

Kompleksinė pagalba raidos sutrikimų turintiems vaikams ankstyvosios reabilitacijos tarnybų kūrimosi laikotarpiu

Sigita Lesinskienė, Asta Kajokienė, Dainius Pūras

Vilniaus universiteto Socialinės pediatrijos ir vaikų psichiatrijos klinika

Raktažodžiai: raidos sutrikimai, ankstyvoji reabilitacija, tarpdisciplininė specialistų komanda, paslaugų organizavimas, vertinimas, paslaugų vartotojų poreikiai.

Santrauka. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos – tai specializuotos medicinos tarnybos, teikiančios kompleksinę pagalbą vaikams, turintiems raidos sutrikimų arba didelę jų tikimybę, bei šių vaikų šeimoms. Šiame straipsnyje pateikiama Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos tinklo kūrimosi situacija Lietuvoje, analizuojami turimi pasiekimai bei tolesnės veiklos plėtotos kryptys. Atliktas Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos veiklos tyrimas, kurio duomenys atspindėjo jos kūrimosi laikotarpio sunkumus: ne visiškai sukomplektuotos specialistų komandos, materialiniai sunkumai, metodikų, teorinių bei praktinių žinių stygius. Pediatrų, neurologų bei neonatologų bendradarbiavimo dėka anksti išaiškinami raidos sutrikimai, tačiau teikiamos pagalbos sistema dar nėra kompleksiška, tai ypač pabrėžtina apie vaiko psichologinės ir socialinės raidos aspektus. Neišnaudojamos vaikų lankymo ir aktyvaus jų stebėjimo namuose galimybės, pagalbą gauna tik Ankstyvosios reabilitacijos tarnybose aktyviai besilankančios šeimos.

Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos pobūdis dar nėra nusistovėjęs. Stiprioji Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos veiklos pusė – judesio raidos vertinimas ir kineziterapija. Vaikų motorinės raidos sutrikimai išaiškinami ir gydomi anksčiau ir dažniau negu psichologinės raidos bei psichikos sutrikimai. Kadangi vaikų raidos sutrikimams būdingas dažnas gretutinių ligų gydymas, tai, teikiant kompleksinę pagalbą, svarbios įvairių mokslo sričių žinios bei integralumas: raidos teorijų, neurologijos, neuropsichologijos, vaikų psichiatrijos, socialinės pediatrijos.

Įvadas

Literatūroje pažymima, jog Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos (ART) teikiama pagalba ypač reikalinga tam tikroms ankstyvojo ikimokyklinio amžiaus vaikų grupėms: 1) turintiems nustatytų raidos sutrikimų arba vaikams, kurių raida sulėtėjusi, taip pat vaikams, kuriems yra didelė protinio atsilikimo tikimybė (pvz., turi sensorinių pažeidimų, serga Dauno sindromu, autizmu ir kt.); 2) vaikams, turintiems biomedicininio rizikos veiksnių (mažas gimimo svoris, neišnešiotumas, įgimtos infekcijos, pvz., AIDS ir kt.); 3) vaikams, turintiems psichologinių ir socialinių rizikos veiksnių (tėvų nepriežiūra arba prievarta vaiko atžvilgiu, psichoaktyviomis medžiagomis piktnaudžiaujantys tėvai, protiškai atsilikę arba labai jauni tėvai, skurdas ir kt.) (1–3). Pacientams dažnai nustatoma įvairių biomedicinos ir aplinkos rizikos veiksnių deriniai. Įrodyta, jog tokiais atvejais teikiant ankstyvąją kompleksinę pagalbą vaikams ir jų šeimoms, rezultatai būna geri. Raidos sutrikimų neatsiranda arba ryškiai

sumažėja jų sunkumo laipsnis. Vaikai lengviau integruojasi į švietimo įstaigas, sumažėja invalidumo grėsmė (4–6).

Lietuvoje ilgą laiką ši specializuota pagalba nebuvo teikiama. Situacija pradėjo keistis kartu su Lietuvos nepriklausomybės atkūrimu, didelę įtaką ART tinklo kūrimuisi Lietuvoje turėjo Respublikinės universitetinės ligoninės Vaiko raidos centras (RUL VRC) ir Vilniaus universiteto Vaikų psichikos sveikatos centro (nuo 1997 VU Socialinės pediatrijos ir vaikų psichiatrijos klinika) įkūrimas bei veikla, naujų efektyvių pagalbos būdų sutrikusios raidos vaikams bei jų šeimoms diegimas (7, 8). Pažymint Vaiko raidos centro dešimtmetį, derėtų prisiminti jo kūrimosi ištakas. Kuriant naują centrą, pirmiausia buvo siekiama tirti tas psichinės sveikatos sritis, tuos vaikus ir jų šeimas, kuriems tuo metu pagalba buvo neteikiama arba teikiama minimaliai. Išryškėjo dvi pagrindinės tendencijos: 1) vaiko raidos sutrikimai buvo diagnozuojami per vėlai;

- 2) nebuvo kompleksinės įvairiapusės pagalbos, teikiantys paslaugas specialistai dirbo skirtingose įstaigose bei institucijose, jų rekomendacijos neretai prieštaravo viena kitai;
- 3) stigo darnios ne vien į vaiką, bet ir į jo šeimą orientuotos įvairių specialistų veiklos.

