

Содержание

5 исследования и методология

Е.В. Клочкова

Использование Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в практике реабилитационной помощи 7

Ю.Е. Садовская

Сенсорные расстройства у детей, систематизация и диагностика 28

Ю.Е. Садовская, А.Л. Битова, Е.Н. Сафронова,

И.С. Константинова, Е.В. Моржина, М.А. Яремчук

Поведенческие фенотипы у детей с туберозным склерозом... 41

Д.В. Ермолаев, Е.И. Рассказова, Т.М. Ратынская

Развитие саморегуляции в детском возрасте 57

97 практический опыт

А.Л. Битова, И.С. Константинова

Опыт проведения музыкальной терапии для коррекции сенсомоторной алалии 99

Е.А. Виноградова, А.Г. Нестерова, А.М. Царёв

Организация сопровождаемого проживания лиц с тяжелыми и множественными нарушениями развития в г. Пскове 110

А.Л. Битова, А.В. Рязанова

О сотрудничестве с семьями 129

139 предложения, рекомендации, методики

Р.П. Дименштейн, И.В. Ларикова

«Интеграция» или «инклюзия»? Споры о словах и нерешенные проблемы образования особых детей 141

Е.В. Моржина, И.Ю. Захарова

Игровые стратегии в работе с детьми, имеющими различные, в т. ч. множественные, нарушения развития ... 153

А.М. Тимофеева
Как снять приступ бронхиальной астмы у детей
нелекарственными методами 172

Т.Б. Будильцева
Переход от игры к обучающим занятиям
в работе с детьми с выраженными нарушениями
развития познавательной сферы 181

Т.М. Головкина
Социальная абилитация
детей с умеренной умственной отсталостью
и сложными нарушениями
через формирование речевой деятельности
и освоение языка на уроках обучения грамоте 198

А.А. Цыганок, Битова А.Л., И.С. Константинова
Место музыкальной терапии в системе помощи
ребенку с нарушениями развития 206

223 переводы

Гельмут Требезиус
Помощь инвалидам в Берлине и Германии в целом
(тезисы доклада) 225

237 краткие сообщения

Н.А. Калиман, Е.К. Раимова, В.С. Малькова
История наблюдения и занятий
с девочкой с синдромом Ретта 239

А.И. Чугунова
Направления работы с родителями
в рамках службы ранней помощи:
опыт работы ЦПМСС «Лекотека» 242

Т.А. Тимкина
Опыт работы модельной группы,
организованной при «Центре развития ребенка –
детском саду № 98» г. Сыктывкара 247

Авторы сборника 249

исследования
и методология

Использование Международной классификации функционального ограничений жизнедеятельности и здоровья в практике реабилитационной помощи

Е.В. Клочкова

Термин «дети с нарушениями развития» появился в нашей стране в начале 90-х годов прошлого века. Обычно так называют детей, которые в силу самых разных причин развиваются не так, как обычные дети, – это может быть отставание в двигательном развитии, нарушение социально-эмоционального развития, нарушение слуха, зрения, отставание в развитии коммуникации и самые разнообразные комбинации этих нарушений. Это чрезвычайно разнородная группа, и поэтому проблема классификации нарушений развития является чрезвычайно актуальной. Первая попытка создать номенклатуру и классификацию инвалидности у детей была предпринята J.L.Down. Автор в опубликованных в 1887 году лекциях предложил классификацию всех случаев «недоразвитости», которую он связывал с недостаточным питанием или болезнью, и «имбецильности», которая, по его мнению, характеризовалась постепенным снижением физических, интеллектуальных и моральных функций (R. J. Simeonsson и др., 2003). Классификация Down базировалась на двух принципах – этническом и этиологическом. В соответствии с этническим принципом прежде всего необходимо было соотнести ребенка с тем или иным расовым или этническим типом, то есть описать, как ребенок выглядит. А затем, в случае, если ребенок отличается по внешнему виду от членов своей семьи и его развитие нетипично, классифицировать это нарушение развития в соответствии с этиологическим принципом классификации. При этом автор выделял врожденные нарушения, нарушения, возникшие вследствие травматического, лекарственного или воспалительного поражения мозга, и нарушения развития, которые были связаны с неправильным воспитанием, неправильным уходом за ребенком и другими подобными причинами.

Хотя этнический принцип классификации просуществовал недолго, этиологический принцип рассмотрения и описания детской инвалидности использовался практически до 60-х годов прошлого века.

