



© 2002 г.

Ф.С. ВОЗЖАЕВА

РЕАЛИЗАЦИЯ КОМПЛЕКСНЫХ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ПРОГРАММ ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ



ВОЗЖАЕВА Фаина Семеновна - кандидат медицинских наук, врач-педиатр отделения социальной реабилитации детей-инвалидов центра социальной помощи семье и детям "Благополучие" Северо-Западного административного округа г. Москвы.

В настоящее время практически все выводы исследований причин изменения здоровья молодого поколения единообразны: здоровье и болезнь в значительной степени социально обусловлены. Так, отмечается, что здоровье детей и подростков в России ухудшается по мере обучения в школе (влияние образовательного учреждения) [1, с. 75]. Производилось сравнение среднестатистических показателей одного поколения школьников за период с 1992 по 1998 г. Среди детей 7-8 лет в 1992 г. признаны практически здоровыми более 56% опрошенных, в пограничном состоянии находились 29%, хронические состояния имели 15%. Для этих детей, которым в 1998 г. исполнилось 13-14 лет, данное распределение выглядело так: 30, 58 и 12% [1, с. 78]. Система медицинского обеспечения массовых школ не ориентируется на сохранение и улучшение здоровья школьников, не учитывает показатели "утраты здоровья", столь необходимые для управления самочувствием детей и подростков [2]. В целом указывается на ухудшение здоровья населения молодых и средних возрастов, омоложение инвалидности. С 1992 по 1995 гг. в России наиболее существенно выросла доля заболеваний и расстройств, свойственных детям и молодым людям (болезней нервной системы, туберкулеза и психических расстройств) [3, с. 88].

В период с 1993 по 1998 гг. российское законодательство по обеспечению прав и интересов детей, в т.ч. связанное с охраной их здоровья, достаточно динамично совершенствовалось (принято более 100 законов, указов Президента, Постановлений Правительства по защите прав детей). Однако социально-экономический мониторинг положения детей и подростков свидетельствует о низкой эффективности принимаемых мер. Неблагоприятные процессы в состоянии здоровья детей и подростков характеризуются настолько быстрыми темпами, что создается реальная угроза национальной безопасности страны [4].

На сегодняшний день поиск путей сохранения здоровья общества потребовал разработки концептуального подхода к понятию "здоровье", в т.ч. оценки возможностей изучения данного явления социологическими методами. На современном этапе эпидемиологического перехода здоровье понимается как состояние, позволяющее человеку вести активную в социальном и экономическом плане жизнь. Ключевое место в оценке бремени болезней принадлежит инвалидности с учетом ее высокой распространенности, выраженности и разнообразия социально значимых последствий [3, с. 80]. Инвалидность (от лат. *invalidus* - слабый, немощный) понимается как постоянная или длительная, полная или частичная потеря трудоспособности вследствие болезни или увечья [5, 6].

Государственная социальная политика Российской Федерации в отношении детей-инвалидов направлена на создание достойных условий их жизни, на реализацию предоставляемых им (наравне с другими детьми) прав, свобод и возможностей, обеспечивающих надежную и эффективную интеграцию в семью и общество. Реабилитация детей-инвалидов в нашей стране представляет собой комплексную систему государственных, педагогических, медицинских, психологических, социально-экономических, бытовых и других мероприятий.

Реабилитация в детской медицине имеет целью восстановление здоровья и трудоспособности больных детей и возврат детей-инвалидов к активной жизни. В восстановительном лечении сегодня, как правило, нуждаются дети: перенесшие заболевания головного мозга, повреждения спинного мозга; заболевания суставов и позвоночника, сопровождающиеся деформациями; с врожденными или приобретенными нарушениями опорно-двигательного аппарата, речи и слуха; с тяжелыми поражениями центральной и периферийной нервной системы; психические больные; перенесшие тяжелые операции на внутренних органах; с сахарным диабетом; тяжелой формой бронхиальной астмы; тяжелыми наследственными и генетическими заболеваниями и др. Медицинская реабилитация направлена на полное или частичное восстановление или компенсацию нарушенных или утраченных функций. Право на бесплатную реабилитационную помощь детям-инвалидам закреплено в законодательстве о здравоохранении [7]. Все другие формы реабилитации - психологическая, педагогическая, социально-экономическая, профессиональная, бытовая - имеют место наряду с медицинской и в прямой связи с ней.

