

<https://doi.org/10.36425/rehab33948>

Школа родственников как необходимое условие реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга (на примере ФНКЦ РР)

Н.И. Пряникова, О.С. Поликарпова, Х.С. Ибрагимова, Е.В. Бушуева

Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Федеральный научно-клинический центр реаниматологии и реабилитологии», Москва, Российская Федерация

Как подтверждает практика деятельности Федерального научно-клинического центра реаниматологии и реабилитологии (ФНКЦ РР), работа с родственниками имеет колоссальное значение при реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга, в том числе с нарушениями сознания, поскольку основная восстановительная работа производится в семейно-домашних условиях, и, кроме того, на близких людей перекладывается эмоциональный компонент успешной реабилитации данной категории больных. Технология Школы родственников предполагает сочетание коллективных (обучающие семинары) и индивидуальных (консультации специалистов всех профилей, в частности логопедов, чья работа приобретает особую важность в условиях решения сложных реабилитационных задач) методов работы. При грамотном и системном подходе, связанном с комплексным обучением и последующим информационно-консультационным сопровождением близких лиц реабилитируемого больного, возможно достигнуть значительного прогресса в реабилитационной работе, что подтверждается анализом опыта организации Школы родственников в ФНКЦ РР. Повышению успешности ее функционирования способствует внедрение инструментов телемедицины, что важно не только в контексте непрерывности взаимодействия родственников и специалистов в обычных условиях, но и обеспечения непрерывного взаимодействия в ситуации ограничений на социальные контакты, включая оказание различных видов медицинской помощи при пандемии заболеваний, вызванных новым коронавирусом COVID-19.

Ключевые слова: реабилитация, пациенты с повреждениями головного мозга, лица с нарушением сознания, пациенты с тяжелыми повреждениями головного мозга, Школа родственников, логопедическая помощь, восстановление функции глотания.

Для цитирования: Пряникова Н. И., Поликарпова О. С., Ибрагимова Х. С., Бушуева Е. В. Школа родственников как необходимое условие реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга (на примере ФНКЦ РР). *Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация*. 2020;2(3):280–284. DOI: <https://doi.org/10.36425/rehab33948>

Поступила: 29.04.2020 **Принята:** 22.06.2020

Актуальность

Восстановление (реабилитация) пациентов с тяжелыми повреждениями головного мозга, в том числе с нарушениями сознания, в современных условиях выступает важной медико-социальной задачей [1]. Ее эффективное решение связано с учетом положительных и отрицательных сторон реабилитации в домашних условиях как, по сути, базальтернативного направления реабилитационной работы:

- вследствие существенной продолжительности реабилитационного периода — от года до нескольких лет — пребывание подавляющего большинства пациентов в условиях клиники не представляется целесообразным по медицинским показаниям и не будет покрываться большинством страховых продуктов;
- ограниченные возможности для прохождения долгосрочной реабилитации пациентов с на-

рушениями сознания в стационарах вследствие дефицита койко-мест. В кризисных условиях, в настоящий момент времени из-за пандемии, вызванной новым коронавирусом COVID-19, приоритет в получении медицинской помощи имеют пациенты с жизнеугрожающими состояниями, к которым долгосрочная реабилитация больных, находящихся в устойчиво-стабильном состоянии легкой и средней тяжести, как правило, не относится;

- в домашних условиях пациент может рассчитывать на уход, заботу, постоянный контакт, в том числе эмоциональный, которые при должной реализации могут выступить фактором его скорейшей реабилитации, важнейшим аспектом которой является системная психологическая поддержка и активные меры по дальнейшей ресоциализации [2].

School of Relatives as a Necessary Condition for Rehabilitation of Patients with Damages of the Brain (on the Example of FNKC RR)

N.I. Pryanikova, O.S. Polikarpova, Kh.S. Ibragimova, E.V. Bushueva

Federal State Budgetary Scientific Institution "Federal Research and Clinical Center for Resuscitation and Rehabilitology", Moscow, Russian Federation

As the practice of the Federal Scientific-Clinical Center for Resuscitation and Rehabilitation (FNKC RR) confirms, working with relatives is of paramount importance in the rehabilitation of patients with brain injuries, including those with impaired consciousness, since the main rehabilitation work is carried out in family-home conditions, and In addition, the emotional component of successful rehabilitation of this category of patients is shifted to loved ones. The technology of the «School of Relatives» involves a combination of collective (training seminars) and individual working methods (consultations of specialists of all profiles, of which the speech therapists consultations are especially important in the face of complex tasks of rehabilitation work). With a competent and systematic approach associated with comprehensive training and subsequent information and consulting support for relatives of the rehabilitated patient, it is possible to achieve significant progress in rehabilitation work, as evidenced by an analysis of the experience of organizing the «School of Relatives» in the FNKC RR. The introduction of telemedicine tools contributes to increasing the success of the functioning of the «School of Relatives», which is important not only in the context of the continuity of interaction between relatives and specialists in ordinary conditions, but also ensuring continuous interaction in the context of restrictions on social contacts, including the provision of various types of medical care, in the context of a new pandemic coronavirus COVID-19.

