

ОСОБЕННОСТИ РЕАБИЛИТАЦИИ ПРИ РАССЕЯННОМ СКЛЕРОЗЕ

*Александр Владимирович Захаров, Надежда Ивановна Кузнецова,
Елена Викторовна Хивинцева, Ян Владимирович Власов*

*Самарский государственный медицинский университет, кафедра неврологии и нейрохирургии,
443099, г. Самара, ул. Чапаевская, 89, sams99@inbox.ru*

Реферат. Рассмотрены современные аспекты реабилитации больных рассеянным склерозом. Представлены результаты собственных исследований.

Ключевые слова: рассеянный склероз, реабилитация.

ТАРКАУ СКЛЕРОЗДАН
ТЕРН• КЛ• НДЕРУ ҮЗЕНЧ• ЛЕКЛ• РЕ

Александр Владимирович Захаров, Надежда Ивановна
Кузнецова, Елена Викторовна Хивинцева,
Ян Владимирович Власов

Самара дәүләт медицина университеты, ¹күз авырулары кафедрасы, ²неврология һәм нейрохирургия кафедрасы, 443099, Самара ш•һ•ре, Чапаев урамы, 89, sams99@inbox.ru

Таркау склероз бел•н авыруларны терн•кл•ндерүне заманча аспекты өйр•нел•. Ш•хси тикшеренү н•ти•л•ре т•кьдим ител•.

Төп төшенч•л•р: таркау склероз, реабилитация.

PECULIAR FEATURES IN REHABILITATION OF
MULTIPLE SCLEROSIS

Aleksandr V. Zakharov, Nadezda I. Kuznetsova,
Elena V. Khivintseva, Yan V. Vlasov

Samarsky State Medical University, chair of neurology and neurosurgery, 443099, Samara, Chapaevskaya Street, 89, sams99@inbox.ru

Modern aspects of rehabilitating patients with multiple sclerosis were considered. Реферат. Рассмотрены современные аспекты реабилитации больных рассеянным склерозом. Results of their own investigations were presented.

Key words: multiple sclerosis, rehabilitation.

В последние десятилетия в Российской Федерации наблюдается рост заболеваемости рассеянным склерозом (РС) [1, 2]. Молодые и трудоспособные люди становятся инвалидами на многие десятки лет и практически исключаются из жизни общества [3, 4]. Реабилитация РС должна быть направлена как на непосредственные проявления заболевания, так и на дезадаптирующие социально-бытовые последствия [7, 8]. Понятие реабилитационного процесса для инвалидов, страдающих РС,

предполагает создание условий для развития многопрофильной комплексной реабилитации, направленной на восстановление способности инвалидов заниматься различными видами деятельности, самостоятельно себя обслуживать, получать образование [5, 6, 7]. В сфере реабилитации инвалидов с неврологическими нарушениями представляется целесообразным подразделить реабилитационный процесс (РП) на крупные пулы мероприятий, охватывающих основные аспекты жизнедеятельности людей с ограниченными возможностями:

- психосоциальная реабилитация — работа психологов индивидуально с человеком с ограниченными возможностями, членами его семьи, супругами, детьми, сослуживцами, обеспечение психологической совместимости между инвалидом и окружающей его социальной средой;

- социально-медицинская реабилитация — оказание всех видов медицинских услуг, за исключением оперативных вмешательств и терапии острых и угрожаемых состояний;

- социально-бытовая реабилитация — комплекс бытовых услуг, возможность пользования инвалидом жилыми, нежилыми и административными помещениями, улицами, общественным транспортом в контексте концепции «безбарьерной среды», социальные выплаты, своевременное обеспечение техническими средствами реабилитации и гигиены, другими видами социальной помощи;

- профессиональная реабилитация — изучение вопросов профпригодности, профдиагностики, профобразования, обучения или переобучения инвалидов, восстановление или овладение навыками самообслуживания или профессиональных действий, поиск или организация рабочих мест (в том числе организация предприятий инвалидов);

- гражданско-правовая реабилитация — относительно прогрессивная форма РП, поскольку предполагает не только пассивное овладение знаниями своих прав и льгот инвалидами и их попечителями, но и предоставление активных механизмов достижения законности по вопросам реабилитации инвалидов; кроме того, общественные организации и другие объединения инвалидов могут самостоятельно включаться в законотворческий процесс, отстаивая конституционные права своих членов.