Buvo kaupiama patirtis, vertinami požiūriai, analizuojami mokslo pasiekimai. Nauji specialistų komandinio darbo principai buvo įdiegti į klinikinę praktiką RUL VRC. Daug padėjo bendradarbiavimas su kitų šalių kolegomis, galimybė mūsų specialistams pasitobulinti panašiuose kitų šalių centruose.

Vykdam 1996 m. gegužės 10 d. Vyriausybės nutarimu Nr.559 patvirtintą Valstybinę sutrikusios raidos vaikų sveikatos programą, pasiūlyta kurti Lietuvoje ankstyvasias reabilitacijos tarnybas. Sveikatos draudimo įstatyme ir naujausiuose jo poįstatyminiuose aktuose buvo numatyta galimybė teikti ligonių kasų apmokamas šio pobūdžio paslaugas asmens sveikatos priežiūros įstaigų struktūriniuose padaliniuose – tai psichikos sveikatos centruose ir vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybose (ART). Numatytas ART tikslas: kuo anksčiau nustatyti vaiko raidos sutrikimus, vykdyti šių sutrikimų ir tokių vaikų invalidumo pirminę, antrinę ir tretinę prevenciją, sutrikusios raidos vaikų kompleksinę reabilitaciją bei jų integravimą į visuomenę bei švietimo sistemą. ART Lietuvoje pradėjo kurtis spontaniškai, stokodamos darbo metodikų bei patirties, tačiau kūrimosi procese buvo matomas didelis teikiamų paslaugų reikalingumas visuomenei.

2000–2001 m. atliktas tyrimas, siekiant išana-

lizuoti ART veiklos ypatumus. Tiriamuoju laikotarpiu Lietuvoje veikė 32 ART (1 pav.). Todėl tikslinga apžvelgti ir išanalizuoti teikiamos pagalbos raidos sutrikimų turintiems vaikams situaciją Lietuvoje.

Šio darbo tikslas – išanalizuoti teikiamos pagalbos ikimokyklinio amžiaus vaikams, turintiems raidos sutrikimų, situaciją ir galimybes, išnagrinėti paslaugų vartotojų poreikius bei nuomonę, įvertinti susikūrusių ART veiklą bei parengti rekomendacijas tolesniam šių tarnybų veiklos plėtojimui.

Tirtųjų kontingentas ir darbo metodai

Tyrimas vyko atsitiktiniu būdu pasirinktose keturiose Lietuvos ART. Informacija buvo kaupiama ir tyrimo duomenys skelbiami laikantis anonimiškumo principų tiek tirtųjų gydymo įstaigų, tiek ir respondentų atžvilgiu. Tyrimui naudota: a) autorių parengti klausimynai; b) diskusijų su ART dirbančiais specialistais grupės (1,5–2 val. pusiau standartizuotas interviu su visais ART komandos nariais analizuojant darbo patirtį); c) ligos istorijų analizė pagal autorių parengtą schemą apimant bendruosius ligos istorijų rašymo principus pagal biopsichosocialinę paradigmą.

Šiam tyrimui naudoti keturi mūsų parengti klausimynai:

- 1) klausimynas poliklinikos specialistams (4 klausimai);
- 2) klausimynas poliklinikos lankytojams (10 klausimų ikimokyklinio amžiaus vaikų tėvams);
- 3) klausimynas ART pacientų tėvams (21 klausimas);
- 4) klausimynas ART specialistams (26 klausimai).

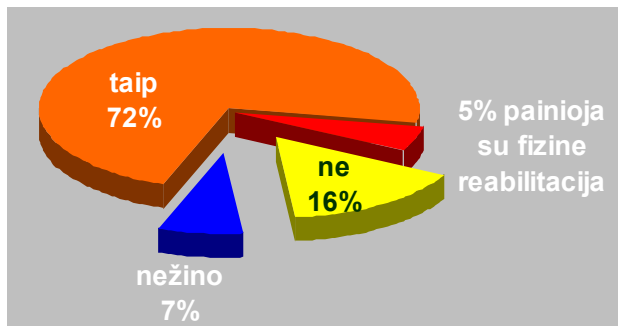


1 pav. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos Lietuvoje (n=32)

Rezultatai

Klausimynas poliklinikos specialistams

Apklausti 83 vaikų poliklinikos specialistai (pediatrai, neurologai, kiti gydytojai, slaugytojos). Į klausimą „Ar jūsų poliklinikoje veikia ART?“, „taip“ atsakė 64 (4 iš jų ART supainiojo su fizine (medicinine) reabilitacija), „ne“ – 13, „nežinau“ – 6 (2 pav.).