Анализ материалов педиатрических конгрессов и съездов [8, 9, 10] свидетельствует, что в области реабилитации больных детей и профилактики их инвалидизации, например, обсуждаются вопросы активизации роли генетических центров в медико-генетическом консультировании по поводу реабилитации супружеских пар, имевших перинатальную гибель ребенка или врожденные аномалии. Предлагаемая медико-социальная реабилитация здоровья супругов, направленная на "сглаживание" врожденных аномалий и профилактику гибели плода, предусматривает устранение нарушений соматической репродукции и их причин и укрепление здоровья супругов.

Медицинская реабилитация - начальное звено в системе общей реабилитации, ибо заболевший ребенок, прежде всего, нуждается в медицинской помощи. По существу, между периодами лечения и медицинской реабилитации ребенка или восстановительного лечения нет четкой границы. Специализированное восстановительное лечение проводится в отделениях реабилитации больницы, поликлиники или специально организованных центрах. Пребывание в отделениях восстановительного лечения, периодическое лечение в санаториях или на курортах, лечебная физкультура, массаж, использование тренажеров - все это составляет собственно медицинскую реабилитацию.

Восстановительное лечение продолжается до тех пор, пока здоровье ребенка не достигнет исходного (до заболевания) уровня. Если лечение не даст положительного эффекта, ребенок-инвалид остается под наблюдением врачей и получает все необходимое для поддержания здоровья. Однако опрос, проведенный нами при посещении детей-инвалидов на дому, показал, например, что недостаточное внимание оказывают т.н. тяжелым детям-инвалидам с нарушениями центральной нервной системы врачи-невропатологи детских поликлиник. Практически вообще не отработан вопрос по оказанию стоматологической помощи. Отсутствует массаж на дому для лежачих детей-инвалидов. У некоторых родителей возникают организационные трудности в переосвидетельствовании и продлении фиксации факта инвалидности детей.

Школьная незрелость является одной из причин неблагоприятной социально-психологической адаптации ребенка, что, несомненно, ведет к "срывам" нервной системы и возникновению заболеваний. Сегодня обсуждаются возможности снижения роста инвалидизации детей при помощи школьных центров реабилитации. Особенностью работы данного подразделения является приближение квалифицированной медицинской помощи (детских поликлиник) к общеобразовательным учреждениям, охват реабилитационными мероприятиями всех детей без ущерба для образовательного процесса. Основная цель работы таких центров - объединение психолого-педагогической и медицинской деятельности в целях полноценной социальной и биологической адаптации каждого школьника.

Существенную роль в реабилитации детей-инвалидов играет медико-профессиональная ориентация (МПО) подростков, как важное направление профилактической медицины. МПО знакомит детей 12-летнего возраста, их родителей и педагогов с медицинской и психологической проблемой выбора профессии, что имеет целью предупреждение ухудшения состояния здоровья больного ребенка.

В настоящее время апробирована работа городского центра восстановительного лечения детей (г. Н. Новгород) - новая форма семейной реабилитации в условиях крупного города (психоневрологические, бронхолегочные и гастроэнтерологические заболевания). Для решения задач выделяется два блока - медико-социальный и психолого-педагогический. Первый имеет в своем составе лечебно-физкультурный комплекс, отделение физиолечения, врачей-специалистов. Особенностью функционирования является оказание помощи не

только детям, но и семье, чаще матери. В состав второго входят психологи, логопеды, психотерапевты, воспитатели со специализацией в лечебной педагогике, музыке, кружководы, просто воспитатели [11].

Комплексная медико-педагогическая реабилитация инвалидов с детским церебральным параличом предусматривает объединение деятельности врачей-специалистов поликлиники и педагогов медико-психолого-логопедического кабинета. Предлагается командный подход с целью достижения максимального восстановления здоровья, физической и психологической адаптации детей, имеющих двигательные нарушения, задержку психического и речевого развития.