Проведение перечисленных видов реабилитационного процесса в параллельных или последовательных комбинациях является основой для эффективного РП и предполагает работу с различными категориями реабилитируемых: а) внутрисемейная реабилитация — индивидуально с самим инвалидом-больным РС, членами семьи инвалида (отдельно супружеская часть реабилитации), детьми инвалидов; б) реабилитация в трудовых коллективах, во внесемейном окружении инвалида.

Нейропсихологической диагностикой и соответствующими видами коррекции в реабилитационных учреждениях должны заниматься штатные психологи. В их задачу входит выявление нарушений высших мозговых функций — речи, гнозиса, праксиса, памяти, внимания, мышления, так как сложности обучения в процессе реабилитации людей с повреждениями головного мозга могут быть также связаны с развивающимися у них интеллектуально-мнестическими расстройствами и распадом познавательно-поведенческих функций. Результаты такого исследования используются для уточнения топического диагноза церебрального поражения; определения прогноза в отношении возможности компенсации нарушенных функций; создания вокруг реабилитируемого благоприятной психологически совместимой социальной среды (в семье, реабилитационном центре, трудовом коллективе); выбора определенной программы реабилитации.

Для эффективного проведения РП и восстановления нарушенной функции путем рациональной перестройки функциональной системы с реабилитируемым должно проводиться систематическое и научно обоснованное восстановительное обучение, которое требует участия квалифицированных специалистов. Важно использовать такой важнейший принцип восстановительного обучения, как опора на

личность реабилитируемого, учет его знаний, учет интеллектуального опыта, опора на его эмоционально-волевые процессы. Успешное восстановление функций возможно только при воздействии на личность больного, его мотивы, интересы. Необходимо прежде всего «...восстановить деятельность и направить его активность» [9, 10].

К основным препятствиям процессу социальной адаптации человека с РС относятся следующие психологические факторы: тревога, депрессия; отсутствие установки на излечение и возвращение к труду; общее снижение познавательных способностей; малая информированность в отношении природы заболевания и возможностей лечения; неадекватная внутренняя картина болезни; неадекватные убеждения, касающиеся собственной роли и роли специалистов в процессе реабилитации и социальной адаптации; низкая самооценка; пассивность на поведенческом уровне в плане выполнения рекомендаций врачей [11, 12].

Оценка психологического статуса человека имеет большое значение в РП, позволяя выявлять затрудняющие реабилитацию особенности эмоционального состояния, мотивационной, когнитивной и поведенческой сферы пациента. Несомненно, что результативность РП может быть значительно повышена за счет мобилизации психических ресурсов пациента. Поэтому в индивидуальную программу реабилитации инвалида обязательно должен быть включен умело составленный комплекс психотерапевтических мероприятий [13, 14]. Кроме того, у инвалидов-больных РС по причине основного заболевания или психоэмоциональных нарушений могут появляться сексуальные дисфункции и невротоподобные состояния [15]. Это часто приводит к конфликтам между родственниками с последующим распадом семьи. Среди таких семей высок процент разводов. Для помощи инвалидам и их семьям создаются службы семьи, основу которой составляют психологи, социальные работники и юристы. Задача этой службы — нивелировать негативные отношения к человеку с ограниченными возможностями работой с близкими родственниками, детьми.

Особое внимание в структуре психосоциальной реабилитации необходимо уделять детям, которые живут в семьях инвалидов и являются потенциально либо помощниками, либо асоциальными личностями. Какими они станут, во многом

зависит от отношения общественности к проблемам семьи инвалида в общем и к проблемам ребенка в ней в частности. Проблема социального сиротства среди детей из семей инвалидов — одна из наиболее сложных среди социальных вопросов. При наличии живых родителей ребенок остается предоставленным самому себе и фактически лишен родительского внимания. По опубликованным в периодической печати данным Российского детского фонда в 1999 г., в России было зарегистрировано 720 тысяч детей-сирот, из которых только 5% не имели родителей. Одной из причин социального сиротства являются тяжелое заболевание родителей и их инвалидизация. Инвалиды, имеющие прогрессирующие заболевания, склонны к «уходу в болезнь» и сознательно дистанцированию от своих родных, друзей, детей, мотивируя это «боязнью заразить их». К заболеваниям, которые провоцируют подобные ситуации, относятся в основном вяло текущие и неизлечимые или слабо поддающиеся лечению заболевания. В последнее время средю асоциальных подростков и криминальных структур стали пополнять дети-сироты из семей, в которых живут люди с ограниченными возможностями. Постоянная неудовлетворенность собой, своими родными, бывшими коллегами делает родителя-инвалида источником неприятностей для ребенка и может подтолкнуть его к агрессивным действиям.