Keywords: *rehabilitation, patients with brain damage, persons with impaired consciousness, patients with severe brain damage, school of relatives, speech therapy help, restoration of swallowing function.*

For citation: Pryanikova NI, Polikarpova OS, Ibragimova KhS, Bushueva EV. School of Relatives as a Necessary Condition for Rehabilitation of Patients with Damages of the Brain (on the Example of FNKC RR). *Physical and rehabilitation medicine, medical rehabilitation*. 2020;2(3):280–284. DOI: <https://doi.org/10.36425/rehab33948>

Received: 29.04.2020 **Accepted:** 22.06.2020

В большинстве случаев в обычных условиях выбор места и способа прохождения реабилитации остается за пациентом или, в соответствующих условиях, его родственниками (официальными представителями). Между тем опыт подтверждает, что домашняя реабилитация, как правило, является лучшим выбором в ситуациях подобного рода [3].

Задачей современной медицины становится разработка методов и инструментов, направленных на всестороннее, непрерывное улучшение качества домашней реабилитации, включая, прежде всего, ее результативность — достижение системных улучшений состояния пациентов, сокращение сроков реабилитации и др.

Важное место в медицинской реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга, в том числе с нарушениями сознания, а также примыкающих к ней аспектам социальной реабилитации, занимает деятельность специализированных медицинских организаций, каковым в масштабах не только столичного региона, но и, пожалуй, Центрального федерального округа, выступает Федеральный на-

учно-клинический центр реаниматологии и реабилитологии (ФНКЦ РР). Мультидисциплинарные врачебные бригады ФНКЦ РР имеют в своем распоряжении новейшее высокотехнологичное диагностическое и лечебное оборудование, а также средства реабилитации. Проводятся анализ реабилитационного потенциала на основании диагностики общих для данной категории пациентов симптомокомплексов длительного критического состояния, обусловленного повреждением головного мозга, а также оценка дыхательной недостаточности, нарушений глотания, дисфункции желудочно-кишечного тракта, белково-энергетической недостаточности, нейротрофической дисфункции внутренних органов, нейроэндокринных нарушений, иммобилизационного синдрома, нарушений сна, расстройств когнитивных функций и эмоционально-личностных нарушений [4].

Технология «Школа родственников»

В рамках деятельности ФНКЦ РР успешно апробирована и активно реализуется новая технология,

направленная на активное содействие домашней реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга, — Школа родственников.

Реализация данной технологии связана с необходимостью тесного взаимодействия представителей медицинских учреждений и родственников пациентов, проходящих реабилитацию в домашних условиях, поскольку именно в семье и с помощью близких людей осуществляется дальнейшая реабилитация после выписки пациента из лечебного учреждения. На родственников ложится и эмоциональная составляющая — общение, уход, и реабилитация на дому.

Замысел данной технологии заключается в том, что родные и близкие пациента с нарушениями сознания, проходящего курс реабилитации в домашних условиях, а также иные лица, постоянно осуществляющие за таким пациентом уход (далее родственники), не обладают достаточными научными познаниями и тем более специфическими практическими навыками, необходимыми и достаточными для осуществления качественной и результативной реабилитации. В реальности соответствующие знания и навыки приобретаются, что называется, эмпирическим путем, методом проб и ошибок, и, что может быть еще более неблагоприятным с позиций обеспечения качества реабилитации, через получение сведений из недостоверных источников, например из Интернета. Следует подчеркнуть, что даже пользуясь релевантной информацией, представленной, например, в медицинских справочниках, родственнику также необходимо надлежащим образом ее критически осмыслить и применить, для чего в большинстве случаев требуется наличие актуального профильного медицинского образования. Новая технология ФНКЦ РР была разработана именно как площадка по информированию и обучению родственников, ухаживающих за пациентом с нарушениями сознания, уходу и устранению соответствующих проблем у пациента с учетом их природы.

