

С.А. Валиуллина, д-р мед. наук, профессор, Ю.Г. Сиднева, канд. мед. наук, Е.А. Львова
НИИ неотложной детской хирургии и травматологии Департамента здравоохранения г. Москвы,
отдел реабилитации

РОДИТЕЛИ КАК ЧЛЕНЫ МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОЙ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ КОМАНДЫ – ЗАЛОГ УСПЕХА РЕАБИЛИТАЦИИ. ТРИ «П» – ПРИНЯТЬ, ПОМОЧЬ, ПОБЕДИТЬ

Для цитирования: Валиуллина С.А., Сиднева Ю.Г., Львова Е.А. Родители как члены мультидисциплинарной реабилитационной команды – залог успеха реабилитации. Три «П» – принять, помочь, победить // Практика педиатра. 2022. № 4. С. 94–96.

For citation: Valliulina S.A., Sidneva Yu.G., Lvova E.A. Parents as members of a multidisciplinary rehabilitation team are the key to the success of rehabilitation. Accept, help, win // Pediatrician's Practice. 2022(4):94–96. (In Russ.)

Эпидемиологические особенности детской заболеваемости и инвалидности характеризуются преобладанием в их структуре острой и врожденной патологии, а также травм. Медицинская реабилитация детей с данной патологией приобретает на современном этапе особую актуальность. Чем раньше начинаются реабилитационные мероприятия с участием мультидисциплинарной команды специалистов, тем быстрее будет обеспечено качество жизни как ребенку, так и его семье [1, 2, 3].

Всемирная организация здравоохранения определяет медицинскую реабилитацию как комплекс медицинских, педагогических, психологических и иных мероприятий, направленных на максимально возможное восстановление или компенсацию нарушенных или утраченных в результате травмы или заболевания функций, на снижение инвалидности и состояний, нарушающих нормальную жизнедеятельность, а также на то, чтобы индивидуумы с ограниченными возможностями могли достичь оптимальной социальной интеграции [4, 5].

Федеральный закон от 01.12.2014 № 419-ФЗ в главе III «Реабилитация и абилитация инвалидов» определяет реабилитацию инвалидов как систему и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности. Абилитация инвалидов – это система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности [6]. Все вышперечисленное определяет биопсихосоциальный характер реабилитации.

Кроме того, у детей имеется четкая дифференциация между острыми приобретенными повреждениями (черепно-мозговая травма, ишемические и геморрагические инсульты, нейроинфекции, острые постгипоксические состояния, мультисистемный синдром, тяжелые острые инфекции и пневмонии и др.) и врожденными/хроническими заболеваниями (ДЦП, дегенеративные и генетические болезни, врожденные аномалии развития и пр.). Отдельно следует выделить заболевания новорожденных, особенно недоно-

шенных, рожденных с низкой и экстремально низкой массой тела, которые в дальнейшем будут нуждаться в длительной абилитации/реабилитации [1, 7, 8].

Ребенок не является «маленьким взрослым», поэтому реабилитация детей значительно отличается от реабилитации взрослых. Во-первых, являясь развивающимся растущим организмом с еще несформированными анатомическими, физиологическими функциями, ребенок в разные периоды развития имеет значительные нейроэндокринные, метаболические, соматические, психофизические особенности. У ребенка совершенно иная нейропластичность мозга; исходно повышенный метаболизм; на разных этапах его развития имеются определенные двигательные, речевые, психологические, поведенческие, эмоционально-личностные и прочие особенности. Поэтому реабилитация детей должна обеспечивать соответствующее возрасту физическое и психическое развитие, а формула реабилитационного прогноза и восстановление любой функции зависят от процесса роста и развития в целом.