Из 354 наблюдаемых нами семей в подавляющем проценте случаев родители-инвалиды подвергаются вербальной агрессии со стороны детей, причем мужчины чаще, чем женщины. В 44% случаев родители-инвалиды отмечают угрозы физического воздействия со стороны детей, около 15% испытали побои. Безусловно, речь идет о наличии деструктивного компонента в психологии семьи человека с ограниченными возможностями. Для детей из семей инвалидов структурами Детского фонда, другими общественными организациями создаются секции, кружки по интересам, факультативы, классы. Все занятия проводятся соответствующими специалистами по направлениям с обязательным участием психолога. В Самаре существует опыт работы таких детских клубов. Итогом их деятельности за 2 года явилось снижение уровня социального сиротства среди семей-участников на 100%, уменьшение частоты разводов на 67%, повышение уровня успеваемости в школе и значительные изменения внутрисемейных

отношений. Основной задачей реабилитационного процесса в данном случае являлась реабилитация инвалида внутри семьи через общие с ребенком интересы «Моя команда — моя семья». Достигнутые положительные сдвиги доведены до сведения других реабилитируемых.

Социализация инвалидов — процесс освоения ими социально значимых норм, ценностей, стереотипов поведения с их корректировкой, обеспечивающих их полноценное участие в общепринятых формах социального взаимодействия. Социализация людей, ставших инвалидами в зрелом возрасте (26—60 лет), требует переоценки ранее приобретенного опыта и освоения навыков и представлений, необходимых в связи с нарушением состояния здоровья и ограничением жизнедеятельности. У инвалидов в возрасте 16—25 лет ограничения жизнедеятельности могут усугубить трудности жизнеобеспечения и общения, имеющиеся в этом возрасте и вызвать изменение личности, ее социальную изоляцию, асоциальное поведение. Программа социализации инвалидов этого возраста должна быть направлена в сторону преодоления имеющихся ограничений жизнедеятельности, на поиск путей реализации собственных возможностей.

Реабилитировать, т.е. вернуть такого человека «в социум», не решив его проблем, крайне трудно. Отсутствие ощущения комфорта, закомплексованность, неудовлетворенность собой и окружающими не дают возможность повысить качество жизни инвалида даже в том случае, когда его материальные и технические потребности относительно удовлетворены. Сотрудниками кафедры неврологии и нейрохирургии СамГМУ совместно с обществом СОРС был проведен опрос больных РС о необходимости организации для них тех или иных услуг. Анкетирование осуществлялось среди 356 больных в возрасте 19—48 лет, имевших в 82% (292 человека) случаев I-II группы инвалидности. 62% (181 чел.) передвигались на креслах-колясках и 27% (79) были «прикованы» к постели и несколько лет не выходили из дома. На первом месте среди услуг по значимости было оказание стоматологической помощи, которая для 78% инвалидов входит в число наиболее трудноразрешимых проблем. По данным анкетирования, из тех инвалидов, которые прикованы к постели, стоматологическую помощь получали менее 5% пациентов. Боли, беспокойство, трудности с питанием и общением

приводят к развитию психологических изменений. Все это вызывает возникновение хронических стрессовых состояний, которые поддерживаются конкретными болезнетворными состояниями. В порядке эксперимента был открыт стоматологический кабинет для оказания услуг инвалидам, больным РС. Услугами кабинета ежемесячно пользовались примерно 50 человек. Осуществлялась попытка диспансеризации инвалидов со стоматологическими проблемами. Через год было отмечено, что примерно 72% инвалидов среди получивших помощь стоматолога, работали (из них 7% обучались и искали место трудоустройства), 34% стало проще принимать пищу, у 92% повысилась самооценка.