Изменение представлений о природе, особенностях и причинах нарушений развития у детей произошло под влиянием изменений фундаментальных представлений о закономерностях развития ребенка, функционировании центральной нервной системы, свое влияние оказало и появление новых направлений помощи таким детям. Все нарушения развития были подразделены на группы в зависимости от конкретных областей развития ребенка, в которых выявлялись нарушения. Так обычно выделяли детей с двигательными нарушениями, детей с сенсорными нарушениями (прежде всего, нарушения зрения и слуха), детей с нарушениями социально-эмоционального развития, детей с нарушением когнитивного развития и детей с множественными нарушениями. Однако, никаких четких критериев для того, чтобы отнести ребенка к той или иной группе, особенно если у такого ребенка имеются нарушения в нескольких областях, предложено не было.

В 1978 году К.В. Nelson и J. Ellinberg опубликовали работу (A.L. Scherzer, 2001), посвященную эпидемиологии церебрального паралича, в котором предложили использовать так называемый «треугольник развития» (схема 1) для понимания спектра возможных нарушений развития ребенка. Авторы рассматривают нарушения спектра церебрального паралича как континуум, простирающийся от «изолированного» церебрального паралича до трудностей в обучении. Соответственно в этот континуум попадают все варианты церебрального паралича с той или иной степенью трудностей в обучении. По другой стороне треугольника расположены спектры коммуникативных и поведенческих нарушений. Авторы включили в созданную систему только состояния, связанные со «статической энцефалопатией», при которой поражение мозга не прогрессирует с течением времени. При этом в «треугольник развития» не попали дети с прогрессирующими нарушениями (например, с генетическими синдромами), дети с нарушениями слуха и зрения, а также дети со множественными нарушениями. Вероятно, используя такой принцип, можно изобразить несколько подобных треугольников, меняя заголовки вокруг вершин, поскольку, например у ребенка с церебральным параличом, могут быть и нарушения коммуникации, и сенсорные нарушения.



схема 1. Континуум статических энцефалопатий по К.В. Nelson и J. Ellinberg (1978) (цит. по A.L. Scherzer, 2001)

В целом, все описанные выше подходы позволяют лишь отнести ребенка к той или иной группе и не могут полностью представить всю ситуацию, связанную с состоянием ребенка, включая, например, социальные последствия нарушений развития; не дают достаточно информации о функционировании ребенка; не позволяют оценить и соотнести действие разных факторов на развитие ситуации в будущем. Эти же проблемы возникают при использовании только «медицинского» диагноза ребенка.

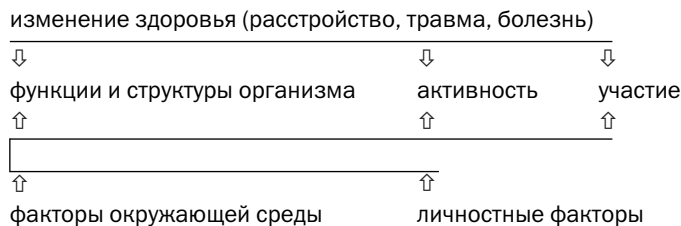
Новый подход впервые был предложен в 1980 году, когда Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) опубликовала для исследовательских целей Международную классификацию нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности. Испытания и международные консультации по поводу использования и пересмотра этой классификации продолжались более 10 лет, и в конце 2000 года руководство ВОЗ утвердило новую версию классификации – Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) (ВОЗ, 2001). В настоящее время МКФ вместе с Международной классификацией болезней (МКБ–10) составляет «семью» классификаций ВОЗ. Меж-

дународная классификация функционирования, ограничений и здоровья предлагает для профессионалов новый унифицированный язык и четко определенные рамки для описания показателей здоровья и показателей, связанных со здоровьем. При этом если МКБ-10 помогает кодировать информацию, связанную с болезнями, травмами и другими расстройствами здоровья, то МКФ позволяет говорить о влиянии нарушений структуры или функции организма, которые есть у индивида, на его активность, функционирование и участие в жизни общества.

