

УДК 364.658:364.694-053.2

С. И. Блохина, Е. С. Волкова, Е. А. Дугина,
Л. Н. Малямова, Т. Я. Ткаченко

Региональная модель комплексной помощи детям с тяжелыми нарушениями здоровья как система управления рисками, влияющими на уровень социальной безопасности

Аннотация. Рассматривается региональная модель оказания комплексной помощи детям с тяжелыми нарушениями здоровья, базирующаяся на принципах раннего вмешательства, междисциплинарного подхода, едином алгоритме динамического наблюдения, индивидуальных программах реабилитации. Авторы обосновывают эффективность данной региональной модели и ее положительное влияние на снижение рисков, влияющих на уровень социальной безопасности детства.

Ключевые слова: региональная модель, комплексная помощь детям с тяжелыми нарушениями здоровья, раннее вмешательство, динамическое наблюдение, профилактика, реабилитация.

Abstract. Considered a regional model of integrated care for children with severe disabilities based on the principles of early intervention, interdisciplinary approach, a unified algorithm for dynamic observation, individual rehabilitation programs. The authors show the effectiveness of this regional model and its positive effect on the reduction of risks affecting the level of social security of childhood.

Key words: regional model, comprehensive care to children with severe disabilities, early intervention, dynamic monitoring, prevention, rehabilitation.

Понятие «социальная безопасность» [1] отражает защищенность социальной сферы общества и государства от угроз, способных разрушить ее или обусловить ее деградацию. Объектами социальной безопасности являются люди, их законные интересы (потребности), общности, отношения, образ жизни; системы социализации человека, а также инфраструктуры жизнеобеспечения, в том числе здравоохранение.

В Указе Президента РФ [2] «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг.» определены основные задачи и меры по их решению, направленные на предотвращение рисков, влияющих на снижение уровня социальной безопасности детства. В частности, основные задачи системы охраны здоровья сформулированы в разделе «Здравоохранение, дружественное к детям, и здоровый образ жизни»:

- создание условий для здорового развития каждого ребенка с рождения, обеспечение доступа всех категорий детей к качественным услугам и стандартам системы здравоохранения, средствам лечения болезней и восстановления здоровья;
- обеспечение надлежащих комплексных услуг и стандартов в сфере здравоохранения для детей с особыми потребностями;
- формирование современной модели организации отдыха и оздоровления детей на принципах государственно-частного партнерства.

Предлагаемые меры по решению указанных задач включают внедрение эффективных организационных и медицинских технологий на основе современных порядков и стандартов оказания медицинской помощи детям, а также совершенствование системы наблюдения за детьми первого года жизни в амбулаторно-поликлинических учреждениях в целях выявления детей, подверженных риску задержки двигательного, речевого и когнитивного развития, и своевременного оказания им медицинской помощи.

Отдельно рассмотрены задачи по обеспечению равных возможностей для детей, нуждающихся в особой заботе государства, через создание системы ранней профилактики инвалидности у детей и обеспечение прав детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья на полноценное участие в общественной жизни, получение квалифицированной медицинской помощи, охрану здоровья и реабилитацию, социализацию, социальную защиту, профессиональную подготовку, доступную среду.

Решение этих задач связано с внедрением современных технологий комплексной реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе ранней помощи и помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями. Кроме того, необходимо создать условия для социализации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья с внедрением их в среду здоровых сверстников и обеспечением их участия в культурной и спортивной жизни;

разработка и реализация программ отдыха и оздоровления; создать систему творческой реабилитации, вовлечения в занятия физкультурой.

Вклад ГБУЗ детской клинической больницы восстановительного лечения «Научно-практический центр «Бонум» в решение указанных государственных задач состоит прежде всего в формировании и успешном функционировании региональной системы оказания комплексной медицинской (в том числе высокотехнологичной) и социально-психолого-педагогической помощи детям и подросткам с врожденными и приобретенными нарушениями здоровья, а также их семьям.