Внешний вид и самоощущение человека с ограниченными возможностями играют важную роль в РП. В проводимом опросе больных РС 47% респондентов, среди которых было более 80% женщин, отметили важность оказания (или не оказания) им услуг профессиональных парикмахеров и трихологов. Состояние волос человека, имеющего стойкие нарушения здоровья, неудовлетворительное и характеризуется сальностью, ломкостью волос, сопровождается их выпадением, нарушением структуры, утратой блеска, ранним поседением. Страдает кожа головы: появляются мацерации, гнойнички, язвы, участки облысения, что формирует комплекс неполноценности. Инвалиды, особенно женщины, стесняются контактировать с другими людьми, появляется неудовлетворенность своим внешним видом, общим состоянием, и это сказывается на отношениях в коллективе и в семье. Как итог — снижение качества жизни инвалида и его окружения. Дефицит социально-бытовых услуг в схеме построения РП не позволяет на сегодня провести анализ зависимости показателей качества жизни инвалидов от получения ими помощи трихолога и парикмахера. В то же время имеются данные опроса 126 человек, больных РС г. Самары, о том, что примерно 28—30% людей, получивших хоть раз услуги парикмахеров и косметологов, пытаются их посетить самостоятельно. И хотя отмечался ряд недостатков в оснащении места работы практически всех специалистов (отсутствие вспомогательных средств для пересадки с инвалидного кресла в парикмахерское, перемещение инвалида на кушетку и др.), среди получивших этот вид услуг 22% стали впервые за 3 года выходить из дома, а 13% активно искать работу. Кроме того, люди, получившие этот вид

помощи, настоятельно просят увеличить количество не только услуг, оказываемых парикмахерами и мастерами маникюра, но и по трихологии и визажу.

Профессиональная реабилитация — единственное направление в РП, имеющее инвестиционную составляющую: работающий инвалид не только увеличивает возможности материального самообеспечения, но и производит определенные виды продукции (услуг) в интересах общества. На фоне общего роста числа инвалидов постоянно происходит снижение показателей их занятости. Так, к настоящему времени в общественном производстве работают только 15,3% инвалидов. Первыми успешными шагами в данном направлении стали разработанные и принятые в ряде субъектов РФ комплексные программы реабилитации инвалидов. Относительно слабым местом концепции РП является профессиональная реабилитация, в то время как она представляет собой конечный результат реабилитации — возвращение инвалида к профессиональной деятельности.

Наиболее перспективным направлением профессиональной реабилитации больных РС является работа с молодыми инвалидами, имеющими двигательные нарушения. На основании имеющихся заключений о характере, течении и стадии заболевания, его прогнозе, состоянии дефектных и профессионально значимых функций, медицинских показаниях и противопоказаниях к труду, профессиональной направленности принимается решение о профпригодности инвалида. На сегодня эффективность мероприятий профреабилитации расценивается как низкая, а сам РП — сложнейшей проблемой, особенно мотивированность самих реабилитируемых. В качестве аргумента можно привести данные, полученные в г. Самаре при попытке профреабилитации 110 инвалидов, больных РС:

- обучиться и получить новую профессию выразили готовность 93% инвалидов;
- реально прошли обучение (при прочих равных возможностях) 58%;
- активно занимались поисками рабочего места 17% инвалидов;
- трудоустроились 12%;
- работают более 3 месяцев 5,5%.

Опыт трудоустройства 88 человек, имеющих инвалидность, показал, что на постоянной работе больной РС по шкале коммуникаций и тестам

супружеских отношений имеет более высокие показатели, чем до трудоустройства. Реализация мероприятий по профессиональной реабилитации инвалидов должна проводиться специализированной службой, в состав которой обязательно должны входить следующие специалисты: руководитель реабилитационного учреждения, психолог, юрист, консультант по профессиональной реабилитации инвалидов, специалист по профессиональной ориентации инвалидов, специалист по физиологии труда, специалист по эргономике.

Гражданско-правовая реабилитация (ГПР) предполагает индивидуальную юридическую грамотность, направленную на знание инвалидом (и лицами, представляющими его интересы) своих прав, льгот, предоставляемых государством ему, его семье, детям, организации, которую он может создать, и участвовать в общественной законодательной деятельности, направленной на решение глобальных вопросов права, выдвигать и требовать принятия государственных законов (законы о квотировании рабочих мест для инвалидов, благотворительности, реабилитации с пакетом нормативных документов и положением о реабилитационных центрах и др.), включая реабилитационную индустрию, образование, спортивно-культурные реабилитационные мероприятия.