В соответствии с МКФ, описание дается с точки зрения **организма**, т.е. структуры и функции организма человека, **активности** (жизнедеятельности) индивида и **участия** в жизни общества, т.е. того, как человек выполняет обычные задачи и действия и каким образом он вовлечен в социальные ситуации. При этом, если мы говорим о потере или отклонениях, которые касаются структуры или функции организма, следует использовать термин нарушения структуры или функции. Например, «ребенок с двигательными нарушениями» – у ребенка имеется нарушения двигательных функций. Хорошо знакомое нам название «дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата» представляется менее удачным, так как может быть истолковано очень широко и включать в одну и ту же группу детей с церебральным параличом, острыми травмами и даже детей с негрубыми нарушениями осанки. Термин «ограничение жизнедеятельности» относится ко всем ограничениям активности и ограничениям участия в жизни общества. Например, «у ребенка снижена (ограничена) способность себя обслуживать». Кроме этого, классификация содержит перечень факторов контекста, влияющих на жизнедеятельность человека, – это факторы окружающей среды и личностные факторы. Стоит напомнить, что эта классификация дает инструмент для описания нарушений и ограничений, связанных со здоровьем, поэтому не подходит для классификации ограничений, которые могут быть связаны, например, с расовой принадлежностью, полом, религией или другими причинами. В то же время существует заблуждение, что МКФ относится только к «инвалидам». На самом деле ее можно применять по отношению ко всем людям, если необходимо описать, как показатели здоровья влияют на жизнедеятельность человека. На схеме 2 показано, каким образом связаны структура и функции организма с активностью и участием в жизни общества, а также, как категории МКФ соотносятся с изменениями состояния здоровья, которые

должны классифицироваться по Международной классификации болезней (МКБ–10).

схема 2. Современное понимание взаимодействия между составляющими МКФ



В клинической практике «Изменения здоровья» должны описываться с помощью МКБ–10 – при описании нарушений (структуры и функции) МКФ и МКБ-10 пересекаются. На «Активность» человека и его «Участие» в жизни общества, безусловно, влияют факторы окружающей среды и личностные факторы.

Всемирная Организация здравоохранения рекомендует использовать МКФ для статистики инвалидности как исследовательский инструмент и в ежедневной клинической практике для описания и анализа нарушений и ограничений жизнедеятельности пациентов. Адаптация и более активное использование МКФ в реабилитационной практике широко обсуждается специалистами за рубежом, а в последние годы и в нашей стране (Л.В. Антонова, Е.В. Клочкова, 2003, Клочкова Е.В., 2003). Это вызвано тем, что в настоящее время в стране меняются критерии экспертизы нарушений и ограничений жизнедеятельности инвалидов, требования к эффективности реабилитации и доказательности ее эффективности. В настоящее время разработка новых моделей абилитационной и реабилитационной помощи на основе МКФ и доказательство эффективности их использования является крайне актуальной. К сожалению, опыт применения классификации в нашей стране ограничен, а уровень осведомленности специалистов, работающих в области реабилитации/абилитации, относительно новых подходов к пониманию «инвалидности» и самой МКФ остается очень низким.

МКФ создавалась для использования в качестве концептуальных рамок для описания инвалидности и как инструмент для оценки

инвалидности (ВОЗ, 2001, 2002). Применительно к детям с нарушениями развития, по нашему мнению, также возможны эти два направления использования классификации.

Международная классификация функционирования как рамки для построения программы помощи ребенку

Большинство специалистов, работающих в программах помощи детям и взрослым с различными видами нарушений, используют МКФ именно таким образом. В этом случае нарушения структуры и функции, ограничения жизнедеятельности и факторы контекста анализируются в процессе всех этапов оценки, планирования вмешательства, собственно вмешательства и оценки его эффективности. По мнению Hebbeler (2007), использование в раннем вмешательстве разработанного авторами алгоритма перевода результатов оценки ребенка и описания его проблем в конкретные коды по МКФ позволяет детально описать функционирования каждого ребенка. Иными словами, формат МКФ помогает организовать и зарегистрировать широкий круг информации о здоровье пациента и связанных со здоровьем показателей. (G. Stucki, 2002).