НПЦ «Бонум» — это крупное многопрофильное медицинское учреждение, в состав которого входят отделения реконструктивной и пластической хирургии, дерматокосметологии, стоматологии, офтальмологии, педиатрии, неврологии, сомнологии, ортопедии, сурдологии, отоларингологии, гинекологии, функциональной и лучевой диагностики, физиотерапии, восстановительного лечения и социально-психолого-педагогическая служба.

Структура НПЦ «Бонум» включает две консультативно-диагностические поликлиники, пять отделений восстановительного лечения, одно из которых загородное. Структурные подразделения НПЦ «Бонум» располагаются на пяти площадках. Объем оказываемой поликлинической помощи составляет 141 тыс. посещений в год, в круглосуточном стационаре на 337 койко-мест ежегодно проходят лечение 7500–8000 детей, в том числе дети-инвалиды составляют 23–28 %. Дневной стационар рассчитан на 420 случаев оказания помощи в год, стационарзамещающие технологии продолжают активно развиваться.

Практика развитых стран и отечественный опыт реабилитации детей с нарушениями развития показывает, что наибольший эффект достигается при сочетании нескольких факторов: максимально раннего выявления патологии, организации комплексного сопровождения развития и воспитания ребенка (медико-социальная и психолого-педагогическая помощь), использовании современных технологий коррекции нарушения, а также нормализации жизни семьи как естественной среды физического, психического и социального развития ребенка. Все эти условия должны быть реализованы в деятельности службы раннего вмешательства — функциональной структуры многопрофильного медицинского учреждения, представленной в виде междисциплинарной команды: врача-педиатра, врача-специалиста (невролог, офтальмолог, сурдолог и т. д.), специалиста по социальной работе, психолога, логопеда, дефектолога.

Развитие программ раннего вмешательства в учреждении здравоохранения имеет несколько существенных преимуществ. Во-первых, дети раннего возраста в медицинских учреждениях находятся под постоянным наблюдением, благодаря чему достигается максимальный охват данной целевой группы. Во-вторых, родители, вовлеченные в активный процесс взаимодействия на ранних этапах, воспринимают врача как основного субъекта поддержки семьи при рождении ребенка с патологией развития, что подтверждает исследование, проведенное в НПЦ «Бонум». Обращаясь к специалистам Центра, родители рассчитывают получить не только квалифицированную врачебную помощь, но и ощутить внимание и заботу о ребенке и семье, получить знания и навыки для занятий с ребенком дома. В НПЦ «Бонум» используются различные формы работы с родителями, в том числе патронаж, дистанционные консультации (в межгоспитальный период), школы для родителей («ЛФК — образ жизни ребенка с двигательными нарушениями», «Я познаю мир»), школу здоровья «Я слышу мир», школу семейной реабилитации «Хорошее зрение в наших руках».

Деятельность службы раннего вмешательства ориентирована в первую очередь на профилактику отказов от детей с перинатальной патологией, затем — на предотвращение вторичных нарушений развития ребенка, и, в конечном счете, его оптимальную интеграцию в образовательную среду и общество, повышение качества жизни ребенка и семьи.

Модель комплексной реабилитации детей с тяжелыми нарушениями здоровья в НПЦ «Бонум» построена с учетом принципов раннего вмешательства. Она предполагает проведение диагностики уже в период беременности, а лечебные мероприятия в процессе диспансеризации — с первых дней жизни ребенка группы риска с целью предотвращения возможной инвалидности. Одновременно, начиная с родильного дома, посредством патронажа ведется социальная работа по снятию стрессовой ситуации в семье и предупреждению отказов от детей.

Технологии реабилитации, основанные на ранней диспансеризации детей с врожденными пороками, включают проведение современного лабораторно-клинического обследования, составление индивидуальных реабилитационных программ, мониторинг и экспертизу качества реабилитации. Практика работы Центра позволила сформировать систему показателей успешности реабилитации и социальной адаптации детей:

- восстановление функций пораженных органов,
- возможность посещения пациентами общеобразовательных (не коррекционных) детских дошкольных и школьных учреждений,

- возможность продолжения ими профессионального образования в колледжах и вузах,
- сохранность семьи для ребенка (исключение отказов от новорожденного по причине тяжелой сочетанной патологии) и ребенка для семьи.