2 pav. Atsakymai į klausimyno poliklinikos specialistams klausimą „Ar jūsų poliklinikoje veikia ART?“

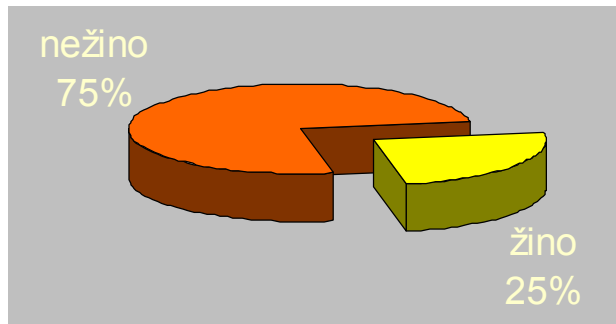
Į klausimą „Kokiais atvejais jūs siųstumėte vaiką į ART?“ respondentai atsakydami pažymėdavo po kelis klausimyne pateiktus atsakymų variantus (lentelė). Pateikiant šį klausimą, norėta išsiaiškinti pacientų siuntimų į ART tikslumą ir kitų specialybių kolegų nuomonę bei žinias apie ART teikiamas paslaugas. Tiksliausias atsakymas iš pateiktų variantų buvo „kompleksiniam vaiko raidos įvertinimui“. Detalus laboratorinis, funkcinis vaiko sveikatos būklės ištyrimas bei įvertinimas turėtų vykti poliklinikose, tai turėtų organizuoti apylinkės pediatras, bet ne ART.

Klausimynas vaikų poliklinikos lankytojams

Klausimynas buvo pateikiamas ikimokyklinio amžiaus vaikų tėvams. Iš viso užpildyta 81 anketa. Klau-

simyną pildė 72 motinos ir 9 tėvai, kurie augino 36 berniukus ir 45 mergaites. 48 iš jų į polikliniką buvo atvykę dėl profilaktinio vaiko sveikatos patikrinimo ar skiepų, 25 – dėl vaiko ligos gydymo, 8 – dėl sveikatos kontrolės po paskirto gydymo.

Į klausimą, ar jie žino apie poliklinikoje veikiančią ART, „taip“ atsakė 20, „ne“ – 61 respondentas (3 pav.).



3 pav. Poliklinikos lankytojų atsakymai į klausimą „Ar jūs žinojote apie poliklinikoje veikiančią ART?“

Buvo klausama, ar tėvai informuoti apie ART teikiamų paslaugų pobūdį, jų darbo principus bei kreipimosi į šią tarnybą tvarką: „taip“ atsakė 19, „ne“ – 9, 53 į klausimą neatsakė.

Domėtasi, iš kur tėvai gavo informaciją apie jų poliklinikoje veikiančią ART. Klausimyne buvo pateikti atsakymai, išvardyti dirbantys specialistai, registratūros darbuotojai bei poliklinikos informacinė medžiaga. Į šį klausimą atsakė 17 tėvų, 12 (70,6 proc.) jų nurodė, kad informaciją gavo iš apylinkės pediatro, 5 (29,4 proc.) – iš gydytojo neurologo.

Dešimt tėvų nurodė, kad dėl vaiku kylančių sunkumų buvo kreipęsi į ART. Patenkinti ART veikla buvo šeši, iš dalies patenkinti trys, nepatenkintas vienas.

Lentelė. Atsakymai į klausimą poliklinikos specialistams „Kokiais atvejais jūs siuntėte vaiką į ART?“

Eil. Nr.	Klausimyne pateiktas atsakymo variantas	Atsakymą pateikusių specialistų skaičius
1	Jeigu vaikas turi motorikos (judesių) sutrikimą	71
2	Jeigu vaikas turi neurologinių sutrikimų	65
3	Jeigu vaikas turi kalbos sutrikimų	58
4	Kompleksiniam vaiko raidos įvertinimui	54
5	Jeigu vaikas turi emocinių ir (ar) elgesio sunkumų	52
6	Jeigu vaikas turi regos, klausos sutrikimų	24
7	Detaliu laboratoriniu, funkcinu ištyrimu	17
8	Tinkamų vaistų parinkimui	11
9	Kitais čia nepaminėtais atvejais	8

Į prašymą pateikti savo pasiūlymus ART veiklai gerinti neatsakė nė vienas respondentas.

Klausimynas ART pacientų tėvams

Į klausimyno klausimus atsakė 19 tėvų (iš jų 16 motinų ir 3 tėvai), auginančių 13 berniukų ir 6 mergaites (vaikų amžius $9,1 \pm 7,9$ mėn.). Dėl esančios negalios 2 (10,5 proc.) vaikams iš 19 pripažintas invalidumas.

Į ART vaikus siuntė: neurologas – 12 (63 proc.), apylinkės pediatras – 6 (32 proc.), ir bendrosios praktikos gydytojas – 1 vaiką (5 proc.). Išaiškėjo, jog kai kuriose poliklinikoje priimta tokia tvarka, kad pediatras, įtaręs raidos sutrikimą, pirmiausia turi siųsti konsultuotis pas neurologą, ir neurologas sprendžia, ar siųsti vaiką į ART.

Dauguma tirtų ART pacientų vaikų, net 17 (90 proc.), ART pirmą kartą buvo konsultuoti jau kūdikystėje. Vaikų siuntimas į ART pirmaisiais gyvenimo metais rodo gerą ir savalaikį raidos sutrikimų išaiškinimą.

Į klausimą „Kokią pagalbą jūs ir jūsų vaikas gauna ART?“ tėvai atsakė: mankštą ir (ar) masažą – 14, psichologo konsultacijas – 5, informaciją vaiko auklėjimo klausimais – 3, logopedo konsultacijas – 3, „vaikas stebimas, mokosi bendrauti“ – 1.

