

УДК 616.71-053.32-084 + 614.253.81

## ОРГАНИЗАЦИОННАЯ ТЕХНОЛОГИЯ СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРОВАННОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО АППАРАТА

Грицань И.И., Павлов Ю.И., Холопов А.А., Анфимова И.А.

*Южно-Уральский государственный медицинский университет Министерства здравоохранения Российской Федерации, Челябинск, e-mail: pavlovu@yandex.ru*

Авторами предложена технология семейно-ориентированной реабилитации детей с детским церебральным параличом (ДЦП). В структуру технологии вошли методика сестринского процесса и терапевтическое обучение родителей. Обучение родителей детей с ДЦП расширило объем реабилитационных мероприятий за счет вовлечения семьи и проведения реабилитации не только в коррекционных учреждениях, но и на дому. Проводился консультативный медицинский, психолого-педагогический и социальный патронаж с выходом специалистов на дом. Сравнение двух групп семей с детьми-инвалидами, в одной из которых проводилось обучение, показало, что после обучения родителей улучшился их психоэмоциональный статус, повысился уровень знаний, комплаенс и реабилитационный потенциал семьи. Занятия на дому повысили уровень локомоций и реабилитационный потенциал ребенка, снизили уровень тревожности.

**Ключевые слова:** реабилитация, терапевтическое обучение, сестринский процесс, детский церебральный паралич, патронаж, реабилитационный потенциал, Школа для родителей

## ORGANIZATIONAL TECHNOLOGY OF THE FAMILY-FOCUSED REHABILITATION OF CHILDREN WITH CONGENITAL LOCOMOTOR DISEASES

Gritsan I.I., Pavlov Y.I., Kholopov A.A., Anfimova I.A.

*South Ural State Medical University, Chelyabinsk, e-mail: pavlovu@yandex.ru*

The authors from South Ural Medical University offered a technology of the family-focused rehabilitation in children with cerebral palsy (CP). Technology structure includes the basic conceptions of nursing process and parent's therapeutic training. Training of the parents with CP children from 2 to 7 years old has expanded the volume of rehabilitational actions at the expense of family involving and carrying out the aftertreatment not only in correctional establishments, but also domiciliary. Advisory medical, psychological, pedagogical and social home nursing with house visits of experts were executed during one year period. Comparison of two groups of families with invalid children has shown that after some training the psychoemotional status of the parents has improved, level of knowledge, compliance and family rehabilitational potential have raised. Domestic studies have raised the level of locomotion and child's rehabilitational potential, have lowered uneasiness level in the children with CP.

**Keywords:** rehabilitation, therapeutic training, nursing process, cerebral palsy, home nursing, rehabilitational potential, school for parents

Принципом современной реабилитации является перенос центра тяжести реабилитационного процесса в семью на основе выстраивания партнерства детей, родителей и специалистов [5]. Одним из путей формирования партнерства «специалист – пациент» является терапевтическое обучение пациентов [6]. Экспертами ВОЗ в 1998 г. терапевтическое обучение было названо важнейшим элементом лечения большого числа хронических заболеваний [11]. Обучение пациентов в Школах здоровья не требует врачебной квалификации и может осуществляться сестринским персоналом, прошедшим надлежащую подготовку [4, 7, 8, 14]. Для предоставления качественной медицинской помощи детям с ограниченными возможностями обязательным условием является наличие мультидисциплинарных бригад и систем обмена информацией [10].

**Цель исследования** – разработать и научно обосновать организационную

технологии семейно-ориентированной реабилитации детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата (ОДА), включающую инновационные методы сестринского дела и терапевтическое обучение родителей, как форму медицинской профилактики.

### Материалы и методы исследования

Анкетный метод, определение уровня локомоторных функций [9], определение реабилитационного потенциала ребенка [13], определение реабилитационного потенциала семьи [1], определение уровня тревожности у детей [12], оценка психоэмоционального состояния родителей [3]. Статистическая обработка: Statistica for Windows 6.0.

### Результаты исследования и их обсуждение

Предлагаемая технология основана на удовлетворении потребностей конкретной семьи, носит многофункциональный характер и включает пять основных модулей:

1. Диагностико-прогностический модуль. В задачи модуля входит реабилитационная диагностика ребенка с врожденной патологией ОДА, определение реабилитационного потенциала его семьи.

2. Модуль межведомственного взаимодействия. Поскольку элементами инфраструктуры предоставления реабилитационных услуг являются учреждения здравоохранения, учреждения системы образования, социальной защиты и другие организации, необходимы межведомственное взаимодействие, координация действий специалистов по разработке и реализации индивидуальной программы реабилитации. Семья является основным фокусом воздействия указанных организаций и партнером в процессе реабилитации.

