

## **АННОТАЦИЯ**

Диссертационной работы на соискание степени доктора философии (PhD)  
по специальности 6D110200 – «Общественное здравоохранение»

**Жумабаева Руслана Болатовича**

**на тему: «Реабилитация детей в Казахстане после кохлеарной имплантации»**

### **Актуальность проблемы**

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. 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). 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. 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.

По данным мировой литературы в возрасте до 3-х лет имеют нарушения слуха 3-4 ребенка по разным причинам. Эти нарушения слуха могут отсутствовать сразу при рождении, но развиться позднее, затрагивая одно или оба уха, варьируя от незначительной потери до глухоты. По данным национального бюро статистики Республики Казахстан на 2020 год число детей с пониженной остротой слуха на 1000 осмотренных детей составило 1,2.

В современном мире кохлеарная имплантация (КИ) представляет собой наиболее успешный и действенный метод лечения и адаптации детей и взрослых с глубокой потерей слуха или вовсе глухих. Однако, без дальнейшей психолого-педагогической реабилитации и медико-технического сопровождения после операции кохлеарная имплантация оказывается неэффективной. Реабилитация детей после кохлеарной имплантации является одним из важных элементов повышения качества жизни, связанного со здоровьем.

В Казахстане в настоящее время не проведено ни одного специфического 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.

На сегодняшний день системы здравоохранения ряда стран работают над улучшением алгоритма и качества существующих реабилитационных мер. Обобщенное 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.

**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);
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).

**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.

**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.

3. Удовлетворенность родителей или опекунов качеством жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ была изучена посредством применения разработанного, валидизированного и адаптированного специфичного инструмента – «Дети после кохlearной имплантации: точка зрения и опыт родителей». Согласно уровням удовлетворенности все респонденты оценили качество жизни, связанного со здоровьем, детей после КИ, как «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 ребёнка, и родителя или опекуна участия во всем процессе КИ (90,6%);
- процесс информирования о процедуре установки кохlearного импланта и её возможных осложнениях (81,5%);
- наблюдение в центре реабилитации детей после КИ (92,8%);
- будущее имплантированного ребёнка (92,4%).

4. На основе, выявленных в настоящем исследовании, статистически значимых результатов разработаны и предложены алгоритм реабилитации детей в Казахстане после кохlearной имплантации и школа семейной реабилитации. Разработанный алгоритм включает следующие основные элементы: семейноцентрированная реабилитация, медицинская реабилитация, педагогическая реабилитация, коррекционно-развивающая помощь и школа семейной реабилитации.

## **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.

## **Внедрение результатов исследования**

Разработанная нами модель «Школа семейной реабилитации» была внедрена в работу ТОО «Многопрофильный центр медицинской реабилитации «Аруана»» (Приложение Г).

## **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.

## **АННОТАЦИЯ**

**Жумабаев Руслан Болатовичтың**

**«Қазақстанда кохлеарлы имплантациядан кейін балаларды оңалту»**

**тақырыбындағы диссертациялық жұмысына**

6D110200 – «Қоғамдық денсаулық сақтау» мамандығы бойынша философия докторы дәрежесін (PhD) ізденуге арналған

### **Мәселенің өзектілігі**

Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымының (ДДСҰ) халықаралық бағалау нәтижелері бойынша есту қабілетінің бұзылуы жүректің ишемиялық ауруы, депрессия және Альцгеймер ауруымен қатар ең ауыр аурулардың бірі болып табылады. Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымының мәліметі бойынша, бүгінде жер шары халқының 5%-дан астамы немесе шамамен 430 миллион адам мүгедектікке әкелетін есту қабілетінің жоғалуы проблемасын шешу үшін оңалтуды қажет етеді (432 миллион, оның ішінде 34 миллион бала). Жер шарындағы халық санының өсуі жалғасуда, зерттеулердің болжамы бойынша, әлем халқы қазіргі 7,7 миллиардтан 2050 жылға қарай шамамен 10 миллиардқа дейін өседі. 2050 жылға қарай шамамен 2,5 миллиард адам жақсы құлақта жеңіл немесе одан да ауыр есту қабілетінен айырылады деп күтілуде. Осы 2,5 миллиардтың 700 миллионға жуығы жақсы есту құлағының орташа немесе ауыр жоғалуына ұшырауы мүмкін. Осылайша, 2050 жылға қарай дүние жүзінде әрбір төртінші адамның дерлік есту қабілеті қандай да бір дәрежеде нашарлауы мүмкін, ал он төрт адамның біреуі (кем дегенде 7%) есту аппараттарына мұқтаж болады.