В настоящее время широко используется медико-экологическая реабилитация, особенно в крупных мегаполисах, включающая профилактику: правильное полноценное питание, обогащенное овощами и фруктами, витаминами, адаптогенами; специальную диетотерапию с повышенным содержанием пищевых волокон, микроэлементов и энтеросорбентов; лечебную физкультуру; гидро- и бальнеотерапию; массаж, сауну. Проводится лечение, связанное с выведением токсических веществ из организма. В реабилитационных отделениях для детей-инвалидов необходима реализация современной концепции функционального питания, предусматривающего наряду с удовлетворением потребности организма в основных пищевых ингредиентах, энергии, минеральных солях и витаминах введение в рацион компонентов, оказывающих благотворное влияние на здоровье (витаминные добавки, продукты фирм Хайнц, Нестле, рыбий жир, льняное масло, бета-каротин и др.).

Условия жизни в стране не позволяют сегодня активизировать положительные факторы, влияющие на состояние здоровья школьников. Однако педагоги и родители могут создавать условия для комфортного самочувствия ребенка в школе и дома, приобретения им опыта успеха, развития его личностных качеств, что важно для нейтрализации действия негативных факторов [1, с. 80]. Однако, как пишет журналист Э. Рогожанская, "мать, сделав выбор в пользу больного ребенка, оказывается в полной зависимости от больницы, санаториев, от частых обострений недугов. Себя она отодвигает на столь дальний план, что оказывается за бортом жизни. Свою ношу мать тянет, как правило, в одиночку. Никаких льгот ей не полагают и никакой платы. Женщина либо вообще одинока, либо от нее ушел муж" [12]. Единственная надежда таких матерей - именно на современную реабилитацию.

Постоянное изучение причин инвалидизации и видов заболеваний играет немаловажную роль в формировании реабилитационных мероприятий и их эффективности. Данное обстоятельство стимулирует развитие и повышение надежности медицинских информационных систем, создание которых не может быть осуществлено без классификационных основ. Одной из таких ведущих основ является Международная статистическая классификация болезней (МКБ-10), которая является нормативным документом, обеспечивающим сегодня для медиков единство методологических подходов и международную сопоставимость материалов [13]. Сопоставимость понятия инвалидность в мире увязывается с использованием в национальных исследовательских практиках Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности (International Classifications of Impairment, Disability and Handicaps - ICDH). В данной классификации определение инвалидности не ограничивается простым медицинским диагнозом болезни или травмы, а учитывает отдаленные следствия последних в физиологическом, поведенческом и социально-экономическом аспектах [3, с. 80].

Использование в работе адаптированного варианта МКБ-10 предусматривает предварительное, тщательное изучение структуры группировок болезненных состояний в классах болезней, а также правила отбора и кодировки основного заболевания. Статистическая классификация, преимущественно анатомическая, применяемая на современном этапе в изучении заболеваний, не дает достоверного и четкого представления о структуре заболеваний в группах детей-инвалидов.

Опыт работы отделения социальной реабилитации

Нами проведен анализ заболеваний (состояние на январь 2001 г.) 269 детей-инвалидов, длительно наблюдающихся в отделении социальной реабилитации центра социальной помощи семье и детям "Благополучие" Северо-Западного административного округа г. Москвы. Статистический анализ заболеваний, базирующийся на анатомической классификации, свидетельствует о преобладании детей с заболеванием ДЦП, болезнями органов дыхания

(преимущественно бронхиальная астма) и опорно-двигательной системы: 30; 10; 8,7% от общего числа детей, соответственно). Дети с другими заболеваниями составляют (от общего числа больных детей, в %): заболеваниями сердца и сосудов - 5,2; олигофренией - 4,8; мозговой дисфункцией - 4,5; заболеваниями органов слуха - 3,8; заболеваниями эндокринной системы - 3,7; мочевой системы - 3,1; органов зрения - 2,7; эпилепсией - 2; заболеваниями хромосомной системы и нарушением обмена веществ - 2; болезнями крови - 2; онкологическими заболеваниями - 1,7; болезнью Дауна - 1,7; ревматизмом - 1,4; миопатией - 1,4; психическими заболеваниями - 1,4; гидроцефалией - 1; болезнями полости рта - 1; болезнями органов пищеварения - 0,6.

