

*Губанова Раиса Георгиевна*

старший воспитатель

*Кулагина Нина Николаевна*

канд. мед. наук, врач-педиатр

*Степанова Галина Николаевна*

магистр, методист

ГКУ ЦСПР «Роза ветров»

г. Москва

## **ДОЛГОВРЕМЕННЫЙ УХОД ЗА ДЕТЬМИ**

### **С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ В ГКУ ЦСПР «РОЗА ВЕТРОВ»**

*Аннотация: в статье раскрываются особенности работы с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития в рамках междисциплинарного подхода.*

*Ключевые слова: дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития, долговременный уход, мультидисциплинарная команда.*

*Статья выполнена в рамках Гранта «Мир без границ» Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.*

Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), определено понятие долговременного ухода. Долговременный уход – это «система мероприятий ухода за больными, которые осуществляются неформальными помощниками или работниками здравоохранения и социальных служб, и направлены на то, чтобы обеспечить человеку с ограниченными возможностями в отношении ухода за собой как можно более высокое качество жизни в соответствии с его предпочтениями, сохраняя при этом в возможно большей степени его самостоятельность, независимость, способность участвовать в происходящем, самореализацию и человеческое достоинство» [1].

Цель создаваемой системы долговременного ухода состоит в обеспечении каждого человека, не полностью справляющегося с самостоятельным уходом,

системой необходимой поддержки. Целевые группы системы долговременного ухода включают в себя несколько категорий: гериатрические пациенты; паллиативные пациенты; граждане РФ с инвалидностью; граждане РФ с психическими расстройствами, включая больных деменцией; маломобильные пациенты (необратимо и обратимо как результат успешной реабилитации); граждане РФ, оказывающие надомную помощь нуждающимся.

В общем виде определение долговременного ухода не имеет возрастных ограничений и относится ко всем людям, имеющим те или иные функциональные нарушения, ограничивающие возможности самостоятельного ухода. Долговременный уход является комплексным и становится мостом между медицинской и социальной сферой. «Система долговременного ухода – это большая комплексная система медицинской и социальной помощи, которая включает активизацию, реабилитацию, медицинский уход, помочь семьям, помочь родственникам. В центре этой системы – человек, которому нужна помощь, и ее цель – дать максимальное качество жизни и сохранить человеческое достоинство человеку в любом состоянии», – Елизавета Олескина, директор Благотворительного фонда «Старость в радость» [5].

Система долговременного ухода состоит из семи основных элементов:

- выявление реальной потребности в уходе и создание реестра нуждающихся в помощи (тиปизации);
- маршрутизация нуждающихся, стандартизация ухода;
- организация взаимодействия вовлеченных ведомств;
- квалифицированные кадры;
- инфраструктура (учреждения и пр.);
- надомный уход и поддержка семей;
- информирование [2].

Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере предложил создать в стране целостную систему долговременного ухода не только за гражданами пожилого возраста и инвалидами, но и за детьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития. Она должна объединить

разрозненные медицинские услуги и социальное сопровождение нуждающихся граждан.

В ГКУ ЦСПР «Роза ветров» получают услуги дети с интеллектуальными нарушениями. Особое место занимает категория детей, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития, находящиеся в отделении интенсивного ухода. Воспитанники отделения имеют тяжелую и глубокую формы интеллектуальной недостаточности, которые отягощены различной неврологической симптоматикой; нарушениями опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, расстройствами аутистического спектра, эмоционально-волевой сферы.

Цель работы с детьми с ТМНР по долговременному уходу -обеспечение каждого ребенка, находящегося на обслуживании персонала или частично справляющегося с самостоятельным уходом, системой поддержки высокого качества жизни с максимально возможным уровнем автономии, участия в доступной деятельности.

Основные задачи долговременного ухода:

- формирование принятия помощи в самообслуживании и жизнеобеспечении;
- обучение доступной деятельности: предметно практической, игровой, бытовой;
- развитие навыков коммуникации и общения в доступных видах социальных отношений;
- формирование представлений об окружающем мире и ориентации в нем.
- Формирование представлений о себе.

В группах отделения создана и обустроена развивающая среда. Отделение интенсивного ухода в каждой группе имеет зонированное пространство: игровая, учебная, спальная, санитарно-гигиеническая комнаты, мини-столовая, туалетная комната, веранда для прогулок в непогоду. В одной из групп отделения имеется реабилитационное оборудование «Дом совы» для сенсомоторной интеграции. В специальных классах и медицинских кабинетах воспитанники отделения

получают реабилитационные и абилитационные услуги. Созданные условия позволяют поднять качество услуг по долговременному уходу за детьми с ТМНР.