Әлемдік әдебиет бойынша 3 жасқа дейінгі 3-4 баланың есту қабілеті әртүрлі себептермен бұзылады. Бұл есту бұзылыстары туған кезде болмауы мүмкін, бірақ кейінірек дамиды, бір немесе екі құлаққа әсер етеді, жеңіл жоғалтудан кереңдікке дейін. Қазақстан Республикасы Ұлттық статистикалық бюросының 2020 жылға арналған мәліметтері бойынша тексерілген 1000 балаға шаққанда есту қабілеті төмендеген балалардың саны 1,2 құрады.

Қазіргі әлемде кохлеарлық имплантация (КИ) есту қабілеті нашар немесе мүлде естімейтін балалар мен ересектерді емдеу мен бейімдеудің ең табысты және тиімді әдісі болып табылады. Алайда операциядан кейінгі психологиялық-педагогикалық оңалту және медициналық-техникалық қолдаусыз кохлеарлық имплантация тиімсіз. Кохлеарлық имплантациядан кейін балаларды оңалту денсаулыққа байланысты өмір сапасын жақсартудың маңызды элементтерінің бірі болып табылады.

Қазіргі уақытта Қазақстанда кохлеарлық имплантациядан кейін балалардың денсаулығына байланысты өмір сүру сапасын бағалау бойынша арнайы зерттеулер жүргізілмеген, бұл кохлеарлық имплантация әдісін енгізудің кейінгі мерзімдерімен, сәйкесінше, оңалтумен байланысты болуы мүмкін. кохлеарлық имплантациядан кейінгі балалар.

Бүгінгі күні бірқатар елдердің денсаулық сақтау жүйесі қолданыстағы оңалту шараларының алгоритмі мен сапасын жақсарту бойынша жұмыс жүргізуде. Кохлеарлық имплантациядан кейін балаларды оңалтудың мәнін

ата-анасының да, қамқоршыларының да, осы саладағы мамандардың өзара түсінуі имплантацияланған баланың қоғамға барынша табысқа жетуіне және толыққанды қосылуына әкелуі мүмкін.

**Зерттеудің мақсаты:**

Кохлеарлық имплантациядан кейін балаларды оңалтуды ұйымдастыруды зерделеу, кейіннен оны жақсарту бойынша ұсыныстар әзірлеу.

**Зерттеудің міндеттер:**

1. Әлемдік тәжірибеде КИ-дан кейінгі балаларды оңалтудың мазмұнын, формаларын, әдістері мен тәсілдерін зерттеу;
2. Қазақстандағы КИ-дан кейінгі балаларды оңалтудың қазіргі жағдайын зерттеу;
3. Ата-аналардың немесе қамқоршылардың КИ-дан кейінгі балалардың денсаулығына байланысты өмір сүру сапасына қанағаттануын зерттеу;
4. КИ-дан кейінгі балалардың оңалтуын жақсарту бойынша ұсыныстар әзірлеу.

**Зерттеу нысандары:** КИ-дан кейінгі балалар, КИ-дан кейінгі балалардың ата-анасы немесе қамқоршысы.

**Зерттеу пәні:** ата-анасының немесе қамқоршысының мәліметтері; КИ-дан кейінгі балалардың амбулаториялық науқастардың медициналық картасы (052/у нысаны); кохлеарлық имплантациядан кейінгі пациенттердің паспорттары; КИ (сауалнама) кейін балалардың денсаулығына байланысты өмір сүру сапасын бағалау үшін әзірленген құралды пайдалана отырып алынған сауалнама нәтижелері.