Анализ заболеваний с использованием МКБ-10 и группировки болезней в виде классов дает превалирование VI класса заболеваний (болезни нервной системы - у 41,6% от общего числа больных детей), XVII - (врожденные аномалии, деформации и хромосомные нарушения - 14,5%) и X класса (болезни органов дыхания - 10,8%). Дети с другими заболеваниями (по классам болезней и от общего числа больных детей, в %): V - психическими - 6,7; IV - эндокринными - 6,3; XIII - костномышечными - 4,5; VIII - болезнями уха - 4; XIV - мочевыводящих путей - 3,3; VII - глазами - 2,9; II - онкологическими - 2,6; III - крови и иммунной системы - 2,2. Таким образом, возможно, требуется расширение сети именно неврологических, церебральных и бронхо-пульмонологических реабилитационных центров, интеграция работы женских консультаций с генетическими центрами. Несомненно, работа в таком направлении проводится, но необходима ее активизация.

Изучение заболеваемости детей-инвалидов в зависимости от возраста показывает наличие пиков заболеваемости (5-8 лет и 11-14 лет). Первая группа требует максимальных усилий в реабилитационных мероприятиях. В абсолютном исчислении в нашем центре наблюдаются больные дети: 18-летние - 4; 17 лет - 13; 16 лет — 15; 15 лет - 27; 14 лет - 33; 13 лет - 35; 12 лет - 28; 11 лет - 32; 10 лет - 19; 9 лет - 13; 8 лет - 15; 7 лет - 7; 6 лет - 9; 5 лет - 9; 4 лет - 6; 3 лет - 2; 2 лет - 2. Снижение количества больных в старшем возрасте связано с улучшением здоровья, снятием инвалидности и переводом во взрослые реабилитационные центры при достижении 18 лет.

Цель деятельности нашего отделения, в основе которой лежит медицинская, социальная, психологическая и культурная реабилитация детей-инвалидов - возврат их к активной жизни. При медицинской реабилитации мы придерживаемся определенной схемы: 1) ежегодная госпитализация в специализированные отделения клинических больниц или центров; 2) 1-2-кратные циклы реабилитации в году в отделении социальной реабилитации центра "Благополучие"; 3) санаторное оздоровление; 4) мероприятия в детской поликлинике, где базируется бюро медико-социальной экспертизы и на каждого ребенка составляются индивидуальные программы реабилитации инвалида (ИПР). ИПР - комплекс оптимальных для инвалида (в т.ч. и ребенка-инвалида) реабилитационных мероприятий, с определением их видов, форм, объемов, сроков и порядка реализации, направленных на: восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций организма; восстановление, компенсацию способностей к выполнению определенных видов деятельности. Об эффективности ИПР можно говорить только в том случае, если эта программа полностью реализована. ИПР ребенка-инвалида включает программы медицинской, педагогической, социальной реабилитации, профессиональной подготовки, а также психологической помощи семье. Объем и структура реабилитационных услуг ребенку-инвалиду в ИПР определяется с учетом медицинских, личностно-психологических и социально-педагогических факторов. Учитываются: анатомо-физиологические особенности детского организма; характер течения заболевания; степень нарушений функций различных систем организма, приводящих к ограничению жизнедеятельности; реабилитационные возможности.

Отметим, что, по сравнению со взрослым контингентом, у детей ведущими видами деятельности являются игровая и учебная, в ходе которых происходит: моторное и познавательное развитие; формирование предпосылок развития личности; приобретение знаний и навыков привычной, в основном, бытовой деятельности (играющей важную роль в самобслуживании детей младшего возраста); обучение привычным трудовым навыкам, определенная профессиональная подготовка детей старшего возраста, что необходимо для участия в трудовой деятельности в будущем.