Описывая процесс любого взаимодействия пациента и профессионалов можно сказать, что пациент обращается за помощью из-за тех или иных нарушений активности, которые не позволяют ему выполнять все необходимые виды деятельности. Профессиональная оценка пациента строится как оценка нарушений, ограничений активности и участия, а также анализа факторов окружения и личностных факторов. Например, с точки зрения специалиста по физической реабилитации, это выглядит следующим образом (схема 3) (Е.В. Ключкова, 2003, 2007). В свою очередь вмешательство специалиста также может быть направлено на нарушения (например, на сниженную силу мышц), на активность (например, на перемещение из положения сидя в положение стоя) или на участие (возможность ребенка физически участвовать в жизни класса). Кроме этого, анализ в контексте МКФ позволяет проанализировать действие факторов, которые могут быть потенциально опасными для состояния пациента,

схема 3. Физиотерапевтическая оценка ребенка с церебральным параличом

оценка нарушений (структура+функция)	оценка активности / жизнедеятельности	оценка участия в жизни общества
<p>контроль за положением тела в пространстве – шкала постральной компетентности (Chaily Scale, Routney T.E. с соавт., 1990); мышечный тонус – модифицированная шкала спастичности Ашфорта, оценка мышечного тонуса по J.M. Wilson Howie (1999); контроль за произвольными движениями; равновесие – описание реакций равновесия (нестандартизировано); тест функционального дотягивания; распределение веса тела в положении лежа, сидя и стоя (нестандартизировано); объем активных и пассивных движений; мышечная сила – Оксфордская шкала / MRS-шкала оценки мышечной силы; оценка боли – ранжированная шкала «Лица» для оценки боли Вонг-Банкера (Wong-Baker FACES Pain Rating Scale); балльная оценка риска развития вторичных осложнений (нестандартизировано)</p>	<p>оценка выполнения двигательных навыков – оценивается наличие двигательных навыков по перечню представленному в «Программе Каролина для младенцев и детей раннего возраста с особыми потребностями» (2005); шкала функциональной оценки крупной моторики (GMFM); тесты ходьбы с регистрацией времени и расстояния; оценка навыков мелкой моторики – тест с колпашками и девятью отверстиями и др.; оценка уровня физической активности (не-стандартизирована); Канадская шкала выполнения деятельности (COPM, Law и др. 1994); оценка активности ребенка в повседневной жизни, игры и свободного времени (нестандартизирована).</p>	<p>взаимодействие со сверстниками, родителями и другими взрослыми в различных социальных ситуациях</p>
<p>способ получения информации</p> <p>стандартные методы оценки (например, тесты, шкалы и т.д.)</p> <p>наблюдение</p> <p>наблюдение специалистами;</p> <p>родительское наблюдение</p>	<p>интервью / анкетирование родителей</p> <p>наблюдение</p> <p>родительское наблюдение;</p> <p>наблюдение специалистами;</p> <p>наблюдение в стандартной ситуации</p>	<p>интервью / анкетирование родителей</p> <p>наблюдение</p>

например с точки зрения возникновения вторичных осложнений. Такое использование МКФ можно проиллюстрировать с помощью двух клинических случаев (см. ниже). При описании случаев полное описание нарушений и ограничений активности не приводится.

Случай 1

Мотя, мальчик 3-х лет, с церебральным параличом, достаточно успешно прогрессирует в двигательном развитии. Сейчас он может ходить на небольшие расстояния, толкая перед собой коляску.

Семья обратилась для консультации в Институт раннего вмешательства с вопросом, как можно ускорить освоение Мотей самостоятельной ходьбы. При наблюдении за ребенком специалист по физической реабилитации выявил выраженное переразгибание (рекурвация) коленных суставов и их нестабильность. При неизменном характере нагрузки на суставы такое нарушение чревато прогрессированием нестабильности сустава, а в дальнейшем, возможно, формированием подвывиха коленных суставов. Для обсуждения с родителями возможной тактики ведения мы использовали МКФ (схема 4). На схеме представлено описание основных особенностей случая, которое мы использовали для анализа сложившейся ситуации. Основное внимание уделялось тому, как выбранный Мотей способ передвижения (опора спереди на коляску) способствует прогрессированию переразгибания в коленных суставах. Выбирая модель ходунков и рекомендуя ортезы, ограничивающие рекурвацию, специалист по физической реабилитации стремился не только контролировать прогрессирование нестабильности суставов, но и не ограничивать способности ребенка передвигаться с помощью ходунков. Кроме этого, мы подбирали также ходунки, использование которых способствовало бы тренировке равновесия в положении стоя.

В результате ребенку были рекомендованы заднеопорные ходунки и использование ортезов для коленных суставов.

