

Эрготерапевтическое вмешательство и реабилитация детей с ДЦП

АННА ЛУЧНИКОВА

ПСИХОЛОГ, ЭРГОТЕРАПЕВТ

СУПЕРВИЗОР ПРОГРАММЫ «УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО»



О ЧЕМ Я РАССКАЖУ



- Эффективность эрготерапевтического вмешательства в работе с детьми: систематический обзор
- Клиническое мышление на примере «Модели вмешательства»
- Программа ранней помощи «Уверенное начало»

- МКФ в основе организации помощи ребенку и семье
- Выбор стратегии вмешательства:
 - анализ возможностей ребенка в повседневной активности
 - анализ ограничений
 - анализ среды
- Воздействие «bottom-up» (снизу – вверх) медленно сменяются на «top – down» (сверху – вниз)

ПРОБЛЕМЫ

- Внедрение новых данных исследований в клиническую практику занимает 10 - 20 лет
- Повышение квалификации эрготерапевтов и обучение новым технологиям требует серьезных ресурсов



- Предоставление единого руководства для клинических практиков, родителей, врачей и лиц принимающих принципиальные решения
- Возможность сравнивать различные методы эрготерапевтического вмешательства
- Возможность быстро принять решение по эффективному методу вмешательства для конкретного ребенка

ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ЭРГОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА



- Поиск и анализ научных исследований: CINAHL, Cochrane Library, MEDLINE, OTSeeker, PEDro, PsycINFO
- Категоризация методов, основных компонентов исследования и диагностической популяции (с использованием методологии Кокрайновского сообщества)
- Определение качества публикации с помощью системы (GRADE, Guyatt et al., 2008)
- Анализ рекомендаций с использованием системы «светофора» (Novak & McIntyre, 2010)

ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ЭРГОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА



3138
статей



129 статей

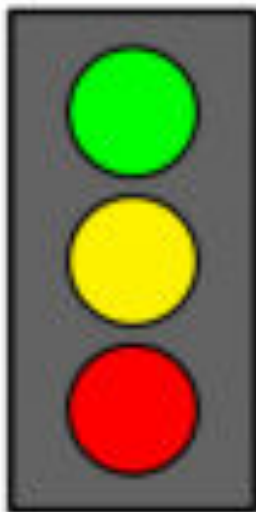
75 систематических обзора

54 рандомизированных контролируемых исследования

52 эффективных метода воздействия

22 диагноза

135 показателей результатов вмешательства



135 показателей результатов вмешательства

40 «do it» (зеленый)

76 «probably do it» (желтый)

14 «probably don't do it» (желтый)

6 «don't do it» (красный)

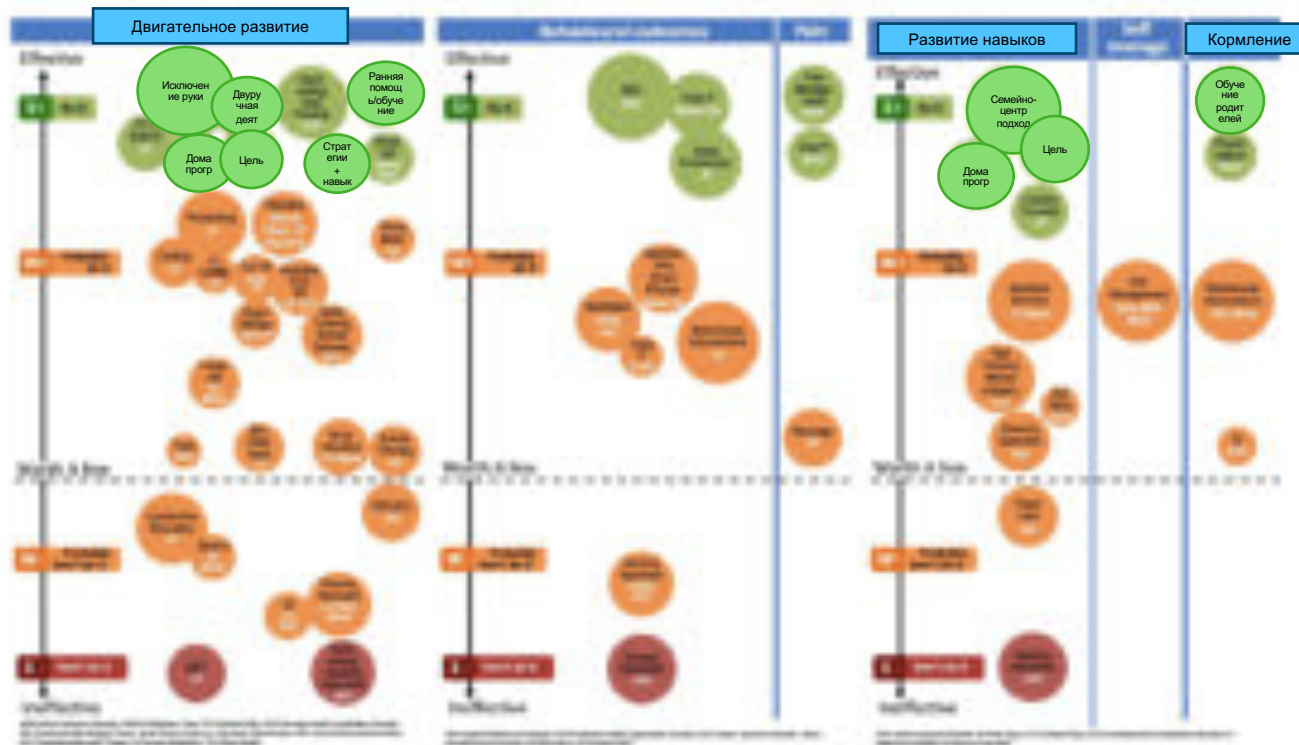
ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ЭРГОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА



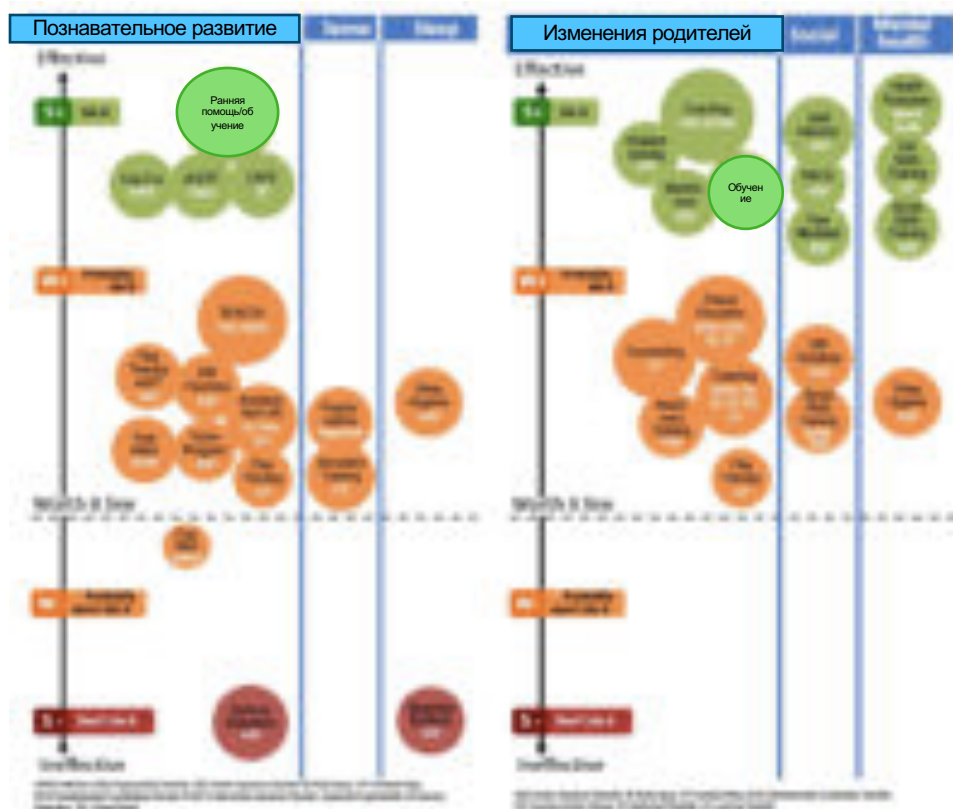
ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ЭРГОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА



ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ЭРГОТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА



ВЫВОДЫ: ЭФФЕКТИВНОСТЬ ПОМОЩИ, РЕАЛИЗУЕМОЙ РОДИТЕЛЯМИ



- Занятия родителей с ребенком дома **не менее эффективны**, чем занятия с эрготерапевтом (Baker et. Al 2012)
- 13% эрготерапевтического вмешательства в раннем детском возрасте направлено **на работу с родителями**
- Программы, реализуемые родителями с детьми в домашних условиях, показывают **большую эффективность** и интенсивность вмешательства (Novak and Berry, 2014b; Novak et al., 2013; Sakzewski, Ziviani and Boyd, 2013; Sakzewski et al., 2015; Wuang, Ho and Su, 2013)

ВЫВОДЫ: ПАРТНЕРСКИЕ ОТНОШЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ



- Партнерские отношения родителя и эрготерапевта в процессе вмешательства эффективны и полезны
- Партнерство позволяет реализовать потребность родителей в знаниях условий и вариантов вмешательства, а также в получении поддержки и помощи в преодолении стресса (Smith et al., 2015)
- Сохраняются ситуации, где родители продолжают испытывать сопротивление со стороны профессиональных реабилитологов и медицинских работников, при вовлечении их в процесс реабилитации (Smith)

ВЫВОДЫ: ВМЕШАТЕЛЬСТВО «СВЕРХУ – ВНИЗ»



Основные правила для успеха вмешательства «сверху-вниз»:

- Начинать с целей ребенка и его ближайшего окружения, распознавать мотивацию и необходимость практики
- Практиковать повседневные активности в естественной среде / дома, обращать внимание на вариативность практик в зависимости от среды
- Интенсивность, множественное повторение, отработка навыка
- Закрепление элементов практики для успеха при самостоятельном решении проблем, увеличение удовольствия

