

Н.Г. Петрова,*д.м.н., профессор, заведующая кафедрой сестринского дела Первого СПбГМУ им. И.П. Павлова***N.G. Petrova,***MD, prof., head of the chair of nursing of the I.P. Pavlov First SPSMU***В.М. Хабибулина,***к.б.н., доцент кафедры сестринского дела Первого СПбГМУ им. И.П. Павлова***V.M. Khabibulina,***PhD, assistant prof. of the chair of nursing of the I.P. Pavlov First SPSMU***Е.А. Хасанова,***старшая медицинская сестра, сотрудник кафедры рентгенологии и радиационной медицины с рентгенологическим и радиологическим отделениями Первого СПбГМУ им. И.П. Павлова***E.A. Khasanova,***head nurse of the chair of radiology and radiation medicine with radiological department of the I.P. Pavlov First SPSMU*

ОРГАНИЗАЦИЯ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ КРОВИ И КРОВЕТВОРНЫХ ОРГАНОВ

ORGANIZATION OF REHABILITATION ASSISTANCE TO CHILDREN WITH SEVERE DISEASES OF THE BLOOD AND BLOOD-FORMING ORGANS

КОНТАКТНАЯ ИНФОРМАЦИЯ:

Елена Александровна Хасанова, старшая медицинская сестра, сотрудник кафедры рентгенологии и радиационной медицины с рентгенологическим и радиологическим отделениями
Адрес: 197022, г. Санкт-Петербург, ул. Рентгена, д. 8
Телефон: 8 (911) 210—02—26
E-mail: symel-30@rambler.ru

Статья поступила в редакцию: 13.09.2013

Статья принята в печать: 25.11.2013

CONTACT INFORMATION:

Elena Aleksandrovna Khasanova, head nurse of the chair of radiology and radiation medicine with radiological department

Address: 8 Rentgena str., St.-Petersburg, 197022

Tel.: 8 (911) 210—02—26

E-mail: symel-30@rambler.ru

The article received: 13.09.2013

The article approved for publication: 25.11.2013

Аннотация. В условиях накопления контингента больных — реконвалесцентов онкологических заболеваний весьма важное значение имеет рациональная организация реабилитационной помощи как на этапе стационарного, так и послестационарного лечения. Единой структуры организации такой помощи в стране до настоящего времени не существует. Данная статья содержит описание структуры отделения восстановительной медицины НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой (г. Санкт-Петербург) и организации оказания реабилитационной помощи, включающей занятия с психологом, лечебную физкультуру, развлекательно-досуговые мероприятия. Отмечен высокий уровень (71,8%) удовлетворенности родителей больных детей оказанной помощью. Также в статье содержатся предложения, касающиеся оптимизации оказания реабилитационной помощи детям с онкогематологическими заболеваниями.

Annotation. With the accumulation of patients — cancer reconvalescentst the rational organization of rehabilitation services both at the hospital and posthospital treatment is very important. There is no unified structure of the organization of such aid in the country up to the present time. This article describes the structure of the department of rehabilitation medicine Institute of pediatric oncology, hematology and transplantation named after R.M. Gorbachev (St. Petersburg) and the organization of the provision of rehabilitation services including sessions with a psychologist, exercise therapy, entertainment and leisure activities. There is a high level (71,8%) of parents' with sick children satisfaction in assistance provided. The article also contains proposals for optimizing the provision of rehabilitation services to children with hematologic malignancies.

Ключевые слова. Реабилитация, дети с онкогематологическими заболеваниями.

Keywords. Rehabilitation, children with hematologic malignancies.

Благодаря успехам медицины в последние десятилетия увеличилась продолжительность жизни детей с онкологическими заболеваниями, а у значитель-

ной их части удается добиться практического выздоровления. По данным детских онкологов экономически развитых стран, число лиц, излечившихся

в детском возрасте от онкозаболевания, имеет возрастающую динамику [1]. Так, при остром лимфобластном лейкозе процент пациентов с ремиссией длительностью более 5-ти лет (что на практике соответствует выздоровлению) составляет 70–75%, а при лимфогранулематозе — 90% и более. В течение десяти ближайших лет более 1% трудоспособного населения Земного шара составят реконвалесценты различных онкологических заболеваний [2].

Этот прогресс обязывает оценить многие проблемы, возникающие у пациентов во время и после проведения лечения, особенно касающиеся качества их жизни [3]. Успехи современной детской онкологии связаны с применением очень тяжело переносимого лечения, которое оставляет свой след не только в организме больного ребенка, повреждая многие здоровые органы (что может вести к нарушению функционирования основных систем жизнедеятельности: кровообращения, дыхания, пищеварения, выделения, обмена веществ, внутренней секреции, иммунитета), но и в его психике [4].

Многократные госпитализации, длительная амбулаторная терапия, вся ситуация в целом, связанная с диагностированием и лечением заболевания с неблагоприятным прогнозом, является травматичной для психики ребенка. Блокируется естественное становление его социального опыта, нарушается нормальный ход образовательного процесса, что впоследствии может затруднить профессиональную ориентацию. Все это приводит к серьезной социальной дезадаптации, которая усугубляется ухудшением социального и психологического статуса семьи [5] и требует комплекса мер реабилитационной помощи (включая социальную и психологическую).

Пациент в детской онкологии — это ребенок и подросток, развивающийся, растущий организм с формирующимися анатомическими и физиологическими функциями. В то же время он не сформирован до конца как личность, не имеет жизненного опыта, сложившегося мировоззрения, психика его неустойчива, ранима. Ребенок, особенно маленький, крайне зависим от окружающих и, прежде всего, от родителей. Поэтому успех реабилитации зависит не только от взаимоотношения врача с маленьким пациентом, но и от отношения и степени участия в реабилитационном процессе родителей [5].

Как диагноз, так и само лечение являются огромным стрессом как для пациента, так и для его близких. Члены семьи, родные и близкие, осуществляющие уход за больными, часто жалуются на уровень дистресса, превышающий таковой у самих больных [1, 6]. Социальная изоляция больных является длительной и устойчивой. После окончания стационарного лечения ребенок еще длительное время проходит амбулаторное лечение и не может в полной мере участвовать в социальной жизни; родители же продолжают ограничивать его возможные социаль-

ные связи. Он не посещает места массовых увеселений. Процесс обучения также проходит не так, как у сверстников, с минимумом социальных контактов. Социальное окружение признает необходимость социальной изоляции ребенка с онкологическим диагнозом и даже считает такое отношение гуманным. Однако очевидно, что столь длительная изоляция может иметь деструктивные последствия как для ребенка, так и для его семьи. Больные дети и их родители переживают социальную и психологическую изоляцию как социальную утрату в силу разрушения прежних связей и привязанностей [7].

При организации реабилитационного процесса данной категории пациентов следует учитывать, что условно все реабилитационные мероприятия можно разделить на превентивные, т. е. направленные на профилактику прогрессирования патологического процесса, и куративные, или лечебные, направленные на лечение осложнений и сопутствующей патологии [2].

Учитывая, что в настоящее время в нашей стране существует небольшое число центров, в которых лечатся дети с онкологическими заболеваниями (болезнями крови и кроветворных органов) и опыт организации их работы (в т. ч. по проведению реабилитационных мероприятий) мало изучен, нами было проведено исследование, целью которого являлся анализ такого опыта и разработка мероприятий по совершенствованию реабилитационной помощи данному контингенту детей.

Исследование проводилось на базе отделения восстановительной медицины НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М. Горбачевой, задачей которого является проведение реабилитационных мероприятий на всех этапах лечения пациентов с использованием методов лечебной физкультуры (ЛФК), психотерапевтической поддержки (пациентов и членов их семей), методов арт-, музыка-терапии и др. Отделение работает в режиме пятидневной рабочей недели; работа проводится с пациентами, которые находятся как на стационарном, так и на амбулаторном лечении. В зависимости от состояния пациента, периода лечения, а также от индивидуальных предпочтений пациента занятия могут проводиться как в группе, так и индивидуально. Психологи отделения тесно сотрудничают с благотворительными фондами (например, фонд «Advita»), которые при помощи волонтеров проводят различные мастер-классы, представления для маленьких пациентов. Для детей, проходящих лечение в дневном стационаре, организуются экскурсии, посещение музеев, концертных залов и театральных площадок.

Занятия лечебной физкультурой проводятся в зале, который оснащен специальным инвентарем: шведская стенка, гимнастические коврики, велоэргометр, мелкий специальный инвентарь (гимнасти-

ческие мячи, массажные мячи, балансировочные диски, массажные балансировочные полусферы, гантели, ленточные амортизаторы, гимнастические палки). При невозможности пациента пойти в зал (тяжелое состояние, цитопения) занятия ЛФК проводятся в палате.

Работа специалистов ЛФК, занимающихся детской онкогематологией, имеет свои особенности. Каждый комплекс подбирается индивидуально, с учетом свойств пациента, диагноза, характера течения заболевания и его состояния на момент проведения занятий. Принимается во внимание индивидуальность пациента, его настроение; поэтому работа ведется совместно с психологами и лечащим врачом, с учетом их рекомендаций. Врач / инструктор ЛФК помимо хорошей профессиональной подготовки должны уметь найти подход к каждому пациенту.

Требования, предъявляемые к медицинским психологам, также высоки. Помимо обширных знаний в своей профессиональной области, психолог должен понимать особенности течения заболевания, разбираться в ходе лечебного процесса, уметь строить свою работу совместно с коллегами других специальностей. Психологи работают как с самими пациентами (детьми), так и с родителями, если пациент маленького возраста.

Таким образом, в ходе исследования использовались методы непосредственного наблюдения и анализа. Кроме того, было проведено социологическое исследование (анкетирование и интервьюирование) с целью изучения мнения пациентов / их родителей о необходимости предоставления реабилитационной помощи в клинике трансплантации костного мозга и об их удовлетворенности качеством предоставленной помощи. Для этого была разработана специальная карта (анкета). Всего было заполнено 53 анкеты. Анкетирование проводилось в палатах и в отделении восстановительной медицины в течение трех месяцев. Отметим, что все родители, принимавшие участие в беседах с психологами, испытывали серьезные эмоциональные трудности, которые проявлялись в одной или нескольких областях индивидуального и семейного функционирования [6].

Проведенное исследование показало, что из общего числа лечившихся в Центре большая часть (60,4%) пациентов получила реабилитационную помощь, в т. ч. психологическую — 45,7%, занятия ЛФК — 14,7%.

Как положительный следует оценить тот факт, что большинство (71,8%) респондентов было удовлетворено оказанной помощью; остальные респонденты отметили, что их ожидания в отношении улучшения психоэмоционального статуса после работы с психологами не оправдались.

На основании проведенной работы был сделан ряд предложений. Для эффективной реабилитации

пациентов детского возраста с гемобластомами, солидными опухолями и наследственными заболеваниями, реабилитационные мероприятия должны быть непрерывными и комплексными, психологическое сопровождение должно оказываться на всех этапах (постановки диагноза, лечения и ремиссии), как при стационарном, так и при амбулаторном лечении. Координатором проведения реабилитационных мероприятий может быть отделение восстановительного лечения (реабилитации) центров, где пациенты получают основную помощь. Это особенно важно для крупных городов с их развитой инфраструктурой различных видов медицинских учреждений. Кроме того, при данной форме организации проще реализовать оказание спонсорской благотворительной помощи, привлекать для этой работы волонтеров (при этом важным условием является более широкое информирование общественности с помощью средств массовой информации о задачах и возможностях отделения).

Структура отделения может меняться в зависимости от конкретных условий функционирования того или иного ЛПУ, но обязательно должна включать психологов, специалистов по лечебной физкультуре, воспитателей-педагогов. Для повышения эффективности работы отделений необходимо ввести ставку социального работника (возможно, за счет штатов Центров социального обслуживания населения), в целях содействия родителям пациентов в оформлении документов, получении льгот, бесплатной помощи адвоката, получении пенсии и прочих социальных выплат.

Целесообразным, на наш взгляд, является создание единой электронной базы данных пациентов, получивших реабилитационную помощь. Это позволит систематизировать данные о пациенте, полученном лечении, обеспечит сохранность информации, удобный и быстрый доступ к ней. Кроме того, она позволит проводить анализ работы отделения по предоставлению комплекса реабилитационных мероприятий.

Список литературы

1. Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара // *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2013. 1. [Klimova S.V., Mikaelyan L.L., Farikh E.N., Fisun E.V. Main directions of psychological assistance to families with children suffering from cancer in the hospital // *Zhurnal prakticheskoy psikhologii i psikhoanaliza*. 2013; 1.]
2. Дурнов Л.А. Медико-социальная реабилитация в детской онкологии // Материалы I Всероссийской конференции «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М. 4–6 июля. 1997: 11–13.

- [Durnov L.A. Medico-social rehabilitation in pediatric oncology // *Materialy I Vserossijskoj konferencii «Socialnye i psikhologicheskie problemy detskoj onkologii»*. M. 1997. July 4–6: 11–13.]
3. Белогурова М.Б. Концепция реабилитационной работы с детьми, перенесшими злокачественные опухоли // *Актуальные вопросы реабилитации в педиатрии: Материалы юбилейной научно-практической конференции, посвященной 100-летию со дня основания ГУЗ ДС–РЦ «Детские дюны»*. СПб. 2006: 142–144.
[Belogurova M.B. The concept of rehabilitation work with children who have borne malignancies // *Aktualnye voprosy reabilitacii v pediatrii: Materialy yubilejnoj nauchno-prakticheskoi konferencii, posvyaschennoj 100-letiju so dnya osnovaniya GUZ DS–RC «Detskie dyuny»*. St-Petersburgh. 2006: 142–144.]
 4. Гончарук З.Н. и др. Качество жизни детей с острым лейкозом после окончания лечения по программе FBM // *Тезисы докладов V Российского национального конгресса «Человек и лекарство»*. М. 1998. 123 с.
[Goncharuk Z.N. et al. Quality of life of children with acute leukemia after treatment according FBM program // *Tezisy докладov V Rossijskogo nacionalnogo kongressa «Chelovek i lekarstvo»*. M. 1998. 123 p.]
 5. Здравомыслова Е., Белозерова Ю. Детский лейкоз как социальный диагноз // *Гендерное устройство: социальные институты и практики: Сб. науч. тр. / Под ред. Ж.В. Черновой*. СПб. 2005: 71–93.
[Zdravomyslova E., Belozeroва Yu. Children with leukemia — social diagnosis // *Gendernoe ustrojstvo: socialnye instituty i praktiki: Sb. nauch. tr. / Ed. By Zh.V. Chernova. St.-Petersburgh*. 2005: 71–93.]
 6. Мирошкин Р.Б., Фисун Е.В., Филиппова Н.Е. Психологическая реабилитация семей с детьми, перенесшими онкологическое заболевание // *Журнал практической психологии и психоанализа*. 2010; 3.
[Miroshkin R.B., Fisun E.V., Fillipova N.E. Psychological rehabilitation of families with children who experienced a cancer // *Zhurnal prakticheskoi psikhologii i psikhoanaliza*. 2010; 3.]
 7. Блинов Н.Н., Хомяков И.П., Шиповников Н.Б. Об отношении онкологических больных к своему диагнозу // *Вопросы онкологии*. 1990; 8: 966–969.
[Blinov N.N., Khomyakov I.P., Shipovnikov N.B. On the relation of cancer patients to their diagnosis // *Voprosy onkologii*. 1990; 8: 966–969.]