Случай 2

Антоша, мальчик 4 лет со множественными нарушениями. Кроме тяжелых двигательных нарушений (тяжелый спастический тетрапарез) у него значительные нарушения зрения (частичная атрофия зрительных нервов и выраженные зрительные нарушения коркового характера), значительное отставание в когнитивном развитии, симптоматическая эпилепсия. У мальчика имеются выраженные

схема 4. Клинический случай 1

Мотя, 3 года

церебральный паралич, атаксическая диплегия

уровень 2 по GMFCS

самостоятельно делает несколько шагов, в основном ходит,

опираясь спереди на коляску



нарушения функции эвакуации мокроты, нарушения ритма дыхания и снижение объема дыхания. В связи с этим у Антоши частые респираторные инфекции, в течение дня мама от 3 до 8 раз пользуется электроотсосом для эвакуации мокроты.

Безусловно, столкнувшись с подобным случаем, довольно трудно наметить тактику ведения ребенка, использование которой могло бы облегчить уход за ребенком и хотя бы немного улучшить его состояние. Размышляя над ведением данного пациента, мы проанализировали состояние ребенка в формате МКФ, в ходе чего были выявлены следующие нарушения и ограничения жизнедеятельности (схема 5). Тяжелые двигательные нарушения (спастический тетрапарез) и на-

схема 5. Клинический случай 2

Антоша, 4 года

Множественные нарушения развития. Спастический тетрапарез тяжелой степени. Выраженное отставание в когнитивном развитии. Частичная атрофия зрительных нервов. Симптоматическая эпилепсия с частыми пропульсивными припадками.



рушения активности (ребенок не способен самостоятельно передвигаться, может поддерживать только позу лежа, не может самостоятельно поменять положение тела) являются серьезным риском развития вторичных осложнений (контрактур и деформаций, а также прогрессирования нарушений дыхания). Важно отметить, что для ребенка с подобными нарушениями эффективная программа фи-

зического менеджмента¹ связана с перемещением ребенка в течение дня. В случае ухода за Антошей это очень тяжело, т.к. мальчик весит около 20 кг, а мама не умеет правильно и безопасно перемещать ребенка. Кроме этого, домашняя обстановка очень плохо приспособлена к жизни с таким ребенком.

Анализ случая в формате МКФ позволяет выделить связанные между собой нарушения, ограничения жизнедеятельности и факторы среды, которые влияют на риск развития вторичных осложнений. В результате вмешательство специалиста по физической реабилитации было основано на обучении родителей, которое проходило в домашней обстановке и было направлено на освоение техник правильного позиционирования и перемещения ребенка. Кроме этого, достаточно много времени уделялось адаптации домашней обстановки.

Международная классификация функционирования, таким образом, является основой «общего взгляда» на ребенка (ВОЗ, 2002, M. Battaglia et al., 2004). Ценность классификации для такого «общего взгляда» и диалога о ребенке в том, что она очень хорошо соотносится с личным опытом и специалиста, и родителя. Категории и понятия МКФ одинаковым образом применимы и к ребенку с нарушениями, и ко всем окружающим его людям. То есть описание ребенка в рамках МКФ понятно для родителей и специалистов самых разных специальностей, а, кроме этого, хорошо соотносится с их собственным опытом. Точно так же «общий язык» МКФ успешно используется при профессиональном обсуждении случаев и выработке командной стратегии ведения пациента.

Международная классификация функционирования как инструмент оценки инвалидности

Для «измерения» степени тех или иных нарушений и ограничений жизнедеятельности у детей было предложено множество методов. Однако, как показал анализ (R. J. Simeonsson и др., 2003), около половины измерительных инструментов могут быть использованы толь-

¹ Программа физического менеджмента – это 24-часовая программа профилактики вторичных осложнений, основанная на поддержании объема движений в суставах, позиционировании и смене положений тела в течение дня.

ко для детей первого года жизни, а множество других имеют те или иные возрастные ограничения. В клинической практике же очевидно на необходимость использования инструмента оценки, который позволял бы констатировать и документировать инвалидность ребенка любого возраста и, кроме этого, соотносился с общепризнанными подходами оценки инвалидности у взрослых. Кроме этого, такой оценочный инструмент должен позволять описывать все факторы, влияющие на инвалидность ребенка и определяющие специфику его «специальных потребностей», а также учитывать все важные факторы контекста. Такая оценка необходима как для экспертизы с целью установления инвалидности, так и для составления индивидуальной программы реабилитации ребенка.

Публикация МКФ в 2001 году предоставила профессионалам возможность использовать классификацию в качестве такого инструмента оценки инвалидности. В 2003 году в дополнение к основному тексту классификации на сайте Всемирной Организации Здравоохранения появилась Форма оценки, которая предлагалась для регистрации выявленных нарушений и ограничений (ВОЗ, 2003). Основная часть Формы оценки состоит из следующих разделов (см. таблицу 1).