**Зерттеу жұмысының ғылыми жаңалығы:**

1. Қазақстан Республикасындағы КИ-дан кейінгі балаларды сауықтыру бойынша кешенді және құрылымдық зерттеу жүргізілді.
2. Қазақстанда алғаш рет КИ-дан кейінгі балалардың денсаулығына байланысты өмір сапасын бағалау денсаулықты бағалаудың әзірленген, расталған және бейімделген арнайы құралын пайдалана отырып, ата-ана немесе қамқоршы көзқарасы бойынша жүргізілді. - КИ-дан кейінгі балалардың өмір сүру сапасы (авторлық құқықпен қорғалатын объектілерге құқықтардың мемлекеттік тізіліміне мәліметтерді енгізу туралы № 28078 куәлік);
3. Қазақстандағы КИ-дан кейінгі балалардың оңалтуына әсер ететін статистикалық маңызды көрсеткіштер анықталды;
4. КИ жасалғаннан кейін Қазақстанда балаларды оңалту алгоритмі (авторлық құқықпен қорғалатын объектілерге құқықтардың мемлекеттік тізіліміне мәліметтерді енгізу туралы № 27767 куәлік).

### **Алынған нәтижелердің практикалық құндылығы:**

1. Алынған ғылыми мәліметтерді Қазақстандағы КИ-дан кейінгі балаларды оңалту жүйесін жетілдіруге пайдалануға болады;

2. КИ-дан кейінгі балалардың денсаулығына байланысты өмір сапасын бағалау үшін әзірленген, расталған және бейімделген арнайы құрал (сауалнама) КИ-дан кейінгі балаларды одан әрі зерттеуде пайдаланылуы мүмкін;

3. Балаларды КИ және отбасылық оңалту мектебінен кейін оңалтудың әзірленген алгоритмі халықтың денсаулығы үшін үлкен маңызы бар адекватты, толық және сапалы оңалтуға мүмкіндік береді.

### **Қорғауға шығарылатын негізгі ережелер:**

1. КИ-дан кейінгі балаларды сауықтырудың қолданыстағы нысандарын талдау нәтижелері бойынша әлемде бірыңғай көзқарас жоқ.

2. Балаларды КИ кейін оңалтудың міндетті шарты ата-аналар немесе қамқоршылар жауапты болатын сөйлеу ортасын қалыптастыру болып табылады.

3. Зерттеу нәтижелерін талдау КИ-дан кейінгі балалардың ата-аналары немесе қамқоршылары және КИ-ға үміткер балалар үшін «отбасылық оңалту мектептерін» құру қажеттілігін көрсетті. «Мектептердің» деректер жүйесін енгізу КИ-дан кейінгі балаларды оңалтудың басым бағыты болып табылады.

4. Зерттеу барысында анықталған оңалту шараларының ведомствоаралық қайталануы және зерттеу нәтижелері КИ-дан кейінгі балаларды оңалту алгоритмін құрудың негізгі себептері болды. Әзірленген алгоритмді енгізу осы бағытта тиімді оңалтуға және ұйымдастырушылық тәсілдерді құрылымдауға қол жеткізуге мүмкіндік береді.