КЛИНИЧЕСКОЕ МЫШЛЕНИЕ НА ПРИМЕРЕ МОДЕЛИ ВМЕШАТЕЛЬСТВА



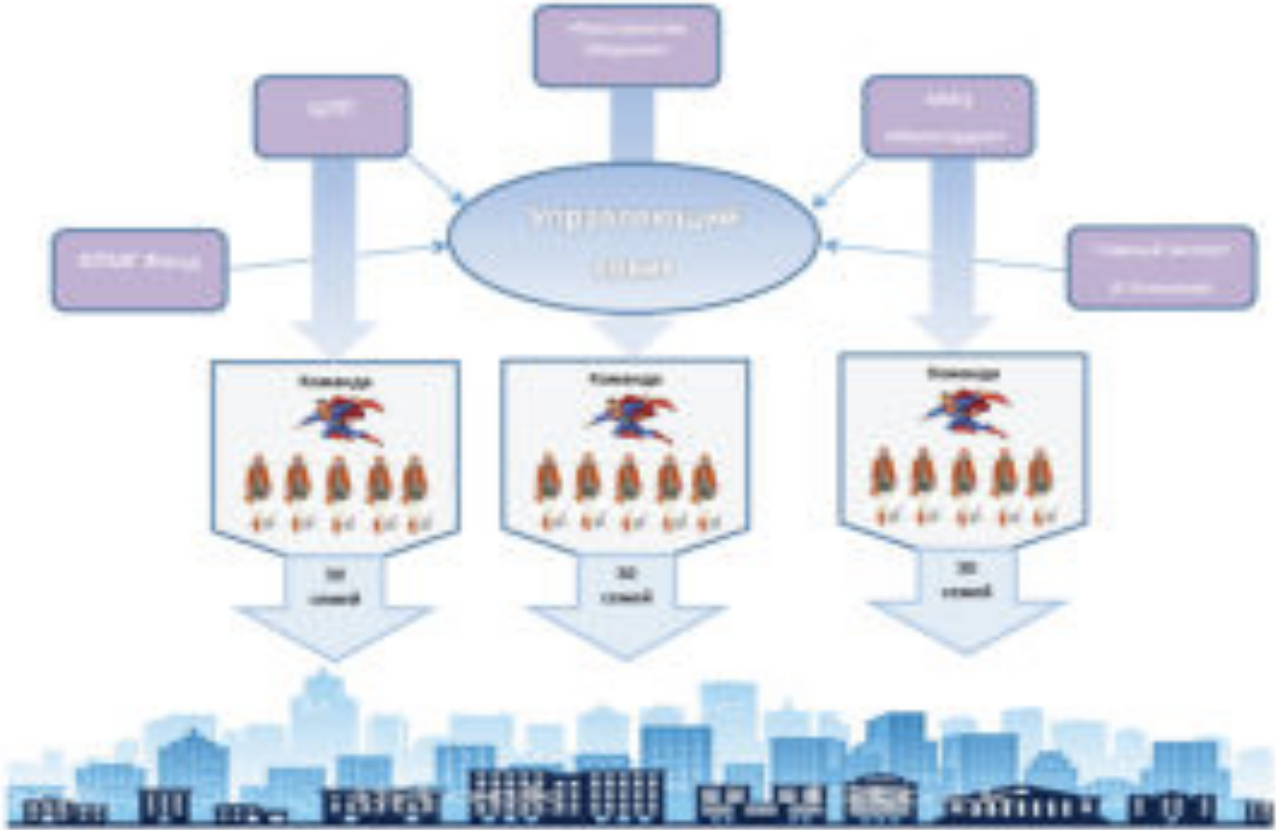
ПРОГРАММА РАННЕЙ ПОМОЩИ В ФОРМАТЕ ДОМАШНИХ ВИЗИТОВ

«УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО»

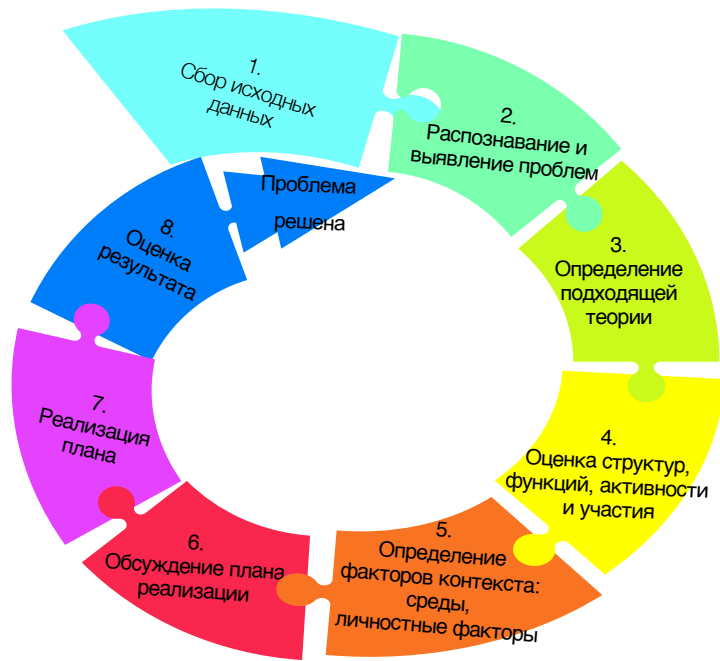
- Работает в Москве с начала 2017 года
- Финансируется Фондом поддержки гуманитарных и социальных программ компании KPMG
- Исполнители:
 - «Центр лечебной педагогики»
 - Центр «Пространство общения»
 - «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ» «Елизаветинский сад»



СХЕМА УПРАВЛЕНИЯ ПРОГРАММОЙ

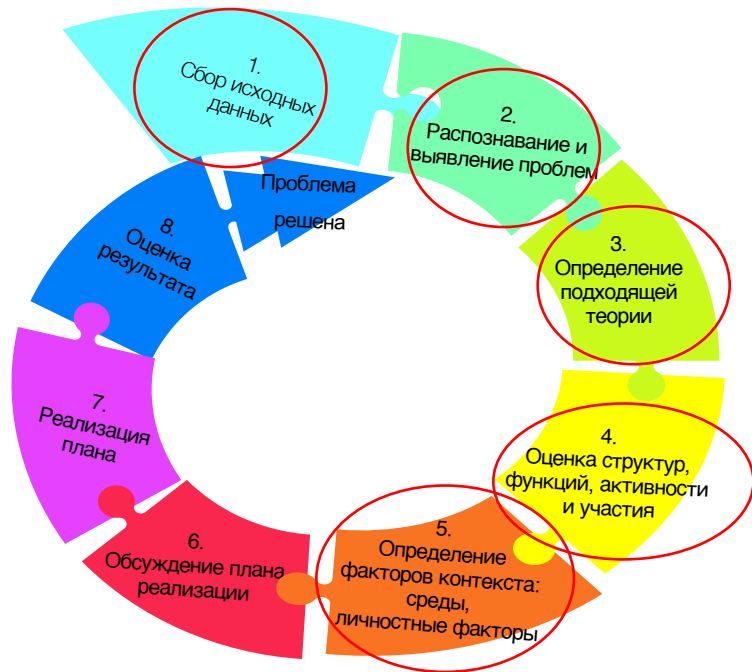


ПРОГРАММА «УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО»