Во-вторых, сам процесс реабилитации у детей имеет медико-организационные особенности: требует большего времени, чтобы подготовить ребенка и ухаживающего за ним взрослого к проведению реабилитационной программы; предусматривает значительно больший объем услуг, которые предоставляются не только детям, но и их родителям и близкому окружению. Родители должны быть обучены специальным знаниям и умениям (кормление через гастростому, уход за трахеостомой, позиционирование, высадка в кресло-коляску, пользование электроотсосом и пр.). Находясь в стрессе, родители нуждаются в психологической поддержке и сопровождении со стороны психологов, дефектологов и прочих членов мультидисциплинарной команды, обучении навыкам ухода за ребенком, оказании помощи в организации быта, отдыха и др.

В-третьих, реабилитация детей носит семейно-ориентированный характер. Подход, ориентированный на семейные связи, потребности не только ребенка, но и родителей, родных братьев и сестер, в педиатрии используется чаще, чем индивидуальный подход к пациентам.

В-четвертых, успех медицинской реабилитации детей с тяжелыми повреждениями и заболеваниями возможен только при системной и скоординированной работе всех членов мультидисциплинарной команды (врачей, педагогов, психологов и пр. специалистов) и членов семьи, родителей, их раннему взаимодействию [12, 13, 14, 15]. Успех любого партнерства основан на соблюдении принципа взаимного уважения участников взаимодействия и принципа равноправия партнеров, поскольку ни один из них не является более важным или значительным, чем другой.

Дети, нуждающиеся в реабилитации, обычно сильно зависят от родителей/взрослых. Живущий в мире сказок ребенок, перенесший тяжелую болезнь или травму, у которого лечение длится иногда годами, по-иному оценивает свое отношение к окружающему миру. Причем если на ранних этапах заболевания реабилитация является, как правило, потребностью и желанием родителей, которые готовы делать все за больного ребенка, то с течением временем акцент на родительских приоритетах постепенно снижается и дети становятся все более вовлеченными в реабилитационный процесс. Если ребенок в состоянии принимать участие в диалогах специалистов и родителей, он может стать еще одним полноценным партнером, мнение которого, возможно, отличается от мнения взрослых и который может неожиданно предложить новое решение проблемы и обозначить свои потребности.

Другая сторона вопроса – это восприятие родителями болезни детей.

Воспитание в семье ребенка с отклонениями в развитии и хроническими нарушениями здоровья сразу ставит ее на уровень семей, испытывающих серьезные социальные затруднения, приводит к возникновению или обострению внутренних проблем, реформирует межличностные отношения между членами семьи, нарушает ее социальные связи. Многолетние настойчивые усилия родителей по устранению или компенсации того или иного первичного нарушения в развитии своего ребенка и по профилактике его последствий, их терпение и выдержка, стимулируемые любовью к ребенку, помимо непосредственного результата – улучшения состояния ребенка – имеют и социально значимый результат – социальную адаптацию ребенка и его интеграцию в общество.

Семья – своеобразный микросоциум, испытывающий на себе груз разнообразных внутренних и внешних влияний. Среди важных функций семьи особо выделяется функция социализации, направленная на развитие личности и социальное интегрирование, т. е. нахождение места семьи, ее членов в обществе, в трудовой сфере.

Другие особенности имеют семьи, дети в которых получили внезапные приобретенные тяжелые заболевания и травматические повреждения. Родители таких детей часто не могут принять данную ситуацию, имеют завышенный уровень ожиданий и, соответственно, не видят реабилитацию, пролонгированную по времени.

Причем потребности семьи могут меняться на разных стадиях болезненного процесса. Родители испытывают

одни чувства в больнице, и совсем другие, когда ребенок вернулся домой.

Кроме незнания, как вести себя с ребенком перед лицом опасной болезни, родители часто начинают себя вести совсем иначе, чем до его болезни. Они позволяют делать ребенку все, что ему вздумается, но чаще всего ребенок становится объектом гиперопеки. Этим самым у ребенка закрепляется представление о себе как о каком-то особенном. Начинают страдать другие члены семьи, особенно здоровые дети.