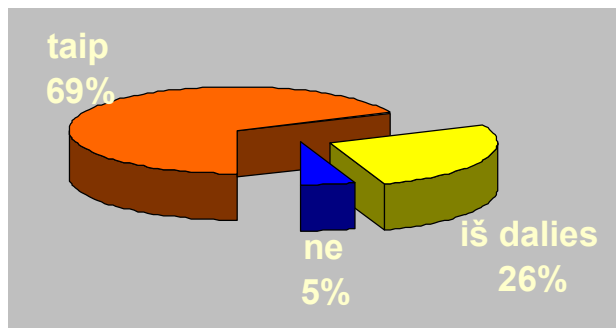
Klausėme, „Kas pirmas pastebėjo jūsų vaiko sutrikimą ir kiek metų buvo jūsų vaikui?“. Iš 12 atsakiusių 7 (58 proc.) sutrikimą pastebėjo tėvai, 5 (42 proc.) vaikų – specialistai.

Į klausimą „Kokia jūsų vaiko diagnozė?“ tėvai atsakė: padidėjęs arba sumažėjęs raumenų tonusas – 8; gimdymo trauma – 3; neišnešiotumas ir fizinės raidos sulėtėjimas – 2; nebuvo kojų atramos – 1; netaisyklingas pėdų statymas – 1; encefalopatija – 1; padidėjęs nervingumas – 1; raidos atsilikimas – 1; specifinis motorinės raidos sutrikimas – 1. Atsakymuose pagrindinis dėmesys atkreiptas į motorinės raidos sutrikimus arba jų tikimybę.

Klausėme, „Kas poliklinikoje jus informavo apie jūsų vaikui kylančius sunkumus ir išsamiai supažindino su diagnoze?“. Tėvai atsakė, kad juos informavo neurologas – 12 tėvų, pediatras – 4, psichologė – 1, kineziterapeutas – 1, „niekas neinformavo“ – 1.

Į klausimą „Ar gavote išsamią informaciją apie jūsų vaiko negalią?“, „taip“ atsakė 13, „iš dalies“ – 5, „ne“ – 1 (4 pav.).

Klausėme tėvų, kokie vaiko sutrikimai jiems kelia didžiausią rūpestį. Pateikiame autentiškus tėvų atsakymus: „dabar jokių, jau jokių sunkumų“ – 5, nervingumas, irzlumas – 1, kūdikio liemens palinkimas į skirtingas puses – 1, nugulėta galva, rachito požymiai



4 pav. Klausimyno ART pacientų tėvams atsakymai į klausimą „Ar gavote išsamią informaciją apie jūsų vaiko negalią?“

– 1, kalbos sutrikimas – 1, atsilikimas – 1, maitinimas, tolesnė raida – 1, hemangioma ant veido, fimozė – 1, sunkiai atsisėda – 1, raidos sutrikimas – 1, šleivapėdystė – 1, silpna pečių juosta – 1, visos – 1. Ne visus tėvų atsakymus galima priskirti (pagal paskirtą indikaciją) ART pacientų kontingentui. Penki tėvai nurodė, jog neturi jokių sunkumų dėl savo vaiko. Tą galima būtų paaiškinti arba tėvų esamų sunkumų, susijusių su ilgalaikiu vaiko raidos sutrikimu, neigimu, kitų nebrandžių psichologinių gynybų taikymu, arba lankymusi ART ne pagal indikacijas, arba tėvų ir ART specialistų vieni kitų nesupratimu.

Dėl specializuoto vaiko ištirimo į kitas gydymo įstaigas buvo nusiųsti 6 (32 proc.) pacientai. Į privačias gydymo įstaigas buvo kreipęsi penkių vaikų tėvai (26 proc.). Už vaiko gydymą dalinai mokėjo 8 (42 proc.) respondentai, pirkę vaistus bei specialią įrangą.

Tėvai patikino, kad ART nuo jų namų yra iki 10 km – 16 (84 proc.), iki 20 km – 3 (16 proc.). Iš atsakiusių 5 (26 proc.) pažymėjo, kad, atvykstant į ART, jiems kyla vaiko transportavimo sunkumų.

Tėvai nurodė, kad didžiausia parama, auginant vaiką, turintį raidos sutrikimą, yra: šeima, artimieji – 5, gydytojas – 4, psichologė – 2, spec. literatūra, knygos – 2, meilė, tikėjimas – 1, paramos neprireikė – 1, neatsakė – 4.

Tėvai pateikė šiuos pasiūlymus ART veiklai gerinti: ART materialinės bazės stiprinimas, darbo sąlygų gerinimas 8 (42 proc.), specialistų kvalifikacijos kėlimas – 2 (11 proc.), gydymo kurso pratęsimas – 1 (5 proc.), pasiūlymų nepateikė 8 tėvai (42 proc.).

Klausimynas ankstyvosios reabilitacijos tarnybos specialistui

Apklausti visi keturių tirtųjų ART specialistai. Užpildyta 18 anketų. Trys (75 proc.) iš keturių ART buvo ne visiškai suformuotos multidisciplininės komandos: vienur stigo psichologo, kitur – socialinio darbuotojo.

Socialiniu pediatru dirbo vaikų neurologas arba pediatras. Ilgiausias darbo stažas ART buvo treji metai (1 respondentas), trumpiausias – 3 mėnesiai. ART specialistų darbo stažo vidurkis – 23 mėnesiai.