Работа в отделении социальной реабилитации, в штатах которого - врач-специалист, инструктор ЛФК, массажисты, социальный педагог, социальный работник, логопед, осуществляется групповым методом. Группы численностью 5-7 человек (по возрасту, виду заболевания) в течение месяца по 3—4 раза в неделю приходят в отделение на 2-3 часа, где последовательно применяются различные методы реабилитационных мероприятий: дина-

мическое наблюдение врача, массаж, лечебная физкультура, трудотерапия, по показани-ям - логопедическая коррекция, сенсорные воздействия (пребывание в игровой комнате со специальными световыми эффектами, ароматерапией, игрой с геометрическими фигурами и предметами). Когда ребенок находится в отделении реабилитации, матери могут про-консультироваться, побеседовать с врачом, логопедом, социологом. Практически каждая семья при необходимости получает квалифицированную помощь в специализированных медицинских центрах. Результаты реабилитации мы рекомендуем закреплять в домашних условиях, для чего матери снабжаются популярной медицинской литературой, методи-ческими рекомендациями и наглядными пособиями. Важным является также обязательное закрепление достигнутого эффекта в санаторных условиях.

В настоящее время нами апробируется опыт кондуктивного подхода в реабилитации детей-инвалидов с различными формами ДЦП (наиболее сложная реабилитация) с исполь-зованием рекомендаций Московского Государственного Социального Университета и теоретических основ кондуктивной педагогики, разработанных А. Пете и другими спе-циалистами Института кондуктивной педагогики и восстановительной терапии им. А. Пете г. Будапешта [14]. Родители знакомятся с рекомендуемым распорядком дня ребенка, досу-гом и играми, педагогически готовятся к реабилитации ребенка.

В микрорайоне Митино немалая численность больных с бронхиальной астмой, поэтому открыт астма-клуб "Преодоление". Заседания совместно с детьми и родителями проходят в кафе (с угощением). Проводятся беседы с приглашением представителей медицинских фирм для ознакомления с новинками медицинских технологий в лечении астмы, проходят кон-церты.

Учитывая, что существуют внутренние источники развития человека (потенциал, полу-ченный с рождения, врожденные рефлексы) и внешние источники (все то, что окружает детей и с чем они непосредственно и опосредованно взаимодействуют), другим неотъем-лемым принципом работы центра мы считаем охват детей мероприятиями с раннего дошкольного возраста, что усиливает реабилитационный эффект.

Мы проводим работу по повышению уровня медицинской грамотности родителей - беседы, лекции, информация на медицинские темы (в т.ч. наглядная). Проходят уроки здоровья для детей и родителей, пропагандируется здоровый образ жизни. Освещаются: социальные аспекты инвалидности; такие темы, как планирование семьи, врожденные аномалии, ранимая психика ребенка, "Жду ребенка", критические периоды детства, "Если у вашего ребенка ДЦП", "Научить жить с астмой", "Диабет - это образ жизни", "Тайны формирования болезней суставов", "Что я знаю о нетрадиционной медицине", "Новые технологии в медицине XXI века", "Биоритмы и лекарства". Проводятся и практические занятия ("Владею ли я первой медицинской помощью").

Профессиональная ориентация ребенка с ограниченными физическими и умственными возможностями - "больной" вопрос для его семьи. Решая данную задачу, врач, социолог проводят беседы о профессиональной ориентации как с родителями, так и с детьми, начи-ная с 12-13-летнего возраста. Тем не менее, и для сотрудников центра, и для родителей вопрос остается сложным ввиду практического отсутствия сети учебных заведений для детей с умственными и физическими ограничениями.

Привлечение родителей к участию в социально-педагогической работе со своим ребен-ком, превращение их в соучастников реабилитационного процесса - также важнейшая задача, стоящая перед специалистами. Реабилитация не только ребенка, но и членов семьи, в которой находится ребенок с умственными или физическими недостатками, заключается в том, чтобы помочь им выйти из состояния хронического психологического стресса. Поэто-му в отделении работают семейные клубы, где реализуют свои творческие способности дети и родители, устраиваются праздники ("Здоровье в песнях, сказках и стихах", "Моя мама" и др.), на которых семьи могут получить угощение, а ребенок на память - сувенир. Апробирован также патронаж лежачих детей-инвалидов на дому с медицинским осмотром и вручением подарков. Мы поддерживаем связи со спонсорами.