Поэтому центральной задачей в реабилитации детей с тяжелыми острыми заболеваниями и травматическими повреждениями является формирование способности понять и принять ребенка таким, какой он есть, видя в нем носителя иных ценностей, логики мышления, иных форм поведения и воспитывать как здорового. Для этого необходимо знать стадии переживания ситуации потери и горя, описанные Элизабет Кюблер-Росс в 1969 году. Преломляя эти стадии периодизации горя к ситуации тяжелой травмы (особенно нейротравмы) и острых тяжелых приобретенных заболеваний (гипоксия в результате остановки сердечной деятельности, мультисистемный синдром и пр.), также можно выделить несколько периодов. В течение первой недели после тяжелого травматического события у ребенка, который находится в отделении реанимации, родители пребывают в состоянии шока, который сопровождается отрицанием событий, замешательством, протрацией, беспомощностью. Необходимо помочь родителям пережить этот шок, проработать состояние горя, «подсобрать» их и подготовить к принятию ребенка в новом качестве, не такого, как был до травматического события, но такого же любимого и еще больше нуждающегося в родительской любви, ласке и заботе.

Дальше начинается период, длящийся 2–3 месяца. Он первоначально характеризуется преувеличенным оптимизмом по поводу выздоровления (ведь ребенок переведен из реанимации, ему уже выполнена операция), отрицанием действительности, надеждой. Однако в последствии сменяется гневом, чувством вины, самообвинением, словесной агрессией, страхами, переключением ответственности за ситуацию на других, в т. ч. на медицинских работников, находящихся в этот период рядом с ребенком и родителями. В эти два периода медицинский психолог должен сопровождать как ребенка, так и родителей. Если ребенок находится в сниженном состоянии сознания, то обучает родителей улавливать сигналы, которые выдает ребенок во внешний мир и стимулировать их. При этом следует учитывать жизненный цикл семьи, сопровождать ее в процессе реабилитации ребенка. Необходимо время и помощь специалистов, чтобы семья приняла ситуацию и ребенка в новом для них состоянии, осознала, что реабилитация будет необходима ребенку длительное время и может нести значительные финансовые затраты. Большую помощь в это время может оказать общение с семей с похожим опытом [1].

Л.В. Мардахаяев выделил типичные позиции родителей больных детей, которые необходимо учитывать в реабилитационной работе с ребенком [9, 10]:

1) родители активны с самого начала;

- 2) активность родителей возникает после появления первых положительных результатов у его ребенка;
- 3) скачкообразная активность, то проявляющаяся, то затухающая;
- 4) активность ради активности (формальное соблюдение требований и процедур);
- 5) имитация активности;
- 6) вялая активность или же ее отсутствие.

Понимание того, какую позицию занимают родители в реабилитационном процессе, можно спрогнозировать быстроту и эффективность восстановления ребенка и вероятность перехода в следующую стадию периодизации горя, которая длится около года. Эта стадия – «реальность» характеризуется отчуждением и социальной изоляцией, разрывом семейных связей и существующих ролей, депрессией, страданием, ощущением «меня никто не понимает». Она может перейти либо в стадию «печали и уныния», либо в стадию «приспособления». Если процесс пойдет последним путем, то произойдет реформирование ожиданий, заново будут выстроены отношения и правила в семье, интегрирован пережитый опыт, пойдет активный поиск новых смыслов и целей в жизни.

Взаимодействие с родителями предполагает некоторые сложности. Нужно быть готовым к трудностям и разочарованиям. Снятие межличностных или культурных барьеров, уменьшение социальной дистанции между родителем и членом мультидисциплинарной команды может потребовать определенных усилий. Однако нужно помнить, что при отсутствии взаимодействия специалистов и родителей, если родители не стали членами реабилитационной команды, результат работы с ребенком может быть нулевым: отсутствие подобного взаимодействия намного снижает эффективность реабилитационных мероприятий