- СОРМ – инструмент для широкого обсуждения трудностей с опорой на домены МКФ
- Прояснение ресурсов и ценностей семьи
- Цели в SMART-формате

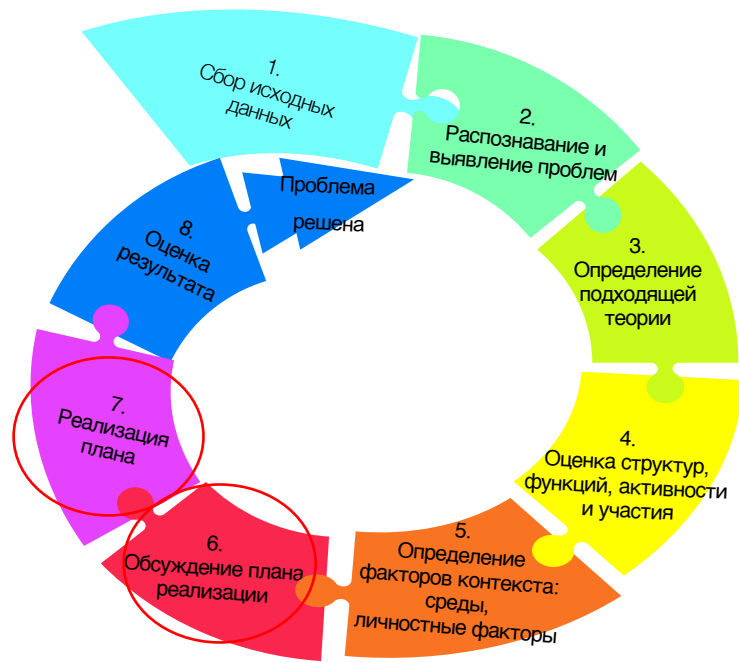
В первый период участия в программе УН, когда ребёнок в режиме «ест/спит», для меня была важна просто поддержка и живое, искреннее общение, чего очень не хватало в больнице, где все и всё вокруг кричит лишь «держитесь, мамочка». Эта фраза будет сопровождать почти каждый поход к новому специалисту ещё пол года точно. Было ощущение того, что «за нами приглядывают», мы не брошены в неизвестное и страшное. Есть у кого спросить о том, что тревожит, есть те, кто подскажут на что обратить внимание, что нормально для детей этого возраста, а за чем понаблюдать ещё.



Гордей, ДЦП, спастический тетрапарез,
GMFCS 3, MACS 3, EDACS 2, CFCS 3

Проблемы на начало участия в программе (возраст 2 месяца):

- Нет прогулок на улице, так как Гордей очень остро реагирует на ветер: плачет, не спит, морщится, зажмуривает глаза.
- Гордей каждый вечер плачет, причина не ясна, долго не получается успокоить.
- Гордей часто плачет, когда его берут на руки.