таблица 1. Структура Формы оценки по МКФ и предлагаемые классификаторы¹

раздел МКФ	классификаторы
нарушения функций организма	степень тяжести нарушения
нарушения структур организма	степень тяжести нарушения природа изменений
ограничения активности и участия	деятельность (степень ограничения деятельности) возможности (степень ограничения активности)
факторы окружающей среды	препятствия способствующие факторы
иная контекстная информация	

Необходимо пояснить, что в самой классификации не содержится специфических инструментов оценки конкретных нарушений

¹ Перевод с англ. Ю.В. Князькиной, 2007.

и ограничений жизнедеятельности – МКФ позволяет только кодировать информацию о характере и выраженности тех или иных нарушений, ограничений и действия факторов среды. При этом для того, чтобы оценить, например, способность ребенка поддерживать позу сидя, специалисту по физической реабилитации необходимо использовать надежные и валидные специфические инструменты оценки, сделать вывод о выраженности данного ограничения активности, а затем оценить его, используя классификаторы для раздела «Ограничения активности и участия». Все предлагаемые классификаторы содержат критерии «тяжести» и позволяют оценить конкретное нарушение, ограничение активности и участия и действие факторов окружающей среды. Например, у ребенка имеется ампутация предплечья. По разделу «Нарушения структур организма» это код s730 «Структура верхней конечности», по классификатору «Степень тяжести нарушения» данное нарушение соответствует «Полному нарушению» (код 4), а по классификатору «Природа изменения» – коду 1 («Полное отсутствие»). Для лучшего понимания классификаторов «Деятельность» и «Возможность», которые предложены для раздела «Ограничения активности и участия», в Приложении к Форме оценки приводятся варианты вопросов к пациенту или его родственникам. Эти вопросы позволяют определить степень ограничения жизнедеятельности в зависимости от того, как человек выполняет задания или действия в актуальной для него среде (деятельность) и какие ограничения изначально присущи человеку (возможности). Например, для оценки такого вида активности, как мобильность, в качестве примера приведены следующие вопросы:

«(Возможности)

(1) При вашем нынешнем состоянии здоровья, насколько трудно вам ходить пешком на дальние расстояния (километр и более) без посторонней помощи?

(2) Как бы вы сравнили это с чьими-либо действиями, например с вашими же, но до того, как состояние вашего здоровья стало таким, какое оно есть сейчас?

(Или: «...с тем, что вы испытывали до того, как у вас появились проблемы со здоровьем или с вами произошел несчастный случай?»)

(Деятельность)

(1) В вашем нынешнем окружении насколько вам действительно трудно ходить пешком на дальние расстояния (километр и более)?

(2) Ваше нынешнее окружение усугубило или облегчило вам ходьбу пешком?

(3) В вашем данном конкретном окружении соответствуют ли, хотя бы примерно, ваши возможности ходить пешком на дальние расстояния без посторонней помощи вашим реальным возможностям?»

Необходимо отметить, что Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (ВОЗ, 2001) создавалась как универсальный инструмент, который можно использовать и для взрослых, и для детей. Однако, в ходе полевых испытаний после публикации Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности (ВОЗ, 1980) было отмечено, что использование данной классификации не вполне адекватно позволяет отразить состояние ребенка с учетом особенностей его развития и поведения. После публикации финальной версии МКФ в 2001 году была создана рабочая группа по разработке «детской» версии МКФ, которая позволила бы учесть особенности возникновения инвалидности у ребенка, оценить ее с учетом специфических особенностей детской инвалидности, документировать инвалидность ребенка с учетом факторов риска, которые важны в раннем возрасте и при проведении раннего вмешательства (R.J. Simeonsson, M. Leonardi, D. Lollar, 2004). В целом версия МКФ, адаптированная для детей и подростков, должна сохранять структуру основной версии МКФ, но ее содержание должно быть несколько модифицировано с учетом особенностей ребенка и подростка. Так, при разработке версии МКФ для детей и подростков имеющиеся домены МКФ были дополнены разделами, отражающими саморегуляцию ребенка, координацию, символическую и социальную игру и другими. Кроме этого, рабочая группа разработала специальный опросник для четырех возрастных групп (0–2, 3–6, 7–12 и 13–18 лет) для того, чтобы оценивать функционирование ребенка. Весной 2004 года первая версия МКФ версии для детей и подростков (ВОЗ, 2004) появилась на сайте Всемирной Организации Здравоохранения. В течение последующих нескольких лет проходили ее полевые испытания, а также работа по изучению ее надежности и специфичности для использования в различных клинических ситуациях. В настоящее время версия МКФ для детей и подростков утверждена Всемирной Организацией Здравоохранения, хотя перевод на все официальные языки ВОЗ еще не осуществлен.