Комплексная помощь и поддержка оказывается каждому воспитаннику Центра. Воспитанникам отделения интенсивного ухода предоставляются услуги медико-психолого-педагогической службы Центра.

Медицинскую реабилитацию в отделении выполняют врачи: педиатр, невролог, психиатр, врач ЛФК, стоматолог; средний медицинский персонал: медицинские сестры палатные, медицинские сестры по массажу, медицинская сестра по физиотерапии. В отделении интенсивного ухода, как и в Центре в целом осуществляется дифференцированный и комплексный подход специалистов медицинской службы. Выполняется лечебно-охранительный режим, проводится диагностика с использованием инновационных методик и средств лабораторных, функциональных и ультразвуковых исследований. Разрабатываются и реализуются индивидуальные программы медицинской абилитации в зависимости от актуального состояния здоровья и медицинских показаний ребенка: медикаментозное лечение, массаж, физиотерапия, ЛФК, водолечение; подбор оптимальных технических средств абилитации и реабилитации для воспитанников отделения. Сотрудники групп выполняют рекомендации по вертикализации детей, по предотвращению развития и прогрессирования контрактур суставов: ношение ортопедической обуви, туторов, корсетов.

Для профилактики когнитивной и социальной депривации в отделении работает мультидисциплинарная команда специалистов Центра, оказывающая помощь воспитанникам в формировании у них адекватной модели окружающего мира в рамках доступности, индивидуальных способностей и возможностей каждого ребенка.

На начальном этапе работы команды специалистов с ребенком проводится его диагностика, включающая в себя:

1. Определение уровня актуального физиологического и психического развития ребенка.

2. Определение объема необходимого медико-психолого-педагогического вмешательства с учетом диагноза ребенка.

На следующем этапе командой специалистов проводится следующая работа:

1. Разработка параметров оценки медико-психолого-педагогического вмешательства по эффективности при выполнении индивидуальной программы развивающего ухода за ребенком с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

2. Разработка индивидуальной программы медицинского вмешательства с учетом основного и сопутствующих заболеваний.

3. Разработка индивидуальной программы развития ребенка, с учетом особенностей его развития, включающая в себя психолого-педагогическое и социальное сопровождение ребенка и его семьи.

На последующем этапе осуществляется реализация Индивидуальной программы развития ребенка в отделении интенсивного ухода

Программа индивидуального развития составляется с учетом диагноза, физиологических возможностей, психологических и педагогических перспектив, отталкиваясь от зоны актуального развития ребенка.

В ИПР прописана Программа медицинского вмешательства, целью которой является:

1. Оказание необходимой высококвалифицированной медицинской помощи с учетом всех имеющихся хронических заболеваний, предупреждение их обострения и развития возможных осложнений. Исследование возможных факторов риска по развитию патологии различных органов и систем и проведение профилактики их развития.

2. Проведение мероприятий по профилактике острых заболеваний ребенка.

3. Организация рационального питания с учетом индивидуальных особенностей ребенка.

4. Разработка и проведение мероприятий медицинской реабилитации и абилитации для восстановления и компенсации нарушенных функций организма.

Реализация сестринского процесса включала целый спектр задач по уходу:

- контроль за выполнением режима дня воспитанников, проветривания, включения бактерицидной лампы;
- гигиенический уход за ребенком: утренний и вечерний туалет, купания;
- организация и проведение кормления и питья через гастростому;
- уход за гастростомой и кожей вокруг гастростомы – в течение дня по мере необходимости;
- наблюдение за ребенком – характеристика дыхания, АД, ЧСС, наличие боли, температуры тела;
- состояние кожных покровов, характера стула, функции кишечника, частоты и объема мочеиспускания;
- регулярная антропометрия (измерение массы тела, роста и т. д.);
- смена положения ребенка в кроватке, выкладывание на живот, высаживание в коляску;
- подготовка к лабораторным, ультразвуковым и функциональным исследованиям;
- качественное ведение медицинской документации;
- качественная передача информации о состоянии ребенка врачу и другим медсестрам;
- выполнение врачебных назначений и медицинских манипуляций;
- организация осмотра ребенка педиатром, невропатологом, стоматологом и другими специалистами ЦССВ и ЛПУ города;
- сбор анализов (крови, кала и мочи) для лабораторного исследования;
- взаимодействие с сотрудниками медицинской службы и других структурных подразделений учреждения по вопросам пребывания ребенка в ЦСПР (педагогическая, социальная, хозяйственная службы и т. д.);
- взаимодействие с родителями и семьей ребенка;
- проведение мероприятий по санитарно-противоэпидемическому режиму;
- санитарно-просветительская работа с родителями и сотрудниками.