Основным юридическим документом, на который в первую очередь обращается внимание юриста-консультанта в процессе реабилитации инвалида, является перечень льгот, предоставляемых инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, в соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.1.95 №181-ФЗ.

Таким образом, проблемы больных РС необходимо рассматривать с позиции РП, который дифинируется как процесс комплексный, направленный на «возвращение человека в социум», и чем раньше это будет начато, тем значительнее окажется положительный эффект.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Артемюк, Н.И.* Комплексный подход к реабилитации и социальной адаптации больных рассеянным склерозом в Санкт-Петербурге / Н.И. Артемюк, Т.К. Томащук // *Нейроиммунология*. — 2003. — Т.1, №1. — С. 59—60.

2. *Белова, А.Н.* Нейрореабилитация. Руководство для врачей. — М., 2002. — 260 с.

3. *Власов, Я.В.* Научное обоснование организации системы медико-социальной помощи больным рассеянным склерозом на современном этапе: Автореф. дисс. ... докт. мед. наук. — СПб, 2006. — 52 с.

4. *Власов, Я.В.* Некоммерческие организации и их роль в решении проблемы рассеянного склероза в России // *Нейроиммунология*. — 2003. — Т. 1, №1. — С. 57—58.

5. *Лобов, М.А.* Иммунокоррекция рассеянного склероза. Медико-социальные аспекты рассеянного склероза / М.А. Лобов, С.В. Котов, Н.Е. Щербакова и др. — Мат. юбил. X конф. Северо-Западной ассоц. рассеянного склероза. — СПб, 2001. — С. 41—42.

6. *Новик, А.А.* Концепция исследования качества жизни в неврологии / А.А. Новик, М.М. Одинак, Т.И. Ионова, Г.Н. Бицага. — *Неврол. журн.* — 2002. — Т.7, № 6. — С. 49—52.

7. *Осадчих, А.И.* Реабилитация инвалидов с двигательными нарушениями: комплексность, непрерывность, рациональность / А.И. Осадчих, Я.В. Власов / *Синдром верхнего мотонейрона* [Под ред. И.А. Завалишина, А.И. Осадчих, Я.В. Власова] — Самара, Самарское отделение Литфонда, 2005. — С. 334—407.

8. *Спирин, Н.Н.* Вопросы оказания медицинской и социальной помощи больным рассеянным склерозом в городе Ярославле / Н.Н. Спирин, И.О. Степанов, В.А. Шадрин и др. / *Мед.-соц. аспекты рассеянного склероза: Мат. юбил. X конф. Северо-Западной ассоциации рассеянного склероза*. — СПб, 2001. — С. 52—54.

9. *Цветкова Л.С.* Нейропсихологии счета, письма и чтения: нарушение и восстановление. — М.: Юристъ, 1997. — 256 с.

10. *Freeman, J.A.* The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis / J.A. Freeman, D.W. Langdon, J.C. Hobart, A.J. Thompson // *Ann Neurol*. — 1997. — Vol. 42. — P. 236—244.

11. *Freeman, J.A.* Inpatient rehabilitation in MS / J.A. Freeman, A.J. Thompson // *The International MS Journal*. — 1998. — Vol. 5, № 1. — P. 17—23.

12. *Kesselring, J.* Neurorehabilitation in multiple sclerosis — what is the evidence - base? // *J. of Neurology*. — 2004. — Vol. 251, Suppl. 4 — P. 25—29.

13. *Sadovnick, A.D.* Depression and multiple sclerosis / A.D. Sadovnick, R.A. Remick, J. Allen et al. // *Neurology*. — 1996. — Vol. 46. — P. 628—632.

14. *Thompson, A.J.* Does MS rehabilitation work? Multiple sclerosis // *Clinical and laboratory research*. — 2001. — Vol. 7, Suppl. 1. — P. 15.

15. *Westarp, M.E.* Medical rehabilitation of chronic progressive disseminated encephalomyelitis (MS) // *J. Neurovirol.* — 2000. — Suppl. 2. — P. 176—178.

Поступила 19.02.10.