3. Научно-методический модуль, целью которого является создание условий по обобщению опыта и организации научных исследований, использование инновационных сестринских технологий, разработка обучающих программ для медицинских сестер и другого персонала, повышение компетенции специалистов.

4. Модуль связей с общественностью. Целью данного модуля является полное и эффективное вовлечение и включение ребенка-инвалида и его семьи в общество, доступность окружающей среды, равенство прав и возможностей.

5. Консультативный модуль предполагает создание системы медико-профилактического обучения родителей в специально организованной Школе для родителей детей-инвалидов, разработку программ терапевтического обучения, повышение уровня их медицинской информированности и навыков по реабилитации детей, формирование приверженности к выполнению рекомендаций специалистов, создание партнерских отношений со специалистами в реабилитации и повышение качества жизни детей и других членов семьи. С этой целью мы разработали программу для семейной школы, предполагающую консультативное вмешательство и обучение родителей, имеющих детей с врожденной патологией ОДА.

Поскольку основной ячейкой общества является семья, то активное вовлечение родителей в процесс реабилитации детей-инвалидов является логичным и обоснованным. Ошибочно считать, что объектом реабилитации становится только ребенок с нарушениями, поскольку родители и другие члены семьи также нуждаются в помощи специалистов. Семья является одновременно и объектом обследования и окружающей средой, в которой находится ребенок. В этой связи большое значение

имеет оценка условий домашнего содержания ребенка-инвалида. С этой целью нами предложена система межведомственного патронажа семьи. В рамках такого патронажа на его медицинском этапе медсестра обеспечивает обучение родителей приемам ухода за ребенком-инвалидом на дому, грамотному выполнению медицинских назначений. На этапе психолого-педагогического патронажа, который осуществляют психологи, педагоги-дефектологи и др., проводится оценка и консультирование членов семьи. На этапе социального патронажа, который проводит социальный работник, выявляются социальные условия и проблемы семьи. Результаты межведомственного патронажа служат основанием для разработки индивидуальных реабилитационных мероприятий.

Зачастую родители не могут определить свою роль в процессе реабилитации, не умеют создать условия для проведения необходимых манипуляций с ребенком в домашних условиях, не всегда могут самостоятельно изменить сложившуюся ситуацию в семье. В связи с этим активное включение родителей в процесс реабилитации должно представлять собой отдельное направление в работе всей системы оказания помощи детям-инвалидам.

В настоящее время в современных системах здравоохранения многих стран общепринятым при оказании медицинской помощи является использование технологии сестринского процесса. Сестринский процесс использовался в рамках реализации организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации на базе Центра развития ребенка – детского сада № 181 г. Челябинска и в процессе медсестринского патронажа [2]. Принципы организации реабилитационного процесса у детей с врожденной патологией опорно-двигательного аппарата нашли отражение в пяти этапах сестринского процесса. Так, принцип необходимости физикального, психологического и социального *обследования* при поступлении ребенка в Центр соответствует первому этапу сестринского процесса. Принцип выявления основных проблем ребенка и его семьи с определением долгосрочных и краткосрочных целей согласно реабилитационному потенциалу ребенка соответствует второму этапу – *постановка сестринского диагноза*. Принцип обязательного *планирования* реабилитационных мероприятий идентичен третьему этапу сестринского процесса. Принцип комплексного воздействия и принцип активного участия ребенка и его семьи соответствуют основным принципам организации работы мультидисциплинарной бригады (четвертый этап –

реализация плана). Промежуточная и конечная оценка результатов (пятый этап) по мере достижения поставленных целей является необходимым этапом как сестринского, так и реабилитационного процессов.

Поскольку проведенное исследование показало изначально слабую вовлеченность семьи в процесс реабилитации детей-инвалидов, основным акцентом, фокусом воздействия сестринского процесса мы избрали организацию терапевтического обучения родителей. Предложенная организационная технология предполагает обучение в специально организованной Школе приемам реабилитации, которые родители выполняют в домашних условиях. Цель Школы – способствовать повышению приверженности родителей к лечению и реабилитации детей в условиях дома, семьи, улучшению выполнения родителями рекомендаций, сформировать у них позитивное отношение к сохранению своего здоровья и повысить ответственность за здоровье ребенка.