Į klausimą “Kiek vidutiniškai per dieną jums tenka priimti pirmą kartą atėjusių pacientų?” iš 18 apklaustųjų atsakė 13 (72 proc.), 5 respondentai neatsakė. Vidutiniškai per dieną ART specialistai priima 2–3 pacientus, atėjusius pirmą kartą. Ne pirmą kartą besikreipiančių pacientų (į šį klausimą atsakė 16 (89 proc.) respondentų) vienam specialistui vidutiniškai tenka priimti 4–6 per dieną. Duomenys rodo gana didelį darbo krūvį, o tai galima būtų paaiškinti neteisingai respondentų supratimu ir interpretuotais atsakymais apie darbą ne tik su ART pacientais visos darbo dienos metu, arba noru parodyti gerus rezultatus, arba pernelyg dideliu ART specialistų darbo krūviu, galinčiu turėti įtakos darbo kokybei. Vienam pacientui skiriamas laikas svyruoja tarp 20 min. – 1 val. (vidutiniškai – 36 min.). Rekomenduotinas optimalios užsiėmimo su pacientu trukmės vidurkis – 49 minutės.

ART specialistų taikomos metodikos: Miuncheno funkcinė diagnostika, DISC, Bobat terapija, Vojta terapija, kineziterapija, masažas, kalbos korekcija, maitinimo terapija, St.Gallen terapija, Montessori terapija, psichologo klinikinis tyrimas ir konsultacijos, žaidimų terapija, individualus tėvų konsultavimas, grupinė terapija.

ART specialistai nurodė šias juos dominančias sritis: tikslios diagnozės patvirtinimas, pirmą kartą išaiškinti sutrikimai, neišnešioti kūdikiai, cerebrinis paralyžius, epilepsija, maži vaikai, mišrių sudėtingų sutrikimų turintys vaikai, agresyvumas, emociniai sutrikimai, hiperaktyvumas, autizmas.

Visos apklaustosios ART sistemai rengė komandos pasitarimus. Komandos pasitarimų trukmė svyravo tarp 1–5 val. (vidurkis – 2,5 val.). Komandos pasitarimo metu buvo aptariami vidutiniškai trys pacientai. ART specialistų rekomenduotinos optimalios komandos pasitarimo trukmės vidurkis – 2 val. (svyravo tarp 30 min. – 6 val.).

Gydymo kurso metu pacientas medikų komandoje aptariamas vidutiniškai tris kartus. Rekomenduotinas optimalus paciento aptarimų skaičius – 3 (4 respondentai siūlė rengti komandos pasitarimus individualiai atsižvelgiant į jų poreikį bei paciento būklę).

Klausėme, kaip specialistai įtraukia tėvus į vaiko terapijos procesą. Specialistų atsakymai: išklauso tėvų pageidavimus, aiškina vaiko raidos ypatybes, tėvai dalyvauja užsiėmimuose, tėvai mokomi tinkamai prižiūrėti vaiką namuose, informuoja tėvus apie vaiko būklę ir savo pastebėjimus, pataria, supažindina su

terapijos tikslais, dalija atmintines, konsultacijos metu paaiškina, kad sprendimų būdų ieškos kartu su tėvais, kviečia tėvus dalyvauti ART specialistų komandos pasitarimuose.

ART specialistai nurodė, kada jiems lengviau dirbti. Dažniausi atsakymai buvo “su vaikais iki metų”, “su ankstyvojo amžiaus vaikais”. Kyla klausimas, kodėl? Šie rezultatai gali rodyti ART veiklos sutelkimą į ankstyvąjį vaikų amžių ir mažesnę darbo patirtį su vyresnio amžiaus vaikais, arba išryškėjusių ilgalaikių vaiko raidos sutrikimų buvimo sukeltomis psichologinėmis pasekmėmis tiek tėvams, tiek ir specialistams. Kitos atsakymų grupės buvo: “kai randamas geras kontaktas ir bendravimas su vaiko tėvais”, “nustačius tikslią diagnozę”, “su raidos sulėtėjimą turinčiais vaikais”.

Specialistai nurodė, kad didžiausių sunkumų kelia pacientai, kurie: turi sunkią raidos patologiją – 6, turi psichologinių ir bendravimo sunkumų – 3, turi buitinių sunkumų arba yra asocialūs tėvai – 3, kai yra neteisinga tėvų nuostata arba blogas auklėjimo stilius – 3, sutrikę santykiai vaiko šeimoje – 1, turi autizmo sutrikimą – 1, kai vaikui daugiau kaip metai – 1.

Visi specialistai buvo dalyvavę mokymo kursuose, tiesiogiai susijusiuose su ART veikla. Specialistai nurodė, kad norėtų pagilinti savo profesines žinias iš šių sričių: vaikų psichologijos, psichoterapijos, šeimos konsultavimo – 6, kineziterapijos, judesio patologijos gydymo – 3, išmokyti specifinių diagnostikos ir gydymo metodų – 2, visų sričių – 2, darbo organizavimo bei dokumentų tvarkymo – 2, dirbti su cerebrinį paralyžių turinčiais vaikais – 1, maitinimo terapijos – 1, dirbti su agresyviais ir hiperaktyviais vaikais – 1.