Основными целями коррекционно – педагогической работы с детьми с ТМНР в отделении интенсивного ухода являются:

- активизация и закрепление сенсорных реакций с использованием зрительно-слуховых ощущений, телесного контакта, речи;
- развитие познавательных действий и интереса к окружающему миру во время коррекционных занятий, игровой и индивидуальной деятельности, общения;
- формирование стимулирования коммуникативных умений с помощью речевых, жестовых и мимических средств общения.

Взаимодействие команды специалистов в составе воспитателя, учителя-дефектолога, педагога-психолога, логопеда, социального педагога обеспечивает на всех этапах психолого-педагогическое изучение ребенка, разработку специальной индивидуальной образовательной программы, её реализацию и мониторинг.

Занятия с воспитанниками включают содержательное наполнение жизненных компетенций, которое лежит в зоне их актуального развития.

Развивающую деятельность по долговременному уходу в отделении осуществляют команда, включающая воспитателя, младшего воспитателя и помощника воспитателя. Воспитатель-координатор и организатор деятельности в группе воспитанников и сотрудников отделения.

Выполнение режимных моментов в рамках долговременного развивающего ухода: одевание-раздевание, прием пищи, мытье рук и умывание, уход за полостью рта, туалет; носит обучающий характер. Формирование навыков осуществляется каждым сотрудником группы поэтапно, пооперационно, каждое рабочее действие, длительно закрепляется; малый шагок к успеху поощряется.

На занятиях с детьми с ТМНР воспитатель выстраивает отношения в работе с детьми последовательно, поэтапно, вначале побуждая ребенка к общению, затем привлекая его внимание к предмету, действию. Применяет при этом фиксированные виды помощи ребенку: показ, подражание, совместно-сопряженные действия. Здесь также важен тактильный контакт: поглаживание, одобрение. Приобретенное умение закрепляется и используется на других занятиях, в подгрупповой деятельности, на прогулке.

Большая часть взаимодействия с воспитанниками отделения проводится не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях. Работа воспитателя с ребенком включает техники по здоровьесбережению, предметно-практическое взаимодействие, социальный контакт, сенсомоторное развитие.

Используются нетрадиционные методы в коррекционно-развивающей работе с детьми с ТМНР: ароматерапия, музыкотерапия, цветотерапия, рефлексотерапия, сказкотерапия, арт-терапия и куклотерапия.

Логопедическая помощь в работе команды с детьми отделения интенсивного ухода направлена на формирование ритмико-мелодико-интонационной стороны речи, формирование глотательного рефлекса, установление эмоционального и зрительного контакта на всех этапах работы.

Педагог-психолог отделения разрабатывает программу психолого-педагогического сопровождения ребенка и семьи, которая включает информационно-просветительское, коррекционно-развивающее и психолого-педагогическое направление деятельности психолога в междисциплинарной команде.

Социальный педагог в команде выполняет важные функции: услуги по оказанию поддержки в прохождении освидетельствования в учреждениях МСЭ, в проведении консультаций специалистов ЛПУ, оказание содействия в обеспечении необходимыми ТСР в соответствии с ИПРА, помощь в оформлении документов.

Формат работы с воспитанниками в отделении в ходе реализации ИПР воспитанников, это индивидуальные занятия, подгрупповые, также используются межгрупповые формы взаимодействия.

Показателем успешности работы междисциплинарной команды по долговременному уходу являются изменения в реальной жизни ребенка, причем не только появление нового умения, но и повышение его вовлеченности в те или иные виды деятельности, его эмоциональная, двигательная активность.

Исходя из практики работы мультидисциплинарной команды в ГКУ ЦСПР «Роза ветров» можно сказать, что данный подход в проведении медико-психолого-педагогической и социальной работы при долговременном развивающем

уходе, является эффективным методом работы с детьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения в развитии.

### ***Список литературы***

1. Дементьева Н.Ф. К проблеме взаимодействия органов социальной защиты и здравоохранения в обслуживании пожилых людей на дому. Государство и общество: проблемы социальной ответственности: материалы IX научных чтений МГСУ / Н.Ф. Дементьева, Д.П. Рязанов. – М., 2003. – С. 207–209.
2. Вдовина М.В. Глоссарий по социально-геронтологической работе / М.В. Вдовина. – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
3. Малофеев И.В. Социальная инноватика и перспективы модернизации социального обслуживания населения: монография / И.В. Малофеев – М.: ИПК ДСЗН, 2010.
4. Социальная политика / под ред. Н.А. Волгина, В.И. Кушлина. – М.: Изд-во РАГС, 2010.
5. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Боярышниковой. – М.: Изд-во «Теревинф», 2019.