В основу программы Школы терапевтического обучения членов семьи больного ребенка заложены следующие положения:

- формирование у родителей адекватного восприятия ребенка;
- расширение информированности родителей о потенциальных возможностях ребенка;
- обучение родителей приемам физической реабилитации, организации игровой и образовательной деятельности детей в домашних условиях;
- формирование у родителей умений и навыков по контролю состояния здоровья детей, оказанию первой помощи при неотложных состояниях у детей;
- формирование у родителей умений по снижению неблагоприятного влияния на здоровье детей поведенческих факторов риска (управление стрессом, отказ от вредных привычек);
- повышение уровня психического здоровья родителей;
- ознакомление родителей с психокоррекционными и психотерапевтическими приемами;
- оптимизация системы внутрисемейных отношений;
- повышение уровня правовой грамотности.

Руководство Школой на момент исследования осуществляла медицинская сестра-менеджер с высшим медицинским образованием, имеющая квалификацию «Управление сестринской деятельностью». Группы родителей для обучения в Школе формировали в зависимости от диагноза ребенка. Программа терапевтического об-

учения включала в себя 10 интерактивных занятий по 90 минут, 1 раз в неделю. Использовали методы работы в виде семинара, лекции, группового тренинга, решения ситуационных задач, деловых игр, практических занятий в группах и индивидуально. Активная часть занятий была направлена на развитие у родителей умений и навыков, которые необходимы для эффективной реабилитации детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата в домашних условиях. Обучение родителей в Школе проводится различными специалистами в зависимости от сформированных гомогенных групп (по диагнозу ребенка).

Эффективность процесса реабилитации напрямую зависит от медицинской грамотности родителей. Проведенное исследование (анкетным методом) показало, что только 29,4% родителей до обучения были хорошо информированы о заболевании ребенка, течении болезни, прогнозе, способах лечения и реабилитации. В половине семей (50,6%) у родителей имелись довольно отрывочные, иногда противоречивые сведения о патологии ребенка, методах реабилитации и уходе за ребенком. 20% родителей не были информированы по вопросам, касающимся заболевания ребенка.

Поскольку среди врожденных заболеваний ОДА в нашем исследовании наиболее распространенной патологией является ДЦП, то в соответствии с задачами исследования, мы выбрали для обучения в Школе 135 родителей детей с ДЦП. Для контроля были отобраны 126 родителей детей с ДЦП из группы сравнения, которые не проходили обучение в Школе.

После обучения, при повторном тестировании, уровень знаний у родителей основной группы (обученных) достоверно вырос ( $p < 0,05$ ). Высокий уровень показали 75,4% человек, средний уровень – 24,6% родителей, низкий уровень знаний не отмечен. Повторное тестирование в группе сравнения (обучение не проводилось) показало следующие результаты: средний балл незначительно вырос до  $29,3 \pm 7,0$  баллов, число родителей со средним уровнем знаний составило 62,8%, низкий уровень отмечен у 37,2%. Высокий уровень по-прежнему не отмечен ни у одного из родителей группы сравнения.

По окончании обучения медицинская эффективность организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации оценивалась по показателям уровня локомоторных функций и реабилитационного потенциала ребенка (РПР). Критерии медицинской эффективности работы Школы оценивались в динамике в начале

учебного года (сентябрь) и в конце учебного года (июнь). На начало года средний балл уровня локомоций у детей основной группы был равен  $2,75 \pm 0,08$ , в группе сравнения –  $2,8 \pm 0,1$ . Оценка уровня локомоций в конце года показала, что в основной группе этот показатель повысился в среднем на 1,5 балла и составил  $4,25 \pm 0,07$  ( $p < 0,01$ ). В группе сравнения этот показатель увеличился в среднем на 0,7 балла и составил  $3,5 \pm 0,09$ . Эти результаты свидетельствуют об улучшении локомоторных функций в обеих группах, но в основной группе после терапевтического обучения родителей уровень локомоций достоверно выше ( $p < 0,01$ ). Это объясняется эффектом обучения и повышения уровня комплаентности родителей, которые более активно и грамотно проводят лечебную гимнастику и массаж в домашних условиях.

Следующим критерием медицинской эффективности коррекционного процесса является РПР. В основной группе до обучения родителей РПР в среднем составлял  $20,1 \pm 5,9$ . После обучения родителей РПР увеличился на 4,7 балла и составил  $24,8 \pm 7,5$  ( $p = 0,01$ ). Полученные данные объясняются эффектом от активного включения семей в реабилитационный процесс. В группе сравнения РПР в среднем составлял на начало года  $19,8 \pm 5,8$ . В конце года РПР в группе сравнения повысился на 1,1 и составил в среднем  $20,9 \pm 6$ ,  $p = 0,05$ ).