### **Тұжырымдар:**

1. Дүниежүзілік әдебиеттің зерттелген мәліметтері бойынша, балаларды КИ-дан кейін оңалтудың бірыңғай тәсілі жоқ. Оңалтудың әртүрлі нысандарын бөлу қаржыландыру түріне (мемлекеттік және жеке), оңалту бағдарламасының ұзақтығына және мамандардың қатысуына (қажетті мамандардың тізімі бағдарлама жүзеге асырылатын елге байланысты өзгереді) байланысты болады. Жаңа туылған нәрестелерді аудиологиялық скринингтен өткізу есту қабілетінің терең жоғалуы немесе керемдігі бар балаларды ерте анықтауға ықпал етеді, бұл дер кезінде оңалтуға немесе сауықтыруға әкеледі. Оңалту шараларының сабақтастығы мен үздіксіздігінде оңалту орталықтарының географиялық орналасуы маңызды рөл атқарады. Имплантацияланған баланың есту және сөйлеу дағдыларын дамытуға отбасының қатысуына үлкен мән беріледі, бірақ аудиологтың, саңыраулар мұғалімінің, сөйлейтін балалардың КИ-дан кейінгі балаларды оңалтуға қатысуының маңыздылығын төмендетпейді. терапевт, психолог және инклюзивті білім берудің барлық элементтері.

2. Қазақстан Республикасындағы балаларды КИ-дан кейін оңалту бойынша ҚА-ның болуына қарамастан (қазіргі уақытта бұл саланы ҚР Оқу-



ағарту министрлігі, Денсаулық сақтау министрлігі, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі бақылайды), оны анықтау үшін әзірленген және бекітілген алгоритмдер жоқ. Қазақстан Республикасындағы балаларды КИ кейін оңалту. Қажетті кадрлармен жеткіліксіз қамтамасыз етілу КИ-дан кейінгі балаларды оңалту процесіне әсер етеді.

3. «Кохлеарлық имплантациядан кейінгі балалар: ата-аналардың көзқарасы мен тәжірибесі» әзірленген, расталған және бейімделген арнайы құралды пайдалана отырып, СІ зерттелгеннен кейін ата-аналардың немесе тәрбиешілердің балалардың денсаулығына байланысты өмір сүру сапасына қанағаттануы. Қанағаттану деңгейлері бойынша барлық респонденттер КИ-дан кейінгі балалардың денсаулығына байланысты өмір сапасын «белгісіздік» деп бағалады (орташа мән = 3,65, стандартты ауытқу = 0,4, диапазон = 2,31–4,52). Шкалалар бойынша бөлек ұпайлар (мәндердің максимумнан минимумға дейінгі реті): «әл-ауқат» (орташа = 3,89, стандартты ауытқу = 0,53, диапазон = 2,8–5), «баланы қолдау» (орташа = 3,87, стандартты ауытқу = 0,48, диапазон = 2,67–5), «әлеуметтік қарым-қатынастар» (орташа = 3,85, стандартты ауытқу = 0,52, диапазон = 2,29–5), «баланың өзіне деген сенімділігі» (орташа = 3,80, SD = 0,64, диапазон = 2,0–5), «байланыс» (орташа=3,58, SD=0,73, диапазон=1,17–4,67), «жалпы жұмыс істеу» (орташа = 3,57, стандартты ауытқу = 0,51, диапазон = 1,67–4,67), «білім» (орташа = 3,49, стандартты ауытқу = 0,45, диапазон = 2,57–4,43), «имплантация әсері» (орташа = 3,15, стандартты ауытқу = 0,6, диапазон = 1,43–4,33). Шешім қабылдау процесіне қатысты КИ-дан кейінгі балалардың ата-аналары немесе қамқоршылары келесі мәлімдеме топтарына алаңдайтыны анықталды:

- баланың да, ата-анасының немесе қамқоршысының да барлық КИ процесіне қатысу мотивациясын ынталандыру процесі (90,6%);
- кохлеарлы имплантты орнату тәртібі және оның мүмкін болатын асқынулары туралы ақпараттандыру процесі (81,5%);
- КИ-дан кейінгі балаларды оңалту орталығында бақылау (92,8%);
- имплантацияланған баланың болашағы (92,4%).

4. Осы зерттеуде анықталған статистикалық маңызды нәтижелер негізінде кохлеарлық имплантациядан кейін Қазақстандағы балаларды оңалту алгоритмі және отбасылық оңалту мектебі әзірленіп, ұсынылды. Әзірленген алгоритм келесі негізгі элементтерді қамтиды: отбасына бағытталған оңалту, медициналық оңалту, педагогикалық оңалту, түзету-дамыту көмегі және отбасын оңалту мектебі.