ART specialistai nurodė šiuos savo darbo sunkumus: patalpų ir priemonių stygius, mažas apmokėjimas, žinių ir praktinių įgūdžių stoka, sunkumai susisiekti su toliau nuo ART gyvenančiais tėvais, tarnybinio transporto stygius, visuomenės nesupratimas, kolegų ignoravimas, tėvų abejingumas ir pasyvumas, komandos formavimo sunkumai, didelis darbo krūvis, administracija nesupranta darbo esmės.

ART specialistai pateikė šiuos pasiūlymus ART veiklai gerinti: plačiau informuoti visuomenę ir medicinos personalą apie ART veiklą – 2, didesnio finansavimo – 1, neriboti užsiėmimų skaičiaus arba padidinti lovadienių skaičių, lovadienius skirti priklausomai nuo sutrikimo pobūdžio – 3, bendradarbiauti ir konsultuotis su kitų ART specialistais – 1, skirti socialinio darbuotojo etatą – 1, literatūros, tobulinimosi kursų, metodinių žinių – 3, nepriklausyti nuo poliklinikos ir turėti autonominių finansavimą – 2, į ART turėtų būti priimami ir vaikai, lankantys

nespecializuotus darželius –1 (nes dabartinė priėmimo į ART tvarka neskaitina raidos sutrikimų turinčių vaikų integravimo į bendruomenę).

ART komandų diskusijos – apklausos rezultatų analizė

ART specialistai noriai dalyvavo pokalbiuose. Buvo atvirai klausiama apie darbo organizavimą, patirtį bei išylančius sunkumus. Toliau pateikiamas diskusijose iškilusių temų apibendrinimas.

- Išryškėjo aktyvus ART specialistų dalyvavimas ir siekiai gerinti, plėtoti tarnybos veiklą.
- Ne visos tirtosios komandos buvo sukomplektuotos. Stigo psichologų, socialinių darbuotojų. Ne visi specialistai komandoje dirbo pilnu krūviu. Kai kurie iš jų vienu metu dirbo 2–3 darbovietėse.
- Visos tirtosios ART dirbo komandos principu. Trijose iš keturių tirtų tarnybų pirmasis susitikimas su vaiku ir tėvais planuojamas iš anksto dalyvaujant visiems komandos nariams.
- Norint patekti į ART susidaro eilės, laukti tenka iki kelių mėnesių. Visi aplaustieji pabrėžė, kad skiriamų 18 lovadienių vienam vaikui, turinčiam sunkų raidos sutrikimą, gydyti nepakanka. Be to, teritorinės ligonių kasos (TLK) pageidauja, jog metinis lovadienių limitas būtų panaudotas per trumpiausią laiką, taip iki kitų kalendorinių metų vaikas lieka be ART specialistų priežiūros. Tolesniam gydymui bei reabilitacijai pacientai dažniausiai siunčiami į RUL VRC stacionarą arba Druskininkų sanatoriją „Saulutė“.
- Kitas paslaugų apmokėjimo sunkumas – vaikai, lankantys bendrojo pobūdžio nespecializuotus vaikų darželius. Jie negauna juose reikiamos specialistų pagalbos, o TLK jie priskiriami tai pačiai grupei kaip ir specializuotus darželius lankantys vaikai (jie ten gauna specialistų pagalbą). Šis reiškinys pažeidžia vaiko teises ir stabdo jo integravimo į visuomenę procesą.
- Nėra visiškai aiški vaikų gydymo ir reabilitacijos taktika, kuriems be kitų raidos sutrikimų nustatomas kurtumas ir (ar) aklumas.
- Visiems ART specialistams yra sunku pirmą kartą pranešti apie vaiko negalią tėvams. Jie teigia, kad tėvai labai skausmingai išgyvena pirmąją žinią apie vaiko raidos sutrikimą, dažnai nepriima šios informacijos, neigia vaiko sutrikimą ir atsisako tolesnės pagalbos. Specialistai pabrėžė žinių ir patyrimo stoką konsultuojant tokias šeimas.
- Gera patirtis – tėvų mokymo bei savipagalbos grupių organizavimas. Parengus tinkamus projektus šių grupių rengimui, dažnai gaunamas pa-

pildomas finansavimas.

- Visose tarnybose buvo pabrėžiamas poreikis lankyti pacientus jų namuose, ypač vaikus, gyvenančius kaimuose ir vienkiemiuose. Tačiau specialistų vizitui į namus stinga lėšų ir, žinoma, transporto. Nepaisant šių sunkumų, kai kurios ART vykdavo pas pacientą kaimo vietovėse. Jų praktika parodė, kad ne visuomet tėvai atvykusią komandą išileidžia į namus. Būtina ieškoti alternatyvių būdų, kaip užmegzti bendradarbiavimą su tėvais ir teikti pagalbą vaikui, turinčiam negalią.
- Kyla daug sunkumų ir neaiškumų renkant duomenis, o ypač pildant ligos istorijas. ART perimti RUL VRC dokumentų pavyzdžiai, tačiau stokoja ma sistemingos metodikos.
- ART bendradarbiavimo su kitomis institucijomis, besirūpinančiomis vaikais ir vaiko teisėmis, būtinumas.
- ART specialistai nurodė daug bendradarbiavimo sunkumų tiek savosios poliklinikos viduje, tiek ir su kitomis asmens sveikatos priežiūros įstaigomis. Gera patirtis: bendradarbiavimą su kitų specialybių kolegomis ART specialistai mėgino stiprinti, informuodami juos apie savo veiklą, ruošdami pranešimus bendrose poliklinikų konferencijose, platindami informacinius lankstinukus, ruošdami informacinius standus.
- Gera patirtis – atsiradęs poreikis ir besimezgantis bendradarbiavimas su kitų ART specialistais, dalijimasis patirtimi, siekimas kartu ginti ir atstovauti savo interesus.