Большое внимание уделяется социальной реабилитации. Мы стараемся сформировать у инвалидов способности к самостоятельной социально-бытовой адаптации, социально-средо-вой ориентации и общественной интеграции. Каждый ребенок привлекается к участию в различных творческих мероприятиях, например, художественных выставках и презентациях.

Выводы

Ухудшение социально-экономической обстановки неблагоприятно сказывается на здоровье детей. Проблема их инвалидизации является актуальной, требует безотлагательных мероприятий, направленных на повышение уровня здоровья детей, качества психолого-педагогических и медицинских мер, обеспечивающих адекватную социальную адаптацию детей с ограниченными возможностями. На повестке дня дифференцированный подход при организации учебно-воспитательной работы и разработке комплексной системы оздоровления детей-инвалидов. Представляется, что внедрение МКБ-10 в изучение заболеваемости детей-инвалидов является сегодня необходимым для учреждений социальной защиты. Как своевременные и адекватные следует рассматривать организацию центров реабилитации при школах, которые позволят осуществлять помощь больным детям без ущерба для образовательного процесса, и расширение сети колледжей и вузов для детей с ограниченными физическими возможностями.

Требуется также усиление медицинской активности родителей в профилактике хронизации болезней у детей и их инвалидизации. Несмотря на высокий образовательный ценз родителей, лишь немногие из них получают сведения о состоянии здоровья детей из лекций и бесед медицинских работников, используют специальную медицинскую литературу. Для большинства родителей основной является информация знакомых и родственников. Необходима и разработка протоколов оценки медицинской активности родителей, имеющих больного ребенка, и рекомендаций по индивидуальной работе с родителями в целях повышения их медицинской грамотности в отношении профилактики хронических заболеваний у детей.

Забота о здоровье больного ребенка является непреложным законом как для здравоохранения, так и для всех государственных и общественных организаций, но следует обеспечить условия, при которых ребенок-инвалид (и его родители) ответственно относились бы к своему здоровью, своим поведением помогал организму и врачам справиться с недугом. Важным представляется межведомственное взаимодействие в организации единого реабилитационного пространства для детей с ограниченными возможностями, объединение усилий органов управления здравоохранением, комитетов по вопросам семьи, матерей и детей, ученых ведущих научных медицинских учреждений.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Шувалова В.С., Шиняева О.В. Здоровье учащихся и образовательная среда // Социол. исслед. 2000. №5.
2. Усанова Е.П. Состояние здоровья школьников, новые формы организации медицинской помощи, профилактической и оздоровительной работы в школе. Дисс. докт. мед. наук. Н. Новгород, 1997.
3. Иванова А.Е. Продолжительность жизни, свободной от инвалидности, в России и за рубежом: проблемы сравнительного анализа // Социол. исслед. 2000. № 12.
4. Ваганов Н.Н. Здоровье детей и подростков в зеркале российских реформ. Материалы V конгресса педиатров России. Москва. 02.1999.
5. Постановление правительства РФ от 13.08.1996 г. № 965 "О порядке признания граждан инвалидами".
6. Постановление правительства РФ от 26.10.2000 г. «О внесении изменений в постановление № 965. О признании категории "ребенок - инвалид"».
7. Труд, семья, быт советской женщины. М., 1990.
8. Современные проблемы педиатрии. Материалы VIII съезда педиатров России. 02.1998 г.
9. Экологические и гигиенические проблемы педиатрии. Материалы III конгресса педиатров России. 10.1998 г.
10. Материалы IX съезда педиатров России. 02.2001 г.
11. Жилиева Е.В. Школьный центр реабилитации - новая форма реабилитации детей в условиях районной детской поликлиники. Материалы V конгресса педиатров России. 02.1999 г.
12. Рогожанская З. Хрупкие надежды // Советская Россия. 1989. 17 июня.
13. Международная классификация болезней - 10. Научный редактор Овчаров В.К. НИИСГЭУЗ им. Семашко. М., 1996.
14. Высоцкая О.М. Педагогическая подготовка родителей к реабилитации ребенка с ДЦП. М., 2001.