### **Жұмысты апробациялау**

Негізгі ғылыми нәтижелер баяндалып, талқыланып, мақұлданды:

1. Халықаралық ғылыми-тәжірибелік конференциясында: “The internationalization of continuing medical education. Propection” (Ақтөбе, Қазақстан, 25 мамыр 2019 жыл). Тақырыпты хабарлау: «Early recognition and rehabilitation of children with severe-to-profound hearing loss».

2. Халықаралық ғылыми-тәжірибелік конференциясында: «Ғылым және инновация – заманауи ұғымдар» (Мәскеу, Ресей, 8 мамыр, 2020 жыл). Тақырыпты хабарлау: «Кохлеарлық имплантациядан кейінгі балалардың өмір сапасын бағалау».
3. Халықаралық конгресс: «10<sup>th</sup> international pan Arabfos conference. 11<sup>th</sup> Emirates otorhinolaryngology audiology and communication disorders congress» (БАӘ, 8-10 сәуір, 2021 жыл). Тақырыпты хабарлау: «Questionnaires for assessing the quality of life of children after cochlear implantation».

### **Зерттеу нәтижелерінің жарияланымы**

Диссертациялық жұмыстың тақырыбы бойынша 4 мақала жарияланды, оның ішінде 3 мақала – Қазақстан Республикасы Ғылым және жоғары білім министрлігінің Ғылым және жоғары білім саласындағы сапаны қамтамасыз ету комитеті ұсынған басылымдарда, 1 мақала халықаралық журналда. Scopus дәйексөз базасы, шетелдік конференциялар материалдарындағы 3 жарияланым.

### **Зерттеу нәтижелерін енгізу тәжірибесі**

Біз әзірлеген «Отбасылық оңалту мектебі» моделі «Аруана» көпсалалы медициналық оңалту орталығы» ЖШС жұмысына енгізілді (Қосымша Г).

### **Диссертацияның көлемі мен құрылымы**

Диссертация Microsoft Word мәтіндік редакторында компьютерде терудің 100 бетінде ұсынылған, кіріспеден, негізгі бөлімнен, қорытындыдан және пайдаланылған әдебиеттер тізімінен тұрады. Диссертация 4 қосымшадан тұрады. Әдебиеттер тізімінде орыс және ағылшын тілдеріндегі 155 дереккөз бар. Жұмыс 16 кесте және 28 суретпен көркемделген.

**ANNOTATION**  
to a dissertation of  
**Ruslan Zhumabayev**  
**on a topic**  
**«Rehabilitation of children in Kazakhstan after cochlear implantation»,**  
presented for a doctor degree (PhD) majoring in  
6D110200 – «Public Health»

**Relevance of the research topic**

According to the results of the international assessment of the World Health Organization (WHO), hearing impairment is one of the most serious diseases along with coronary heart disease, depression and Alzheimer's disease. According to WHO, today more than 5% of the world's population, or about 430 million people, need rehabilitation to solve the problem of hearing loss that leads to disability (432 million, including 34 million children). As the world's population continues to grow, studies estimate that the world's population will increase from the current 7.7 billion to almost 10 billion by 2050. Nearly 2.5 billion people are expected to have mild or more severe hearing loss in the better ear by 2050. Of those 2.5 billion, almost 700 million are likely to experience moderate or severe loss in their better hearing ear. Thus, by 2050, almost one in four people worldwide may have some degree of hearing loss, and one in fourteen (at least 7%) will need hearing aids.

According to literature, 3-4 children under the age of 3 years have hearing impairment for various reasons. These hearing impairments may not be present at birth but develop later, affecting one or both ears, ranging from mild loss to deafness. According to the National Bureau of Statistics of the Republic of Kazakhstan for 2020, the number of children with reduced hearing acuity per 1000 examined children was 1,2.