Технология «Школа родственников» сочетает в себе формы коллективной и индивидуальной работы. Коллективная работа — это семинары с родственниками, на которых выступают все специалисты Центра, знания и опыт которых важны для корректной организации и совершенствования реабилитации пациентов в домашних условиях. Тема семинара определяется исходя из календарного плана (типового перечня основных вопросов реабилитации данной группы пациентов на дому), а также на основании анкетирования родственников и изучения их пожеланий, которое проводится специалистами ФНКЦ РР после каждого коллективного семинара. Индивидуальная работа прово-

дится специалистами всех профилей (реабилитолог, психолог, логопед, реаниматолог, медсестра и др.) с конкретным лицом, осуществляющим постоянный уход за пациентом в домашних условиях. Работа проводится преимущественно с родственниками тех пациентов, которые в данный момент еще находятся на стационарном лечении в ФНКЦ РР, с целью обеспечения возможности квалифицированной реабилитации в домашних условиях непосредственно сразу после выписки из стационара.

Коллективные беседы (семинары) выступают первичным звеном Школы родственников; в рамках такого общения осуществляется интенсивная передача основной информации и практических навыков. Индивидуальные беседы носят подкрепляющий и разъяснительный характер, кроме того, они могут быть полезны для консультирования и информирования в нетипичных случаях реабилитационного сопровождения.

В ходе бесед родственникам кратко рассказывают о повреждениях головного мозга, о последствиях, которое имеет данное повреждение. В более развернутой форме, в том числе с демонстрацией наглядных материалов и практических примеров, раскрывается то, какую деятельность, связанную с уходом и реабилитацией, должны осуществлять родные и близкие.

Наиболее активное участие в этом проекте принимают логопеды.

Логопедическая помощь по праву может считаться одной из ключевых при реабилитации пациентов с повреждениями головного мозга, в том числе с нарушениями сознания, которые, как правило, сопровождаются серьезными дисфункциями речи [5]. На семинарах специалист рассказывает родственникам о механизмах возникновения дисфагии и возможных осложнениях, которое влечет за собой данное нарушение. Сообщается об устройстве трахеостомической трубки, использовании голосового клапана и методах работы с пациентами с нарушениями глотания. На втором этапе реализации проекта логопед приглашает родственников на индивидуальную встречу и более детально объясняет методы работы с конкретным пациентом. Он объясняет не только порядок ухода за трахеостомой и правила гигиены полости рта, но и обучает общению с пациентом, находящимся в вегетативном или состоянии минимального сознания, в частности как включать его в общение и получать ответные реакции. При выходе пациента на минимальное сознание «плюс» или на ясное сознание логопед показывает и объясняет родственникам приемы обучения пациента навыкам самообслуживания, тем самым помогая включить его в общественную жизнь семьи,

что является первым шагом к социальной адаптации. Помимо этого, логопед обучает родственников всем приемам и методам восстановления функции глотания, что включает артикуляционный тренинг, некоторые приемы массажа, стимуляцию глоточных рефлексов, использование постуральных методик, применение диетического метода (объем, температура и консистенция пищевого болюса), тренировочный метод и др. [6]. Родственники встречаются с логопедом 2–3 раза в неделю во время посещения пациента в стационаре ФНКЦ РР. Благодаря проводимой работе к моменту выписки пациентов из Центра их близкие могут самостоятельно осуществлять реабилитационные мероприятия по восстановлению функции глотания.

Для родственников пациентов с нарушениями функции речи (афазия, дизартрия, нарушение голоса) логопедами также проводятся семинары, на которых кратко объясняются этиология, классификация и тяжесть речевых нарушений. Затем назначаются индивидуальные встречи и проводятся занятия, где родственников обучают методам и приемам данной работы, отрабатывают практические навыки реабилитации, соответствующие специфике, тяжести, течению заболевания и др. К окончанию курса лечения родственники самостоятельно могут осуществлять как комплексную поддержку, так и реабилитационную работу, в частности по восстановлению функций глотания и речевых дисфункций.

Результаты деятельности Школы родственников ФНКЦ РР, которые определялись путем добровольного тестирования, характеризуются исключительно положительно, что иллюстрирует динамика доли родственников с хорошими оценками знаний и навыков до и после обучения (табл.).

Основываясь на полученных положительных результатах, а также с учетом масштабной социальной изоляции в условиях противодействия пандемии заболеваний, вызванных COVID-19, представляется целесообразным развивать гибкие взаимодействия

в рамках Школы родственников. В частности, проводить семинарские онлайн-занятия (их видеозаписи могут пополнить будущую библиотеку Школы родственников, которую в перспективе планируется разместить на сайте ФНКЦ РР), а также индивидуальные занятия с родственниками в формате телемедицины — востребованной и крайне перспективной в ситуации вынужденной изоляции и ограничения социальных контактов [7].

В обычных же условиях полученный опыт и проработанные технологии и инструменты взаимодействия могут быть применены для существенного увеличения охвата слушателей Школы родственников за счет лиц, ныне ухаживающих за пациентами в домашних условиях (для посещения семинаров их пришлось бы отвлекать от непрерывного ухода за пациентами), а также жителей всех регионов Российской Федерации без исключения.

Заключение

Работа с родственниками имеет колоссальное значение при работе с пациентами с повреждениями головного мозга, в том числе с нарушениями сознания. В ФНКЦ РР создана Школа родственников, в рамках которой проводится работа, подразумевающая семинары с родственниками и индивидуальную работу, проводимую специалистами всех профилей. Огромную важность в рамках Школы родственников приобретает взаимодействие с логопедами, в ходе которого лицам, которым предстоит осуществлять каждодневный уход за пациентами в домашних условиях, передаются достоверные знания и навыки по восстановлению функций глотания и речи. Первоначальный опыт реализации Школы родственников указывает на высокий потенциал технологии, который может быть успешно дополнен дистанционными формами взаимодействия, что позволяет сохранить технологию в условиях ограничений на социальные контакты и в будущем расширить территориальный охват слушателей.

Таблица. Качественные результаты прохождения Школы родственников в части приобретения знаний о реабилитации пациентов с нарушениями речи и глотания

Показатель объективных результатов курса реабилитации	В начале курсов	По окончании курсов
	Абс. (%)	
Всего слушателей Школы родственников	98 (100,0)	96 (100,0)
Удельный вес слушателей с хорошими знаниями основ реабилитации	15 (15,3)	87 (90,6)
Удельный вес слушателей с хорошими знаниями методики восстановления глотания	2 (2,0)	76 (79,2)
Удельный вес слушателей с хорошими знаниями методики восстановления речи	1 (1,0)	67 (69,8)

Источник финансирования

Поисково-аналитическая работа проведена на личные средства авторского коллектива.

Конфликт интересов

Авторы данной статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

Список литературы / References

1. Романов А.И., Силина Е.В., Романов С.А. Общая и частная медицинская реабилитология: научно-методические и практические основы. — М.: Дело, 2017. — 501 с. [Romanov AI, Silina EV, Romanov SA. Obshchaya i chastnaya meditsinskaya reabilitologiya: nauchno-metodicheskiye i prakticheskkiye osnovy. Moscow: Delo; 2017. 501 p. (In Russ).]
2. Чуприна С.Е., Небогина О.В. Реабилитация постинсультного пациента: роль врача общей практики (врача-терапевта) // *РМЖ*. — 2017. — Т. 25. — № 9. — С. 579–584. [Chuprina SE, Nebogina OV. Reabilitacija postinsul'tnogo pacienta: rol' vracha obshhej praktiki (vracha-terapevta). *Russkii meditsinskii zhurnal*. 2017;25(9):579–584. (In Russ).]
3. Ковальчук В.В., Хайбуллин Т.Н., Зуева И.Б., и др. Теоретические и практические принципы нейрореабилитации пациентов, перенесших инсульт // *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. — 2018. — Т. 118. — № 9-2. — С. 55–62. [Kovalchuk VV, Khaibullin TN, Zuyeva IB, et al. Theoretical and practical principles of neurorehabilitation in post-stroke patients. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova*. 2018;118(9-2): 55–62. (In Russ).] doi: 10.17116/jnevro201811809255.
4. Гречко А.В., Молчанов И.В., Петрова М.В., Пряников И.В. Реабилитация пациентов в хронических критических состояниях вследствие повреждений головного мозга в условиях отделений реанимации и интенсивной терапии: опыт федерального научно-клинического центра // *Медико-социальная экспертиза и реабилитация*. — 2018. — Т. 21. — № 1-2. — С. 22–29. [Grechko AV, Molchanov IV, Petrova MV, Pryanikov IV. Rehabilitation of patients in chronic critical states due to brain damage in conditions of resuscitation and intensive care units: the experience of the federal research and clinical center. *Medico-social expert evaluation and rehabilitation*. 2018;21(1-2):22–29. (In Russ).] doi: 10.18821/1560-9537-2018-21-1-22-29.
5. Гольдблат Ю.В. Медико-социальная реабилитация в неврологии. — СПб.: Политехника, 2006. — 606 с. [Goldblat YuV. Mediko-sotsial'naya reabilitatsiya v nevrologii. Saint Petersburg: Politekhnik; 2006. 606 p. (In Russ).]
6. Горячев А.С., Амосова Н.Н., Зуева Л.Н., Кирьянова Н.М. Методы диагностики нарушений глотания и логопедическая работа на ранних этапах реабилитации нейрохирургических больных. — М.: ИП Секачев В.Ю., 2017. — 44 с. [Goryachev AS, Amosova NN, Zuyeva LN, Kir'yanova NM. Metody diagnostiki narusheniy glotaniya i logopedicheskaya rabota na rannikh etapakh reabilitatsii neyrokhirurgicheskikh bol'nykh. Moscow: IP Sekachev V.Yu.; 2017. 44 p. (In Russ).]
7. Ломовцева А.В., Паршукова Я.Д. Внедрение цифровых технологий в здравоохранение Российской Федерации // *Управление социальными инновациями: сборник научных статей / Под ред. Е.А. Ильина*. — Чебоксары: Чувашский государственный педагогический университет им. И.Я. Яковлева, 2019. — С. 179–183. [Lomovtseva AV, Parshchikova YaD. Vnedreniye tsifrovyykh tekhnologiy v zdravookhraneniye Rossiyskoy Federatsii. In: *Upravleniye sotsial'nymi innovatsiyami: sbornik nauchnykh statey*. Ed by E.A. Il'ina. Cheboksary: Chuvashskiy gosudarstvennyy pedagogicheskiy universitet im. I.Ya. Yakovleva; 2019. Pp. 179–183. (In Russ).]

Информация об авторах

Н. И. Пряникова [Nataly I. Pryanikova]; логопед отделения нейрореабилитации НИИ реабилитологии ФНКЦ РР; e-mail: pryanikova1968@bk.ru, SPIN-код: 4614-4725

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4864-795X>

О. С. Поликарпова [Olesia S. Polikarpova]; логопед отделения нейрореабилитации НИИ реабилитологии ФНКЦ РР; адрес: 141534, Россия, Московская область, Солнечногорский район,

Участие авторов

Н. И. Пряникова, О. С. Поликарпова — сбор материала, анализ материала, написание статьи; **Х. С. Ибрагимова, Е. В. Бушуева** — сбор материала, написание статьи. Все авторы внесли существенный вклад в проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию до публикации.

Rehabilitation of patients in chronic critical states due to brain damage in conditions of resuscitation and intensive care units: the experience of the federal research and clinical center. *Medico-social expert evaluation and rehabilitation*. 2018;21(1-2):22–29. (In Russ).] doi: 10.18821/1560-9537-2018-21-1-22-29.

5. Гольдблат Ю.В. Медико-социальная реабилитация в неврологии. — СПб.: Политехника, 2006. — 606 с. [Goldblat YuV. Mediko-sotsial'naya reabilitatsiya v nevrologii. Saint Petersburg: Politekhnik; 2006. 606 p. (In Russ).]

6. Горячев А.С., Амосова Н.Н., Зуева Л.Н., Кирьянова Н.М. Методы диагностики нарушений глотания и логопедическая работа на ранних этапах реабилитации нейрохирургических больных. — М.: ИП Секачев В.Ю., 2017. — 44 с. [Goryachev AS, Amosova NN, Zuyeva LN, Kir'yanova NM. Metody diagnostiki narusheniy glotaniya i logopedicheskaya rabota na rannikh etapakh reabilitatsii neyrokhirurgicheskikh bol'nykh. Moscow: IP Sekachev V.Yu.; 2017. 44 p. (In Russ).]

7. Ломовцева А.В., Паршукова Я.Д. Внедрение цифровых технологий в здравоохранение Российской Федерации // *Управление социальными инновациями: сборник научных статей / Под ред. Е.А. Ильина*. — Чебоксары: Чувашский государственный педагогический университет им. И.Я. Яковлева, 2019. — С. 179–183. [Lomovtseva AV, Parshchikova YaD. Vnedreniye tsifrovyykh tekhnologiy v zdravookhraneniye Rossiyskoy Federatsii. In: *Upravleniye sotsial'nymi innovatsiyami: sbornik nauchnykh statey*. Ed by E.A. Il'ina. Cheboksary: Chuvashskiy gosudarstvennyy pedagogicheskiy universitet im. I.Ya. Yakovleva; 2019. Pp. 179–183. (In Russ).]

д. Лыткино, 777; e-mail: olesiapolikarpova@gmail.com, SPIN-код: 5444-7428

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7715-9181>

Х. С. Ибрагимова [Khidgran S. Ibragimova]; логопед отделения нейрореабилитации НИИ реабилитологии ФНКЦ РР

Е. В. Бушуева [Elena V. Bushueva]; логопед отделения нейрореабилитации НИИ реабилитологии ФНКЦ РР