Ligos istorijų analizė

Tyrimo metu keturiose ART nagrinėtos 2000 metų sausio – spalio mėnesiais gydytų vaikų ligos istorijos (n=411). Per dešimt mėnesių vienoje ART vidutiniškai apsilankė 103 pacientai. Nustatytos šios klinikinės diagnozės: specifinis judesių raidos sutrikimas (F82) – 165, kalbos išraiškos ir tarimo sutrikimai (F80) – 64, mišrus specifinis raidos sutrikimas (F83) – 59, naujagimių raumenų tonuso sutrikimas (P94.8) – 44, įvairiapusiai raidos sutrikimai (F84) – 19, vaikų cerebrinis paralyžius (G80-82) – 10, elgesio ir emocijų sutrikimai (F91-93) – 10, socialiniai rizikos veiksniai – 8, mikčiojimas (F98.5) – 7, protinis atsilikimas (F79) – 4, hiperkineziniai sutrikimai (F90) – 4, miego ir budrumo sutrikimas (G47.2) – 2, valgymo sutrikimas vaikystėje ir kūdikystėje – 1, kitos diagnozės, nurodytos po vieną kartą – 14.

Pastebėta tendencija, jog vaiko ligos istorijoje smulkiai aprašomi pediatro, neurologo nustatyti sutrikimai, atliktų tyrimų duomenys, kad mažai dėmesio skiriama gyvenimo bei šeimos anamnezei, vaiko ir

tėvų bendravimo, socialinio adaptavimosi ypatumams. Ligos istorijose akivaizdžiai atsispindėjo stiprioji ART veiklos pusė – judesių raidos vertinimas ir kineziterapija.

Diskutuoju su specialistais, pastebėta, kad neretai kruopščiai surinkta gyvenimo anamnezė, informacija apie šeimos situaciją ir vaiko istoriją dažnai net neįrašoma.

Rezultatų aptarimas

ART egzistavimas bei jų veiklos kryptis nėra plačiai žinomas ir suprantamas nei poliklinikų lankytojams, nei poliklinikų, kuriose jau veikia ART, darbuotojams. Pacientai į ART dažniausiai siunčiami neurologų (antrinio lygio specialistas, siunčia antrinio lygio specialistui), kai, remiantis sveikatos apsaugos numatyta tvarka, įtarti galimus raidos sutrikimus ir siųsti pacientus specializuotos pagalbos privalėtų bendrosios praktikos gydytojas arba apylinkės pediatras (pirminio lygio specialistas – antrinio lygio specialistui).

Į ART pacientai dažniausiai atvyksta turėdami vaikų neurologo siuntimą, rečiau – pediatro, kartais BPG. Dažniausiai tai vaikai iki metų, turintys judesių raidos sutrikimų. Į ART galėtų daugiau siųsti pirminės grandies gydytojai, jie galėtų pastebėti ne vien motorinės raidos sutrikimus ar pavojų, kad jų atsirastų bei daugiau dėmesio skirti pažintinės veiklos, elgesio, emocijų raidai, psichologinio ir socialinio vaiko adaptavimosi ypatumams.

Apibendrinus ir tėvų, ir ART specialistų atsakymus į anketų klausimus ir ligos istorijų tyrimo medžiagą, galima teigti, kad pastaraisiais metais ART dažniausiai teikia paslaugas vaikams, turintiems motorinės raidos sutrikimų ar tik vieną simptomą (dažnai diagnozuojamas raumenų tonuso sutrikimas), o mažų vaikų psichopatologijos diagnostika nepakankama. ART dokumentacijoje stigo vaiko raidos vertinimo ir aprašymo kompleksškumo. Vertinant vaiko raidą, dažniausiai buvo akcentuojama neurologinė bei pediatriinė patologija, mažai dėmesio skiriama stiprioms vaiko raidos pusėms, šeimos psichologinei būklei įvertinti. Pastarosios charakteristikos yra svarbios tolesnio terapijos plano sudarymui (9, 10).

Nepaisant materialinių sunkumų bei kai kuriose tarnybose dar ne visiškai suformuotų komandų, ART veiklos pobūdis remiasi komandos darbo principu. Taigi tėvams nereikia keletą kartų įvairiems specialistams pasakoti vaiko ligos istorijos bei anamnezės ir jau po pirmojo vizito komandoje galima sudaryti diagnostikos ir gydymo planą, komandos nariams pasidalyti veiklos sritimis, numatyti ir koordinuoti tarpusavyje darbo tikslus, metodus ir uždavinius.

ART specialistai kritiškai vertina pirmuosius veiklos metus, išvardija darbo sunkumus, išreiškia susirūpinimą ir profesinį suinteresuotumą darbo tobulinimu, naujų metodikų įsisavinimu bei teikiamos pagalbos galimybių plėtote.