In the modern world, cochlear implantation (CI) is the most successful and effective method of treatment and adaptation of children and adults with profound hearing loss or completely deaf. However, without further psychological and pedagogical rehabilitation and medical and technical support after surgery, cochlear implantation is ineffective. Rehabilitation of children after cochlear implantation is one of the important elements of improving the quality of life associated with health.

In Kazakhstan there is no specific study has been conducted to assess the health-related quality of life of children after cochlear implantation, which is probably due to the later dates for the introduction of the cochlear implantation method, and, accordingly, the rehabilitation of children after cochlear implantation.

To date, the healthcare systems of a number of countries are working to improve the algorithm and quality of existing rehabilitation measures. Mutual understanding of the essence of the rehabilitation of children after cochlear implantation by both parents or guardians, and specialists in this field can lead to maximum success and full inclusion of the implanted child in society.

**Aim of the thesis research:**

To study the organization of rehabilitation of children after cochlear implantation, with the subsequent development of recommendations for its improvement.

**Objectives of the thesis research:**

1. To study the content, forms, methods and approaches of rehabilitation of children after CI in the world practice;
2. To study the current state of rehabilitation of children in Kazakhstan after CI;
3. To study the satisfaction of parents or caregivers with the health-related quality of life of children after CI;
4. Develop recommendations for improving the rehabilitation of children after CI.

**Objects of the thesis research:** children after CI, parents or guardians of children after CI.

**Subject of the thesis research:** details of parents or guardians; medical records of outpatients (form 052/y) of children after CI; passports of patients after cochlear implantation; the results of the survey obtained using the developed tool for assessing the quality of life associated with health in children after CI (questionnaire).

**Scientific novelty:**

5. A comprehensive and structural study of the rehabilitation of children after CI in the Republic of Kazakhstan has been conducted.
6. First time in Kazakhstan, an assessment of the health-related quality of life of children after a CT was carried out from the point of view of a parent or guardian using a developed, validated and adapted specific tool for assessing the quality of life related to health of children after a CT (certificate of entering information into the state register of rights on objects protected by copyright No. 28078);
7. Statistically significant parameters have been identified that affect the rehabilitation of children in Kazakhstan after CI;
8. An algorithm for the rehabilitation of children in Kazakhstan after a clinical trial was developed (certificate of entering information into the state register of rights to objects protected by copyright No. 27767).

**Practical relevance:**

4. The obtained scientific data can be used to improve the system of rehabilitation of children in Kazakhstan after CI;
5. The developed, validated and adapted specific tool for assessing the health-related quality of life of children after CI (questionnaire) can be used in further research on children after CI;

6. The developed algorithm for the rehabilitation of children after CI and the family rehabilitation school would allow conducting adequate, complete and high-quality rehabilitation, which is important for public health.

**The main provisions submitted for defense:**

1. According to the results of the analysis of existing forms of rehabilitation of children after CI, there is no unified approach in the world.
2. An obligatory condition for the rehabilitation of children after CI is the formation of a speech environment, for which the parents or guardians are responsible.
3. Analysis of the results of the study showed the need to create "schools of family rehabilitation" for parents or caregivers of children after CI and children who are candidates for CI. The introduction of a data system of "schools" is a priority for the rehabilitation of children after CI.
4. The interdepartmental duplication of rehabilitation measures revealed during the study and the results of the study were the main reasons for the development of an algorithm for the rehabilitation of children after CT. Implementation of the developed algorithm would allow achieving effective rehabilitation and structuring organizational approaches in this direction.