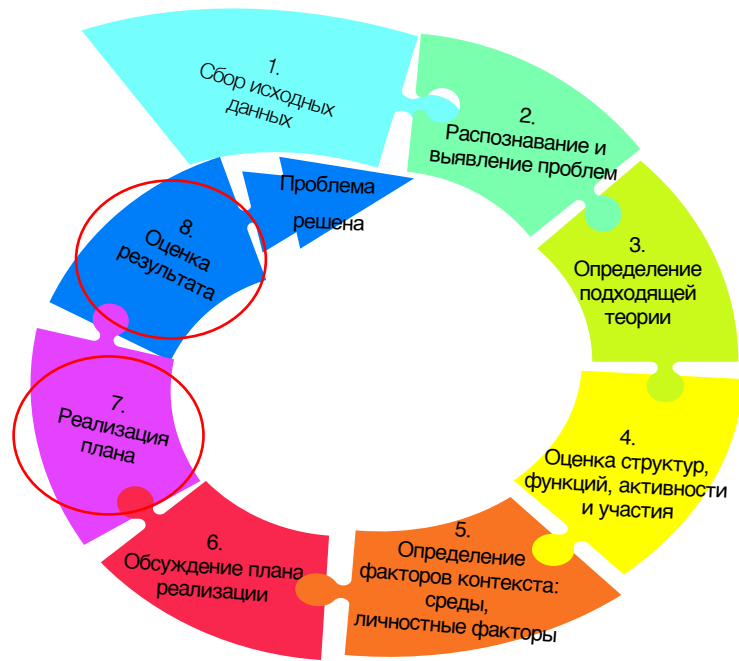


Гордей, ДЦП, спастический тетрапарез,
GMFCS 3, MACS 3, EDACS 2, CFCS 3

Цели в SMART формате на 3 месяца:

- Через 3 месяца Гордей гуляет в адаптированной коляске (в нее не попадает ветер), каждый день в течение 1 часа.
- Через 3 месяца Гордей удерживается (не плачет) в постоянных вечерних рутинах в 50% случаев.
- Через 3 месяца Гордею комфортно, он не плачет, когда мама или папа берут его на руки, в 2-х случаях из трех.

ПРОГРАММА «УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО»



Гордей, ДЦП, спастический тетрапарез,
GMFCS 3, MACS 3, EDACS 2, CFCS 3

Консультант подсказывал, как лучше брать, держать, купать, играть, не провоцируя к ещё большему напряжению и не поддерживать патологические рефлекссы.

По мере взросления ребёнка и более четкого понимания его возможностей и потребностей консультанты помогали в подборе и конструировании разных «штучек» для ребёнка, которые помогают ему играть (а значит развиваться) и при этом находиться в «правильной» позе.

ФАКТОРЫ УСПЕХА ПРОГРАММЫ

«УВЕРЕННОЕ НАЧАЛО»

- Использование методов с доказанной эффективностью: домашние визиты, обучение родителей, функциональная терапия, рутинный подход, опора на международные протоколы ведения
- Клиническое мышление в рамках реализации модели вмешательства: глубокие знания сопровождения и технологий развития детей с ТМНР, еженедельные супервизии внутри команды, а так же с ведущими экспертами
- Семья – партнер в реализации программы

Для меня важен честный диалог с людьми, которые работают с моим сыном!!! Большой-большой плюс проекта - регулярность визитов!!! Это держит в тонусе, позволяет держать цель и «не растекаться» в быту, рутинах. Для меня очень важно, чтобы к моему ребёнку относились с уважением, чтобы у него формировалось доверие к миру и людям, чтобы ему было максимально комфортно, учитывая все трудности, с самостоятельным поддержанием позы, перемещением.



СИСТЕМА ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ПРОГРАММЫ

- Внутренний профессиональный аудит: СОРМ, достижение целей в SMART формате, оценки активностей ребенка (ежеквартально)
- Анонимные опросы родителей (раз в 6 месяцев)
- Индивидуальное глубинное интервью семьи (сторонние организации, 1 раз в год)
- Фокус-группы (сторонние организации, 1 раз в год)
- Exit-интервью с семьями, покидающими программу раньше срока (внешний супервизор)



РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОГРАММЫ

- Изменение отношения к программе у родителей (анонимные опросы)
- Семьи реже выходят из программы по своей инициативе
- Рост процента достигнутых SMART-целей
- 2 стажировки для специалистов ранней помощи
- Доклад на конференции EACD 2019, Париж

УН научило меня создавать комфортную (и развивающую) среду для ребёнка в любом месте. Я знаю как адаптировать пространство именно под своего сына: коляска, автокресло, велокресло, стул для кормления, ванна, домашнее пространство для игр, в гостях, в поезде или самолёте, в походе или путешествии. Это позволяет нашей семье чувствовать себя мобильными, путешествовать, ходить в музеи, кафе, в гости.



ВОПРОСЫ...

- Самоидентификация консультантов – что такое «трансдисциплинарный специалист»?
- Как поддерживать долгосрочные партнерские отношения с родителями?
- Каким образом влиять на устоявшиеся рутины семьи?
- Как выделять достаточный объем времени для освоения новых навыков?



Сайт программы:

<http://www.confidentstart.ru/>

Анна Лучникова

aluchnikova@confidentstart.ru

Спасибо!