Степень тревожности детей также служила критерием эффективности семейно-ориентированной реабилитации. Проведенное исследование показало, что после обучения родителей в Школе у детей основной группы значительно снизилось количество детей с высоким индексом тревожности на 26,8% ( $p < 0,05$ ), чего нельзя сказать о детях в группе сравнения.

Социальную эффективность организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации оценивали по показателю реабилитационного потенциала семьи (РПС). До обучения РПС семей детей основной группы составлял в среднем  $20,9 \pm 3,9$  баллов. В группе сравнения этот показатель составлял в среднем  $20,4 \pm 3,2$  баллов. После обучения родителей в Школе РПС основной группы родителей повысился на 1,8 балла и в среднем составил  $22,7 \pm 4,0$ . При этом доля семей с высоким РПС после обучения увеличилась на 8,8% и составила 16,7%, со средним РПС – увеличилась на 1,8%. Доля семей с низким РПС в основной группе уменьшилась на 10,6%. Реабилитационный потенциал семей в основной группе повысился за счет улучшения психологического климата

в семье, повышения медицинской и реабилитационной активности семьи. В группе сравнения РПС повысился всего на 0,4 балла и составил  $20,8 \pm 3,2$  баллов.

Одним из критериев эффективности работы организационной технологии семейно-ориентированной реабилитации являлась оценка родителями своего психологического состояния по опроснику В.А. Доскина и др. [3]. В основной группе родителей после обучения наблюдается положительная динамика по всем параметрам опросника: показатели самочувствия и настроения увеличились на 0,7 балла, показатель активности – на 0,8 балла. В группе сравнения незначительно, на 0,4 балла, увеличился лишь показатель активности.

### Выводы

Таким образом, организационная технология семейно-ориентированной реабилитации, включающая пятиэтапный сестринский процесс и терапевтическое обучение родителей, повышает уровень локомоторных функций и реабилитационный потенциал ребенка ( $p < 0,01$ ), реабилитационный потенциал семьи ( $p < 0,05$ ), снижает уровень тревожности у детей, способствует улучшению психоэмоционального состояния родителей.

### Список литературы

1. Гордиевская Е.О. Методические подходы к оценке реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида / Е.О. Гордиевская, Н.Л. Климон, И.Е. Кузьмина, Е.М. Старобина, Т.К. Суворова // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2010. – № 3. – С. 7–10.
2. Грицань И.И. Технология сестринского процесса и обучение родителей в комплексной реабилитации детей с детским церебральным параличом / И.И. Грицань, Ю.И. Павлов, А.А. Холопов, И.А. Анфимова // Фундаментальные исследования. – 2014. – № 4. – С. 500–504.
3. Доскин В.А. Тест дифференцированной самооценки функционального состояния / В.А. Доскин, Н.А. Лаврентьева, М.П. Мирошников, В.Б. Шарай // Вопросы психологии. 1973. – № 3. – С. 141–145.
4. Лапик С.В., Павлов Ю.И., Сагадаева Е.М. Организация сестринских программ профилактики сахарного диабета и его осложнений. – М., ГОУ ВУНМЦ, 2008. – 224 с.
5. Лильин Е.Т., Доскин В.А. Детская реабилитология. – М.: Литтерра, 2011. – 640 с.
6. Оганов Р.Г. Организация Школ здоровья для пациентов с артериальной гипертензией в первичном звене здравоохранения / Р.Г. Оганов, А.М. Калинина, Ю.М. Позднякова и др. // Организационно-методическое письмо. – М., 2002. – 20 с.
7. Павленко Т.Н. Сестринское образование в России: подготовка и роль преподавательских кадров: дис. ... д-ра мед. наук. – М., 2003. – 339 с.
8. Павлов Ю.И. Роль сестринского персонала в организации и оказании помощи больным осложненным диабетом // Проблемы управления здравоохранением. – 2004. – № 4(17). – С. 85–90.
9. Робинеску Н. Нейромоторное перевоспитание. – Бухарест: Информация, 1972. – 268 с.

10. Светличная Т.Г., Ларионова Н. С. О повышении медицинской активности родителей детей с тяжелыми заболеваниями // Экология человека. – 2012. – № 10. – С. 43–46.

11. Терапевтическое обучение больных. Программы непрерывного обучения для работников здравоохранения в области профилактики хронических заболеваний. Отчет рабочей группы ВОЗ, 1998 ([http://dmjournal.ru/\\_mod\\_files/\\_upload/SD2012\\_1\\_71.pdf](http://dmjournal.ru/_mod_files/_upload/SD2012_1_71.pdf)).

12. Тест тревожности (Р. Тэммл, М. Дорки, В. Амен) / Дерманова И.Б. Диагностика эмоционально-нравственного развития – СПб., 2002. – С. 19–28.