Так, на сегодняшний день благодаря эффективной работе Центра в Свердловской области полностью ликвидированы специализированные образовательные детские учреждения для детей с врожденной челюстно-лицевой патологией (ВЧЛП).

Оригинальная система раннего вмешательства, сформированная в НПЦ «Бонум» в 2009–2010 гг. в рамках гранта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, направлена на профилактику развития тяжелых нарушений здоровья, инвалидности и оптимальную интеграцию ребенка с перинатальной патологией в образовательную среду и общество. Управление рисками, влияющими на уровень социальной безопасности детей-пациентов, организовано через систему профилактической деятельности, которая включает три составляющих.

Первичная профилактика основана на анализе и учете факторов риска патологии и врожденных пороков для обеспечения своевременности реабилитационных мероприятий.

Вторичная профилактика направлена на раннее выявление уровня реабилитационного потенциала и его максимальную реализацию с учетом индивидуальных особенностей и имеющихся ресурсов. Этот вид профилактики предполагает динамическое наблюдение и диспансеризацию, технологический стандарт которой включает раннюю комплексную диагностику; составление индивидуального плана коррекции; ранние корректирующие мероприятия, регулярный мониторинг состояния и оценку эффективности результатов через катамнестический анализ.

Третичная профилактика связана с обеспечением своевременного направления ребенка на медико-социальную экспертизу, а также комплексную реабилитацию и социальную адаптацию детей-инвалидов.

Система раннего вмешательства в НПЦ «Бонум» разработана и реализована при реабилитации детей с врожденной челюстно-лицевой патологией, тяжелыми нарушениями речи, слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, перинатальными поражениями центральной нервной системы. В ее основе лежат принципы восстановительной медицины, а именно, раннего начала осуществления реабилитации и абилитации

(с первых месяцев жизни), включения семьи, как основного участника оздоровления, этапности и непрерывности процесса, междисциплинарного подхода. Разработаны «дорожные карты» (маршруты) и алгоритмы ранней комплексной реабилитации с учетом исходного уровня нервно-психического развития, возраста, особенностей течения заболевания у детей с тяжелой патологией.

На базе НПЦ «Бонум» в период 1993–2012 гг. в соответствии с приказами Министерства здравоохранения Свердловской области созданы десять областных специализированных центров:

- Областной детский центр по лечению врожденной челюстно-лицевой патологии, последствий травм и ожогов;
- Областной детский сурдологический центр;
- Областной детский центр патологии речи;
- Областной детский офтальмологический центр;
- Областной центр ретинопатии недоношенных;
- Областной детский центр ранней диагностики и профилактики ортопедической патологии;
- Областной центр функциональных расстройств нервной системы у детей;
- Областной центр превентивных технологий в педиатрии;
- Областной детский центр перинатальной неврологии;
- Областной центр реабилитации детей с последствиями черепно-мозговой травмы.

Стратегическим вектором процесса формирования структуры специализированных центров выступала направленность на восстановление коммуникационных возможностей ребенка как основу социализации личности.

Система динамического наблюдения детей с тяжелыми нарушениями здоровья во всех десяти специализированных центрах НПЦ «Бонум» построена по единому алгоритму. Каждый из них осуществляет динамическое наблюдение и катамнестическое сопровождение пациентов в рамках выполнения реабилитационной программы для достижения желаемых результатов.

Дети с тяжелыми нарушениями здоровья, в том числе имеющие категорию «ребенок-инвалид», составляют подавляющее большинство пациентов в группе особого внимания (табл.). Каждый третий ребенок-инвалид, проживающий в Свердловской области, состоит на диспансерном учете в областных специализированных центрах НПЦ «Бонум».

Количество детей, находящихся на диспансерном учете в областных детских специализированных центрах НППЦ «Бонум» (июнь, 2014 г.)

