(а)        |   |   |   |   |   |
|     | дальнейшим             |   |   |   |   |   |
|     | устройством ребенка в  |   |   |   |   |   |
|     | школу.                 |   |   |   |   |   |
| 38  | Техника имплантации    |   |   |   |   |   |
|     | оказалась минимально   |   |   |   |   |   |
|     | инвазивная, чем        |   |   |   |   |   |
|     | ожидалось.             |   |   |   |   |   |
| 39  | Ему не так-то просто   |   |   |   |   |   |
|     | найти друзей вне семьи |   |   |   |   |   |
| 40  | Это существенно        |   |   |   |   |   |
|     | важно, чтобы он был    |   |   |   |   |   |
|     | мотивирован носить     |   |   |   |   |   |
|     | процессор с собой всё  |   |   |   |   |   |
| 4.4 | время                  |   |   |   |   |   |
| 41  | Ребенок общителен в    |   |   |   |   |   |
| 10  | семье                  |   |   |   |   |   |
| 42  | Позитивный настрой     |   |   |   |   |   |
|     | очень важен для        |   |   |   |   |   |
|     | успешного              |   |   |   |   |   |
|     | использования          |   |   |   |   |   |
| 42  | импланта               |   |   |   |   |   |
| 43  | Важное значение        |   |   |   |   |   |
|     | имеют регулярная       |   |   |   |   |   |
|     | настройка и проверка   |   |   |   |   |   |
| 4.4 | системы импланта.      |   |   |   |   |   |
| 44  | Как минимум 1          |   |   |   |   |   |
|     | посещение персонала    |   |   |   |   |   |
|     | Центра Имплантации в   |   |   |   |   |   |
|     | год домой/в школу      |   |   |   |   |   |
|     | необходимо             |   |   | l |   |   |

| 1          | 2                      | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|------------|------------------------|---|---|---|---|---|
| 45         | Теперь он участвует в  |   |   |   |   |   |
|            | семейной жизни         |   |   |   |   |   |
|            | больше, чем до         |   |   |   |   |   |
|            | имплантации.           |   |   |   |   |   |
| 46         | Перед проведением      |   |   |   |   |   |
|            | имплантации            |   |   |   |   |   |
|            | родителям следует      |   |   |   |   |   |
|            | получить как можно     |   |   |   |   |   |
|            | больше информации и    |   |   |   |   |   |
|            | советов                |   |   |   |   |   |
| 47         | Он также независим,    |   |   |   |   |   |
|            | как и большинство      |   |   |   |   |   |
|            | детей его возраста     |   |   |   |   |   |
| 48         | Родителям следует      |   |   |   |   |   |
|            | иметь выбор в          |   |   |   |   |   |
|            | использовании языка    |   |   |   |   |   |
|            | жестов в школе         |   |   |   |   |   |
| 49         | До принятия решения    |   |   |   |   |   |
|            | об имплантации, было   |   |   |   |   |   |
|            | очень полезно          |   |   |   |   |   |
|            | встретиться с другой   |   |   |   |   |   |
|            | семьей, где есть       |   |   |   |   |   |
|            | ребенок с имплантом,   |   |   |   |   |   |
| 50         | Я счастлив(а) по       |   |   |   |   |   |
|            | поводу его успехов в   |   |   |   |   |   |
|            | школе                  |   |   |   |   |   |
| 51         | Теперь я могу          |   |   |   |   |   |
|            | разрешать ему играть   |   |   |   |   |   |
|            | на улице, так как он   |   |   |   |   |   |
|            | уже знаком со звуками  |   |   |   |   |   |
|            | дорожного движения     |   |   |   |   |   |
| 52         | Самый важный фактор    |   |   |   |   |   |
|            | при выборе импланта    |   |   |   |   |   |
|            | это его надежность     |   |   |   |   |   |
| 53         | Он до сих пор не умеет |   |   |   |   |   |
|            | справляться с новыми   |   |   |   |   |   |
| <u> </u>   | ситуациями             |   |   |   |   |   |
| 54         | Я уверен(а), что       |   |   |   |   |   |
|            | длительная             |   |   |   |   |   |
|            | электростимуляция не   |   |   |   |   |   |
|            | будет проблемой        |   |   |   |   |   |
| 55         | Весь процесс           |   |   |   |   |   |
|            | имплантации все еще    |   |   |   |   |   |
| <b>-</b> - | вызывает стресс.       |   |   |   |   |   |
| 56         | Я ожидал(а), что он    |   |   |   |   |   |
|            | научится говорить,     |   |   |   |   |   |
|            | сразу же как ему       |   |   |   |   |   |
|            | установят имплант      |   |   | 1 | l |   |

| 1  | 2                                       | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|----|-----------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 57 | Я беспокоюсь, что в                     |   |   |   |   |   |
|    | конце концов он не                      |   |   |   |   |   |
|    | станет частью ни мира                   |   |   |   |   |   |
|    | глухих, ни мира                         |   |   |   |   |   |
|    | слышащих                                |   |   |   |   |   |
| 58 | Для меня было важно,                    |   |   |   |   |   |
|    | чтобы мой ребенок мог                   |   |   |   |   |   |
|    | слышать звуки                           |   |   |   |   |   |
|    | дорожного движения в                    |   |   |   |   |   |
|    | целях безопасности.                     |   |   |   |   |   |
| 59 | Его поведение                           |   |   |   |   |   |
|    | улучшилось с того                       |   |   |   |   |   |
|    | момента, как ему                        |   |   |   |   |   |
|    | установили имплант                      |   |   |   |   |   |
| 60 | Я верю, что теперь у                    |   |   |   |   |   |
|    | моего ребенка будут                     |   |   |   |   |   |
|    | разумные перспективы                    |   |   |   |   |   |
|    | трудоустройства                         |   |   |   |   |   |
| 61 | Он стал конфликтным,                    |   |   |   |   |   |
|    | как только ему                          |   |   |   |   |   |
|    | установили имплант                      |   |   |   |   |   |
| 62 | Родителю ребенка с                      |   |   |   |   |   |
|    | имплантом нужно быть                    |   |   |   |   |   |
|    | терпеливым, так как,                    |   |   |   |   |   |
|    | чтобы улучшения                         |   |   |   |   |   |
|    | проявились,                             |   |   |   |   |   |
|    | необходимо время                        |   |   |   |   |   |
| 63 | Сложно брать                            |   |   |   |   |   |
|    | выходные на работе                      |   |   |   |   |   |
|    | (отпрашиваться с                        |   |   |   |   |   |
|    | работы), для встреч в                   |   |   |   |   |   |
| 61 | Центре Имплантации                      |   |   |   |   |   |
| 64 | Сейчас он менее                         |   |   |   |   |   |
|    | расстроен, чем до                       |   |   |   |   |   |
| 65 | установки импланта                      |   |   |   |   |   |
| 65 | Он принимает участие в семейных         |   |   |   |   |   |
|    |                                         |   |   |   |   |   |
|    | отношениях наравне с                    |   |   |   |   |   |
| 66 | другими членами Мне легче общаться с    |   |   |   |   |   |
| 00 | · ·                                     |   |   |   |   |   |
|    | ним используя речь, а не язык жестов    |   |   |   |   |   |
| 67 |                                         |   |   |   |   |   |
| 07 | Я помогаю ему также, как и до установки |   |   |   |   |   |
|    | импланта                                |   |   |   |   |   |
|    | rivillan i a                            |   |   | I |   |   |

| 1  | 2                       | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|----|-------------------------|---|---|---|---|---|
| 68 | Я выбрал(а)             |   |   | - |   | - |
|    | имплантацию, чтобы у    |   |   |   |   |   |
|    | моего ребенка была      |   |   |   |   |   |
|    | возможность стать       |   |   |   |   |   |
|    | частью мира слышащих    |   |   |   |   |   |
| 69 | В школе он полностью    |   |   |   |   |   |
|    | зависит от его          |   |   |   |   |   |
|    | импланта                |   |   |   |   |   |
| 70 | Он остается             |   |   |   |   |   |
|    | счастливым ребенком,    |   |   |   |   |   |
|    | с которым весело        |   |   |   |   |   |
| 71 | Его использование       |   |   |   |   |   |
|    | разговорной речи        |   |   |   |   |   |
|    | невероятно улучшилось   |   |   |   |   |   |
| 72 | Теперь он разговорчив   |   |   |   |   |   |
|    | и вовлекает в разговор  |   |   |   |   |   |
|    | других                  |   |   |   |   |   |
| 73 | Другие дети в семье     |   |   |   |   |   |
|    | обижались, что ребенку  |   |   |   |   |   |
|    | с имплантом уделялось   |   |   |   |   |   |
|    | больше времени и        |   |   |   |   |   |
|    | внимания                |   |   |   |   |   |
|    | (отметьте здесь         |   |   |   |   |   |
|    | ,если нет других детей) |   |   |   |   |   |
| 74 | Его отношения с         |   |   |   |   |   |
|    | братьями и сестрами     |   |   |   |   |   |
|    | улучшились              |   |   |   |   |   |
|    | (отметьте здесь         |   |   |   |   |   |
|    | ,если нет других детей) |   |   |   |   |   |

Благодарим за время, уделенное на заполнение данной анкеты.

### Дата рождения ребенка

### Ваше имя

(лицо, заполняющее форму)

### Ваша родственная связь к ребенку

(отец, опекун и т. д.)

Месяц и год проведения имплантации

Текущая дата

Идентификационный номер (только для служебного пользования)

В этой графе укажите комментарии по вопросам, неохваченным в анкете.

### приложение Б





### приложение в





#### приложение г

#### AKT

Виедрения результатов научно-исследовательской работы в ТОО "Многопрофильный центр медицинской реабилитации "Аруана".

Наименование предложения: Школа семейной реабилитации.

Работа включена из результатов научно-клинической работы на соискание степени PhD: «Реабилитация детей в Казахстане после кохлеарной имплантации».

Форма внедрения: интеграция в виде отдельного элемента коррекционноразвивающей помощи.

Ответственный за внедрение: докторант кафедры эпидемиологии, биостатистики и доказательной медицины факультета медицины и здравоохранения НАО «КазНУ им. аль-Фараби» Жумабаев Р.Б.

Эффективность внедрения: медико-социальная.

Предложения, замечания учреждения, осуществляющего внедрение: рекомендуется рассмотреть внедрение данной школы в кабинеты психологопедагогической коррекции и специализированные центры Республики Казахстан.

Сроки внедрения: 2021-2022гг.

Председатель комиссии:

Директор

Члены:

Заведующая отделением

Логопед

Малик Ш.М.

Аршидинова М. М.

Мырзахметова Р.Ш.