Работая с родителями, необходимо учитывать разнообразие семейных стилей и стратегий. Даже супруги могут весьма отличаться друг от друга своими установками и ожиданиями. Поэтому то, что оказалось удачным в работе с одной семьей, совсем не обязательно будет способствовать успешному партнерству с другой. Кроме того, не следует ожидать от семей одних и тех же, uniformных эмоциональных реакций или поведения, одинаковых отношения к проблемам. Нужно быть готовым слушать, наблюдать и достигать компромисса. В этой связи для принятия конкретных решений по работе с родителями больного ребенка необходимо знать и понимать жизненный цикл семьи, характеризующийся несколькими фазами:

- первая – семья видит других детей с диагнозом, подобным диагнозу их собственного ребенка, и задает себе вопрос, станет ли таким же их сын или дочь, когда подрастет;
- вторая – семья осознает, что услуги, необходимые ребенку, могут представлять собой значительные финансовые и временные затраты;
- третья – «те семьи, которые делятся своим опытом с другими, убеждаются в том, что им, возможно, предстоит приложить немало усилий, чтобы добиться для своего ребенка необходимых услуг, что потребует дополнительных семейных ресурсов»;

- четвертая – члены семьи узнают, что именно они чаще всего рассматриваются обществом как источник долговременной заботы о ребенке и его образовании.

Информирование родителей детей с острыми приобретенными тяжелыми травматическими повреждениями и соматическими заболеваниями является важным навыком общения и сложной коммуникативной задачей между родителями – ребенком – врачами.

Что же значит работать с родителями? Сотрудничество, включение, участие, обучение, партнерство – эти понятия обычно используются для определения характера взаимодействий. Партнерство подразумевает полное доверие, обмен знаниями, навыками и опытом помощи детям, имеющим особые потребности в индивидуальном и социальном развитии. Партнерство – это такой стиль отношений, который позволяет определять общие цели и достигать их с большей эффективностью, чем если бы участники действовали изолированно друг от друга. ■

Литература

1. Валиуллина С.А. Междисциплинарное взаимодействие специалистов в реабилитации детей // Альманах Института коррекционной педагогики. Альманах № 40. 2020. URL: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-no-40/interdisciplinary-cooperation-of-specialists-in-rehabilitation-of-children>.
2. Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы // Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 23 декабря 2009 г. № 1013 н.
3. Нейробиологические основы возникновения и восстановительного лечения перинатального поражения центральной нервной системы у детей / под ред. Л.С. Намазовой-Барановой. М. : ПедиатрЪ, 2016. 184 с.
4. Основы психосоматической медицины : разработки к семинарским занятиям для студентов 6-го курса лечебного и спортивного факультетов / под ред. У.В. Лебедевой, Н.Г. Незнанова, Л.И. Вассермана. СПб. : Изд-во СПбГМУ им. акад. И.П. Павлова. 2008. 189 с.
5. Психолого-педагогическая реабилитация на ранних этапах восстановления детей после тяжелой черепно-мозговой травмы. Организационные аспекты / Е.В. Фуфаева [и др.] // Вестник неврологии, психологии и нейрохирургии. 2014. № 4. С. 65–77.
6. Черепно-мозговая травма у детей: эпидемиология и основные принципы организации медицинской помощи / С.А. Валиуллина [и др.] // М., 2014. 24 с.
7. Система ранней комплексной реабилитации детей с тяжелой позвоночно-спинномозговой травмой : методические рекомендации / С.А. Валиуллина [и др.] ; под ред. С.А. Валиуллиной. М. : Парадигма, 2020. 36 с.
8. Система ранней комплексной психиатрической, психолого-педагогической реабилитации детей с тяжелой черепно-мозговой травмой : методические рекомендации / Ю.Г. Сиднева [и др.] ; под ред. С.А. Валиуллиной. Часть 1 : сниженный уровень сознания – вегетативный статус, минимальное сознание. М. : Парадигма, 2018. 46 с.
9. Мардахаев Л.В. Социальная педагогика. Полный курс : учебник. М. : Изд-во «Юрайт», 2011. 797 с.
10. Социально опасное положение семьи и детей: анализ понятия и методология оценки / под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой, В.М. Маркиной. М. : ООО «Вариант», 2015. 100 с.