Išvados

1. Tyrimo duomenys atspindėjo ART kūrimosi laikotarpio sunkumus: ne visiškai sukomplektuotos specialistų komandos, materialiniai sunkumai, metodikų ir teorinių bei praktinių žinių stygius.

2. Poliklinikos lankytojams ir net poliklinikoje dirbantiems kitų sričių specialistams trūko informacijos apie ART veiklą ir darbo pobūdį.

3. Pediatrų, neurologų bei neonatologų bendradarbiavimo dėka vyksta ankstyvas raidos sutrikimų išaiškinimas, tačiau teikiamos pagalbos sistema dar nekompleksinė, ypač apimant vaiko psichologinės ir socialinės raidos aspektus.

4. Neišnaudojamos vaikų lankymo ir aktyvaus stebėjimo namuose galimybės, pagalbą gauna tik pačios aktyviai ART besilankančios šeimos.

5. Vaikų motorinės raidos sutrikimai išaiškinami ir gydomi anksčiau ir dažniau už psichinės raidos sutrikimus. Specialistai yra kompetentingi nustatant ir gydant judesių raidos sutrikimus.

6. Specialistų, o ir pačių tarnybų veiklos pobūdis nėra galutinai nusistovėjęs ir aiškus. ART funkcijos persipina su vaikų reabilitacija, vaikų neurologija ir psichiatrija, todėl ART veikloje labai svarbus įvairių mokslo sričių integralumas.

7. Rengiant specialistus darbui ART, reikėtų tęsti įvairių mokyklų disciplinų turimų žinių integravimą siekiant išsamaus kompleksinio raidos ir jos sutrikimų suvokimo.

Complexity of help for children with developmental disabilities in the context of creation of Early Rehabilitation Services

Sigita Lesinskienė, Asta Kajokienė, Dainius Pūras

Department of Social Pediatrics and Child Psychiatry, Vilnius University, Lithuania

Key words: early intervention, developmental disabilities, multidisciplinary team, social pediatrics, service organization, assessment, needs of the consumers of early intervention services.

Summary. During of the years of restoration of independence of Lithuania a new model of services for children with developmental disorders was designed by Vilnius Child Development Center and Clinic of Social Pediatrics and Child Psychiatry, Vilnius University, and started to be implemented throughout all the country. Analysis of current situation of early intervention services in Lithuania is presented. The study was carried at the four randomly selected early intervention services. Patients and specialists of early intervention services together with patients and specialists of polyclinics where the services are located were interviewed using the questionnaires developed by the authors. Complexity of views of services providers and consumers together with the aspects of distribution of the information about the early intervention services and cooperation of early intervention services with other professionals was analysed. Data of the focus groups discussions with the specialists of early intervention services and analysis of the case histories are also presented.

The data reflected the problems of the process of establishing the new services, period of creation and difficulties of working with children having severe disturbances and their families. Diagnosing and treatment of motor disabilities were dominating while emotional and behavioral disorders were underdiagnosed, case histories lacked complexity of the biopsychosocial view. Recommendations for the ways for future development are provided stressing the importance of seeking more complex interventions including psychosocial aspects of child development and family counseling.

Correspondence to S. Lesinskienė, Department of Social Pediatrics and Child Psychiatry, Vilnius University, Vytauto 15, 2004 Vilnius, Lithuania. E-mail: sigtalesinskiene@vrc.vu.lt

Literatūra

1. Levine MD, Carey WB, Crocker AC. Developmental-behavioral pediatrics, 3rd edition. W B Saunders company, The Curtis Center, Philadelphia, Pennsylvania 19106; 1999, p. 793-802.
2. Sameroff AJ. Models of development and developmental risk. In Zenah C H (ed): Handbook of Infant Mental Health. New York, Guilford Press; 1993, p. 3-13.
3. Perrin H, Kahn RS, Bloom SR, Davidson S, Guyer B, Hollinshead W, Richmond JB, Walker DK & Wise PH. Health care reform and the special needs of children. J Pediatrics, 90, p.504-8. Dodge KA., Pettit GS & Bates JE. Socialization mediators of the relation between socioeconomic status and child conduct problems. J Child Development, 65, p. 649-65.
4. Lewis V. Development and handicap. Blackwell Publishers Ltd, Oxford; 1999, p. 222.
5. Schaffer HR. Social development. Blackwell Publishers Ltd, Oxford, 2001, p. 440.
6. Berk L. Child development, fifth edition. Allyn and Bacon; 2000, p. 642.
7. Pūras D. Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę. "Viltis"; 1997, p. 82.
8. Pūras D. sveikatos priežiūros paslaugos vaikams su raidos ir psichikos sutrikimais Lietuvoje. Medicina 2000;36(1):1-5.
9. Maria Pia Ferrari, Irene Sarti. I Servizi per la Salute Mentale in eta evolutiva: un modello condiviso? Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza 2000;67:571-80.
10. Fiacadori G, Margheriti M, Pierini A, Ragni C, Toccaceli D. La riabilitazione in eta evolutiva: riflessioni da un'esperienza di collaborazione interdisciplinare. Quad Psicoter Inf 1995;29:207-20.

*Straipsnis gautas 2001 12 30, priimtas 2002 04 05
Received 30 December 2001, accepted 4 April 2002*