Таким образом, Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (ВОЗ, 2001) – это:

- основа для «общего» взгляда на проблемы ребенка, важная как для междисциплинарного взаимодействия, так и для взаимодействия с родителями и самим ребенком;

- основа для междисциплинарной оценки ребенка и инструмент, позволяющий обсуждать направленность, обоснованность и эффективность программы помощи ребенку и его семье;

- универсальный инструмент, помогающий оценить степень выраженности и характер нарушений структуры и функции, а также степень выраженности и характер ограничений жизнедеятельности и действия факторов среды.

Однако, несмотря на то, что с момента публикации финальной версии МКФ прошло 7 лет и текст на русском языке доступен на сайте ВОЗ, использование классификации в нашей стране остается все еще очень ограниченным. Кроме этого, уровень осведомленности специалистов, работающих в области реабилитации/абилитации, относительно новых подходов к пониманию «инвалидности» и самой МКФ остается очень низким. Некоторые выводы о причинах такой низкой активности специалистов позволяют сделать результаты исследования, проведенного нами в 2003 году (Антонова Л.В., Ключкова Е.В., 2003), целью которого было изучить опыт использования МКФ в российской практике, выявить препятствия для использования этого инструмента и наметить пути для его более широкого применения.

Исследование проводилось в двух популяциях, имеющих разный опыт использования классификации. Первую группу составили врачи ($n_1 = 12$), имеющие более чем 2-летний опыт использования МКФ, которые письменно отвечали на вопросы специально разработанного опросника, состоявшего из «открытых» вопросов о достоинствах и недостатках МКФ, о возможностях для использования классификации и препятствиях для ее использования. Респонденты могли давать по несколько ответов на каждый вопрос. Вторая группа ($n_2 = 20$) состояла из специалистов, которые были включены в программу профессиональных супервизий; им был предложен опросник, содержащий «открытые» вопросы о том, полезно ли было использовать классификацию для разбора случаев, а также, на какие разделы МКФ при анализе проблем ребенка они обращают внимание в первую очередь и какие разделы им труднее всего анализировать.

Для анализа результатов, полученных в Группе 1, использовался SWOT-анализ. Сначала были проанализированы сильные стороны МКФ и возможности для ее использования, а затем препятствия для использования классификации и слабые стороны МКФ. Для более глубокого анализа ответы о сильных сторонах МКФ (39 ответов) были разделены по группам, в которых наиболее часто встречались следующие характеристики сильных сторон классификации:

- модель инвалидности, пригодная для использования в реабилитационной практике (20 ответов);
- полезность использования МКФ для планирования и проведения программы реабилитации (11 ответов);
- единый язык для специалистов, работающих в области реабилитации (6 ответов);
- возможность использовать МКФ для оценки эффективности и доказательности результатов реабилитации (2 ответа).

Затем по этим же группам были проанализированы ответы о возможностях использования МКФ в практике респондентов (34 ответа):

- полезность использования МКФ для планирования и проведения программы абилитации/реабилитации (15 ответов);
- единый язык для специалистов, работающих в области реабилитации (9 ответов);
- возможность использовать МКФ для оценки эффективности и доказательности результатов реабилитации (2 ответа);
- модель инвалидности, пригодная для использования в реабилитационной практике (2 ответа).

Нам представляется интересным, что в структуре ответов на более «абстрактный» относительно ежедневной клинической практики вопрос о сильных сторонах классификации преобладают характеристики, связанные с моделью инвалидности и полезностью классификации для планирования программы абилитации/реабилитации, причем указания на удачную для использования модель инвалидности значительно преобладают. В ответах на вопрос о возможностях использования классификации в ежедневной клинической практике МКФ как модель инвалидности заняла последнее место, а ответы о возможности ее использования для планирования помощи в абилитации/реабилитации и возможность использования терминологии МКФ как единого языка для специалистов, работающих в области реабилитации, – соответственно первое и второе место.

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru