

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ФАКТОРЫ, ОПРЕДЕЛЯЮЩИЕ ЕГО

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2012

УДК 616-036.86-053.2:316.356.2

Л. Д. Гордова, Ю. Н. Кириченко, Д. В. Разиньков

РОЛЬ МАТЕРИ И СЕМЬИ В ЖИЗНИ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

ФГУ Главное бюро медико-социальной экспертизы по Курской области, Курск

Существует целый ряд насущных проблем, без решения которых невозможны ни реабилитация, ни интеграция ребенка-инвалида в общество. В процессе работы с ребенком необходимо выяснить, насколько семья информирована в вопросах не только заболевания и реабилитации своего ребенка, но и адекватного отношения как к дефекту, так и к самому ребенку, так как успех реабилитационных мероприятий зависит от потенциала семьи.

Ключевые слова: *ребенок-инвалид, реабилитация, семья, роль матери.*

ROLE OF MOTHER AND FAMILY IN THE LIFE OF A DISABLED CHILD

L.D.Gordova, Yu.N.Kirichenko, D.V.Razinkov

There are a number of important issues, without which there can be no rehabilitation or integration of disabled children into society. While working with your child it is necessary to find out how the family is informed on issues not only of disease and rehabilitation of the child, but also as an adequate attitude to the defect, and to the child himself, because the success of rehabilitation depends on the capacity of the family.

Keywords: *child with a disability, rehabilitation, family, mother's role.*

Советский педагог и писатель В. А. Сухомлинский [1] высоко оценил в своих работах роль матери в жизни ребенка, которая, к сожалению, сегодня незаслуженно забыта, несмотря на то что зачастую мужчины отстраняются от своих прямых обязанностей и ответственного выполнения функций отца. Данная проблема особо относится к семье, имеющей ребенка-инвалида, где основным наставником, воспитателем и учителем является только мать. Такой семье жизненно необходима помощь и поддержка посредством получения психолого-педагогических, медико-социальных знаний, практических умений, опыта при использовании программы «Воспитание родителей» [2].

Воспитание родителей имеет своей целью помочь им успешнее и эффективнее реализовывать свои права и обязанности через изучение нормативно-правовых документов, касающихся семьи и детства, качественное выполнение своих функций, создание условий для благополучной и безопасной жизни ребенка.

Еще А. С. Макаренко [3] высказывался по этому вопросу следующим образом: «В некоторых семьях можно наблюдать полное бездумье в этом вопросе: просто живут рядом родители и дети, и родители надеются на то, что все само собой получится. У родителей нет ни четкой, ни ясной цели, ни определенной программы. Конечно, в таком случае и результаты будут всегда случайными, так как никакое дело нельзя хорошо сделать, если неизвестно, чего ты хочешь достигнуть...». Эти слова касаются семьи любого типа, в том числе и имеющей ребенка-инвалида.

Какие цели и задачи ставят перед собой родители, имеющие ребенка-инвалида? Что они могут сделать для своего ребенка и вместе с ним полезного для него в будущем? Эти и многие другие вопросы необходимо не только ставить, но и в соответствии с поставленной

целью и задачами поэтапно решать родителям с помощью компетентных специалистов, а не отстраняться от их решения. В противном случае самоотстранение семьи, матери от проблем ребенка-инвалида будет негативно отражаться на развитии и благополучии его дальнейшей, уже взрослой жизни.

Примером неадекватного отношения к рекомендациям врачей и их выполнению является наглядный случай из практики педиатрического бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) по Курской области.

Ребенок А., 1997 года рождения, сельский житель, ученик 3-го класса общеобразовательной школы, проживающий в полной многодетной семье, где работала только мать, впервые обратился в педиатрическое бюро МСЭ общего профиля в июне 2006 г.

Из анамнеза выявлено, что в марте 2005 г., когда он самостоятельно пытался разжечь печку, получил ожог пламенем верхней части туловища.

С диагнозом: термический ожог пламенем III а, б – IV степени, S-35% шеи, спины, правой верхней конечности, кистей; ожоговая болезнь, ребенок был госпитализирован в Ожоговый центр областной клинической больницы, где находился на лечении в течение 2 мес, где ему оказывалась квалифицированная патогенетическая медицинская помощь, включающая многократные этапные некрэктомии, кожную пластику.

Из стационара ребенок выписан с диагнозом: термический ожог пламенем III а, б – IV степени, S-35% шеи, спины, правой верхней конечности, кистей; ожоговая болезнь; тяжелый вторичный иммунодефицит; лимфаденопатия; рубцовая послеожоговая приводящая контрактура правого плечевого сустава и рекомендацией оформления направления на медико-социальную экспертизу для установления статуса «ребенок-инвалид» (рис. 1).

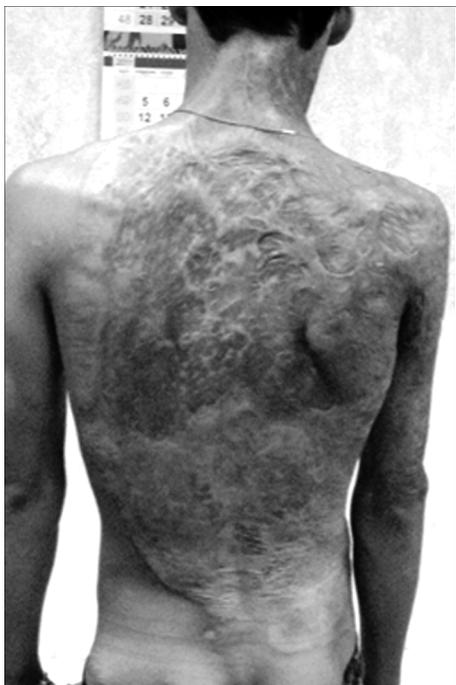


Рис. 1. Ребенок А., 1997 года рождения. Послеожоговые гипертрофические рубцы шеи, спины, правой верхней конечности; послеожоговая приводящая контрактура правого плечевого сустава.

Однако после выписки ребенок на протяжении 1,5 мес амбулаторно по месту жительства не только не наблюдался, но и не являлся на перевязки.

По истечении 1,5 мес после выписки из стационара при обращении родителей в ЛПУ для оформления документов на МСЭ во время обследования ребенка, кроме послеожоговых рубцов, выявлены гнойно-некротическое изменение кожных покровов донорских участков кожи левого бедра, патологи-

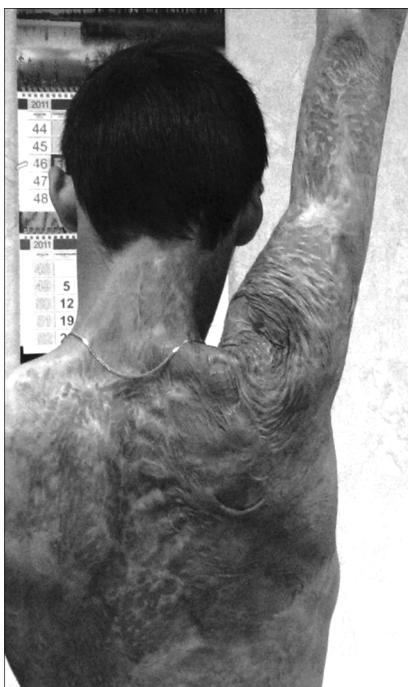


Рис. 2. Устранение послеожоговой приводящей контрактуры правого плеча.



Рис. 3. Удлинение бедра достигнуто с помощью спицестержневого аппарата. Гипотрофия мягких тканей бедра $S < D = 6,0$ см, голени $S < D = 3,0$ см.

ческий эпифизиолиз проксимального эпифиза левой бедренной кости, асептический некроз головки левой бедренной кости, по поводу чего дважды было проведено стационарное лечение (закрытая репозиция, скелетное вытяжение, медикаментозное лечение) в условиях ожогового отделения детской хирургической больницы (противорубцовая терапия).

В июне 2006 г. с диагнозом: последствия термического ожога пламенем в 2005 г. шеи, спины, правой верхней конечности в виде гипертрофических рубцов туловища и правой верхней конечности; левосторонний коксартроз; сгибательно приводящая контрактура левого тазобедренного сустава; нарушение функции сустава (НФС) II–III степени; укорочение левой нижней конечности на 3 см был признан ребенком-инвалидом. По индивидуальным программам реабилитации был распisan план лечебно-восстановительных мероприятий, включающий консультацию ФГУ Научно-исследовательский детский ортопедический институт им. Г. И. Турнера.

В течение экспертного года ребенок активно наблюдался по месту жительства, на протяжении 6 мес (по квоте комитета здравоохранения Курской области) находился на лечении в ФГУ “НИДОИ им. Г. И. Турнера”, где после подготовки была проведена операция – артропластика левого тазобедренного сустава двумя деминерализованными костно-хрящевыми аллотрансплантатами. В ходе восстановительного лечения достигнуты результаты: устранено порочное положение конечности, достигнуто сгибание в тазобедренном суставе до 65° .

Ребенок был выписан с подробнейшими рекомендациями для дальнейшего реабилитационно-восстановительного лечения и указанием срока повторной госпитализации.

При очередном освидетельствовании в сентябре 2007 г. в бюро установлено, что ребенок по месту жительства не наблюдался, запланированного в НИДОИ лечения не проводилось из-за отказа матери. В результате чего наблюдалась отрицательная динамика: появилась гипотрофия мягких тканей бедра $S < D = 6$ см, голени $S < D = 3$ см, укорочение левой нижней конечности на 5 см. Уменьшилась амплитуда движений в левом тазобедренном суставе со 120 до 70° , ребенок передвигается с помощью костылей, обучение на дому.

С мамой ребенка была проведена беседа врачей МСЭ, медицинского психолога о необходимости лечения сына.

На протяжении следующего экспертного года ребенок трижды находился на стационарном лечении в ФГУ «НИДОИ им. Г.И. Турнера», где была выполнена операция по устранению послеожоговой приводящей контрактуры правого плеча (рис. 2), базальной синдактилии I, II пальцев правой кисти; выполнены артропластика левого тазобедренного сустава, миотомия сгибательных и приводящих мышц, удаление спиц из большого вертела. Проведены также курсы физиотерапевтического лечения, лечебной физкультуры.

После лечения были достигнуты результаты: устранена приводящая контрактура правого плеча, достигнуто углубление I-го межпальцевого промежутка правой кисти; увеличился объем движений в тазобедренном суставе – сгибание до 75° , отведение до 25° .

В течение последующего года мальчик однократно прошел курс восстановительного лечения в областном медико-реабилитационном центре.

Других восстановительных мероприятий с ребенком не проводилось, так же как не была заказана ортопедическая обувь.

При очередном освидетельствовании в сентябре 2010 г. в бюро МСЭ объективно у 13-летнего ребенка установлено: укорочение конечности увеличилось до 8 см; гипотрофия мягких тканей левого бедра увеличилась до 10 см, отведение в левом тазобедренном суставе ограничено до 10° ; сгибание до 120° ; рентгено-

логически анкилоз сустава, статический поясничный сколиоз II степени.

В 2010–2011 гг. в ФГУ «НИДОИ им. Г. И. Турнера» с помощью спицестержневого аппарата, остеотомии в средней трети левого бедра достигнуто удлинение левого бедра на 8 см.; объем сгибания в коленном суставе до 30° (рис. 3).

В выписке из стационара подробно указаны мероприятия для родителей и ЛПУ с целью закрепления и возможного улучшения достигнутого результата.

При последнем освидетельствовании в педиатрическом бюро МСЭ было проведено тестирование родителей с целью определения психологического статуса семьи, типа реакции семьи на установившийся статус, отношение к будущему. В результате чего установлена пассивная реакция семьи, «рентное» отношение к патологии. В связи с чем нет уверенности в том, что данные рекомендации по проведению реабилитационных мероприятий будут выполняться семьей.

Таким образом, сформировавшиеся у ребенка стойкие признаки инвалидности, низкий реабилитационный потенциал обусловлены психологическим статусом семьи, и в частности матери.

ЛИТЕРАТУРА

1. Сухомлинский В. А. О воспитании. М., 1973.
2. Хамляйнен Ю. Воспитание родителей. Концепции, направления и перспективы: Книга для родителей: Пер. с фин. М., 1993.
3. Макаренко А. С. Сочинения. Т.4: Книга для родителей. М., 1957.

Поступила 04.11.11

Сведения об авторах:

Гордова Л. Д. – руководитель Бюро медико-социальной экспертизы № 6 по Курской области, врач высшей категории; Кириченко Ю. Н. – врач высшей категории, д-р мед. наук, член-корр. РАЕН, акад. МАНЭБ, начальник оргметодотдела Главного бюро медико-социальной экспертизы по Курской области; Разиньков Д. В. – канд. мед. наук, руководитель, главный эксперт Главного бюро медико-социальной экспертизы по Курской области.

Для контактов:

Кириченко Юрий Николаевич, 305040, Курск, ул. Гремяченская, 15. Телефон: 8-951-083-76-02; e-mail: yunkir@mail.ru