13. Щуплецова Т.С. Комплексная реабилитация (абилитация) детей-инвалидов в условиях детской поликлиники / Т.С. Щуплецова, Л.П. Васильева, Ю.И. Гарус и др. // Методические рекомендации. – Минск, 1998. – 81 с.

14. Proctor S.T. School nursing practice: Roles and standards / S.T. Proctor, S.L. Lordy, D.S. Zaider. – Scarborough: Main: National Association of School Nurses, 1993. – 125 p.

### References

1. Gordievskaja E.O. Metodicheskie podhody k ocenke rehabilitacionnogo potentsiala semi rebenka-invalida / E.O. Gordievskaja, N.L. Klimon, I.E. Kuzmina, E.M. Starobina, T.K. Suvorova // Mediko-socialnaja jekspertiza i rehabilitacija. 2010. no. 3. pp. 7–10.

2. Grican I.I. Tehnologija sestrinskogo processa i obuchenie roditel'ev v kompleksnoj rehabilitacii detej s detskim cerebralnym paralichom / I.I. Grican, Ju.I. Pavlov, A.A. Holopov, I.A. Anfimova // Fundamentalnye issledovanija. 2014. no. 4. pp. 500–504.

3. Doskin V.A. Test differencirovannoj samoocenki funkcionalnogo sostojanija / V.A. Doskin, N.A. Lavrenteva, M.P. Miroshnikov, V.B. Sharaj // Voprosy psihologii. 1973. no. 3. pp. 141–145.

4. Lapik S.V., Pavlov Ju.I., Sagadaeva E.M. Organizacija sestrijskih programm profilaktiki saharnogo diabeta i ego oslozhenij. M., GOU VUNMC, 2008. 224 p.

5. Lilin E.T., Doskin V.A. Detskaja rehabilitologija. M.: Litterra, 2011. 640 p.

6. Oganov R.G. Organizacija Shkol zdorovja dlja pacientov s arterialnoj gipertoniej v pervichnom zvene zdavoohranenija /

R.G. Oganov, A.M. Kalinina, Ju.M. Pozdnjakova i dr. // Organizacionno-metodicheskoe pismo. M., 2002. 20 p.

7. Pavlenko T.N. Sestrinskoe obrazovanie v Rossii: podgotovka i rol prepodavatelskih kadrov: dis. ... d-ra med. nauk. M., 2003. 339 pp.

8. Pavlov Ju.I. Rol sestrinskogo personala v organizacii i okazanii pomoshhi bolnym oslozhnennym diabetom // Problemy upravlenija zdavoohraneniem. 2004. no. 4(17). pp. 85–90.

9. Robinesku N. Nejromotornoe perevospitanie. Buharest: Informacija, 1972. 268 p.

10. Svetlichnaja T.G., Larionova N.S. O povyshenii medicinskoj aktivnosti roditel'ev detej s tjazhelymi zabolevanijami // Jekologija cheloveka. 2012. no. 10. pp. 43–46.

11. Terapevticheskoe obuchenie bolnyh. Programmy nepreryvnogo obuchenija dlja rabotnikov zdavoohranenija v oblasti profilaktiki hronicheskikh zabolevanij. Otchet rabochej gruppy VOZ, 1998 ([http://dmjournal.ru/\\_mod\\_files/\\_upload/SD2012\\_1\\_71.pdf](http://dmjournal.ru/_mod_files/_upload/SD2012_1_71.pdf)).

12. Тест тревожности (Р. Тэммл, М. Дорки, В. Амен) / Дерманова И.Б. Диагностика эмоционально-нравственного развития СПб., 2002. pp. 19–28.

13. Shhuplecova T.S. Kompleksnaja rehabilitacija (abilitacija) detej-invalidov v uslovijah detskoj polikliniki / T.S. Shhuplecova, L.P. Vasileva, Ju.I. Garus i dr. // Metodicheskie rekomendacii. Minsk, 1998. 81 p.

14. Proctor S.T. School nursing practice: Roles and standards / S.T. Proctor, S.L. Lordy, D.S. Zaider. Scarborough: Main: National Association of School Nurses, 1993. 125 p.

### Рецензенты:

Лапик С.В., д.м.н., профессор, зав. кафедрой теории и практики сестринского дела, ГБОУ ВПО «Тюменский государственный медицинский университет МЗ РФ», г. Тюмень;

Павленко Т.Н., д.м.н., профессор, зав. кафедрой сестринского дела, ГБОУ ВПО «Оренбургский государственный медицинский университет» МЗ РФ, г. Оренбург.