Наименование Областного детского специализированного центра НППЦ «Бонум»	Количество детей в диспансерной группе	Из них, детей-инвалидов
Областной центр врожденной челюстно-лицевой патологии у детей	1923	1221
Областной детский сурдологический центр	1712	599
Областной детский офтальмологический центр	1230	399
Областной центр ретинопатии недоношенных	1786	144
Областной центр профилактики ортопедических заболеваний у детей	908	215
Областной центр перинатальной неврологии	2231	2164
Областной центр превентивных технологий в педиатрии	949	260
Областной центр патологии речи	1452	236
Областной центр функциональных нарушений нервной системы у детей	1317	30
Областной центр реабилитации последствий черепно-мозговой травмы у детей	229	18
ИТОГО:	11951	5286

Количество детей первого года жизни, находящихся на диспансерном наблюдении, составляет около трети всей численности диспансерной группы. Количество детей первых трех лет жизни — 49 %. Удельный вес детей до трех лет, впервые поставленных на диспансерный учет, 92 %, что говорит об эффективной реализации принципа раннего вмешательства.

Среди форм организации комплексной реабилитации существенное место занимают те, которые непосредственно влияют на повышение доступности и качества помощи: выездная поликлиника, контакт-центр, телемедицинский консультативно-образовательный центр и другие.

Цель работы выездной поликлиники НПЦ «Бонум» — повышение доступности специализированной помощи, в том числе инструментальных методов обследования для детей области. Врачи десяти специальностей ежегодно выполняют 60–75 выездов в территории Свердловской области, осуществляют комплексное обследование около 3500 детей, проводя до 10000 консультаций. Выездная поликлиника, кроме осмотров детей группы риска и диспансерной группы, решает задачи повышения качества специализированной помощи путем очной экспертизы первичной медицинской документации и оценки своевременности направления пациентов к специалистам Центра, полноты выполнения индивидуальных планов реабилитации.

Телемедицинские технологии позволяют значительно повысить доступность помощи при работе с территориями Свердловской области, сократить расходы при проведении консилиумов, обеспечить оперативность, гибкость и непрерывность управления процессом реабилитации с семьей и специалистами первичного звена.

Среди оперативных задач НПЦ «Бонум» по совершенствованию деятельности, направленной на снижение рисков, влияющих на социальную безопасность детского населения, можно выделить следующие:

- развитие экспертной работы по оценке соблюдения порядка направления пациентов в областные детские специализированные центры НПЦ «Бонум» (своевременность, обоснованность, полнота выполнения рекомендаций) и маршрутизации на этапах ранней реабилитации и динамического наблюдения в рамках трехуровневой системы оказания медицинской помощи детям, проживающим в Свердловской области, путем совершенствования работы выездной поликлиники и использования дистанционных форм;
- организация постоянно действующего обучающего семинара для врачей-специалистов межмуниципальных детских центров по технологиям реабилитации детей с профильной патологией Центра.

Модель комплексной помощи детям с тяжелыми нарушениями здоровья разработана и успешно внедрена в Свердловской области на базе НПЦ «Бонум». Мультидисциплинарный подход к реабилитации детей с врожденной и приобретенной патологией и их семей позволяет снизить уровень заболеваемости и инвалидизации, восстановить здоровье, обеспечить оптимальный уровень социализации и качества жизни семьи и ребенка.

Таким образом, можно говорить о безусловном положительном влиянии работы многоцентровой региональной модели оказания комплексной помощи на снижение рисков, влияющих на социальную безопасность детского населения Свердловской области.

Литература

1. Гражданская защита. Понятийно-терминологический словарь / под общ. ред. Ю. Л. Воробьева. М.: Издательство «Флайст», Информационно-издательский центр «Геополитика», 2001. 240 с.
2. О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы / Указ Президента РФ № 761 от 01 июня 2012 г. // Собрание законодательства Российской Федерации, N 23, 04.06.2012, ст. 2994. [Электронный ресурс]. Официальный интернет-портал правовой информации www.pravo.gov.ru (дата публикации 04.06.2012).