**Conclusions:**

1. According to the examined data, there is no unified approach to the rehabilitation of children after CI. The division of various forms of rehabilitation occurs according to the type of funding (public and private), the duration of the rehabilitation program and the participation of specialists (the list of required specialists varies depending on the country where the program is implemented). Audiological screening of newborns contributes to the early detection of children with profound hearing loss or deafness, which leads to timely rehabilitation or habilitation. The geographical location of the rehabilitation centers plays an important role in the succession and continuity of rehabilitation measures. The participation of the family in the development of hearing and speech skills in an implanted child has great importance, but does not diminish the significance of participation in the rehabilitation of children after CI by an audiologist, a teacher of the deaf, a speech therapist, a psychologist and all elements of inclusive education.
2. Despite the presence of regulatory legal act for the rehabilitation of children after CI in the Republic of Kazakhstan (currently this area is controlled by the Ministry of Healthcare, the Ministry of Labor and Social Protection of Population and Ministry of Education), there are no developed and approved algorithms for the rehabilitation of children in the Republic of Kazakhstan after CI. Insufficient availability of the required personnel affects the process of rehabilitation of children after CI.
3. Satisfaction of parents or caregivers with the health-related quality of life of children after CI was studied using a developed, validated and adapted specific tool - "Children with Cochlear Implants: Parental Perspectives"

According to satisfaction levels, all respondents rated the health-related quality of life of children after CI as “uncertainty” (mean = 3.65, standard deviation = 0.4, range = 2.31–4.52). Scores separately on scales (order of values from maximum to minimum): “well-being” (mean = 3.89, standard deviation = 0.53, range = 2.8–5), “child support” (mean = 3.87, standard deviation = 0.48, range = 2.67–5), “social relationships” (mean = 3.85, standard deviation = 0.52, range = 2.29–5), “child self-confidence” (mean=3.80, SD=0.64, range=2.0-5), "communication" (mean=3.58, SD=0.73, range=1.17-4.67), “general functioning” (mean = 3.57, standard deviation = 0.51, range = 1.67–4.67), “education” (mean = 3.49, standard deviation = 0.45, range = 2.57–4.43), “implantation effect” (mean = 3.15, standard deviation = 0.6, range = 1.43–4.33). With regard to the decision-making process, parents or caregivers of children after CI were found to be concerned about the following groups of statements:

- the process of stimulating the motivation of both the child and the parent or caregiver to participate in the entire CI process (90,6%);
  - the process of informing about the cochlear implant procedure and its possible complications (81,5%);
  - monitoring in the rehabilitation center for children after CI (92,8%);
  - the future of the implanted child (92,4%).
4. Based on the statistically significant results identified in this study, an algorithm for the rehabilitation of children in Kazakhstan after cochlear implantation and a family rehabilitation school were developed and proposed. The developed algorithm includes the following main elements: family-centered rehabilitation, medical rehabilitation, pedagogical rehabilitation, correctional and developmental assistance and family rehabilitation school.

### **Approbation of the thesis research**

The main provisions of the work were reported and discussed in the form of scientific reports:

1. International Scientific-Practical Conference: “The internationalization of continuing medical education. Prospection” (Aktobe, Kazakhstan, May, 25 2019). Topic: «Early recognition and rehabilitation of children with severe-to-profound hearing loss».
2. International Scientific-Practical Conference: «Science and innovation - modern concepts» (Moscow, Russian Federation, 8, May 2020). Topic: «Assessment of the quality of life of children after cochlear implantation».
3. International Congress: «10<sup>th</sup> international pan Arabfos conference. 11<sup>th</sup> Emirates otorhinolaryngology audiology and communication disorders congress» (UAE, April, 8-10 2021). Topic: «Questionnaires for assessing the quality of life of children after cochlear implantation».

### **Publications**

Altogether, four papers were published on the topic of the thesis research, including 3 papers - in publications recommended by the Committee for Quality

Assurance in the Field of Science and Higher Education of the Ministry of Science and Higher Education of the Republic of Kazakhstan, 1 article in the journal of the international citation base Scopus, 3 publications in the materials of foreign conferences.

### **Implementation of results**

The model “School of Family Rehabilitation” developed by us was introduced into the work of the Multidisciplinary Center for Medical Rehabilitation “Aruana” LLP (Appendix Г).

### **Scope and structure of the dissertation**

The dissertation is presented on 100 pages of computer typing in the Microsoft Word text editor, consists of an introduction, main part, conclusion and a list of references. The dissertation has 4 appendices. The list of references includes 155 sources in Russian and English. The work is illustrated with 16 tables and 28 figures.