

Недоношенный ребенок: медико-социальные и психолого-педагогические нерешенные вопросы

Е.С. Кешишян

ОСП «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ, Москва

A preterm infant: Unsolved sociomedical and psychopedagogical problems

E.S. Keshishyan

Acad. Yu.E. Veltishchev Research Clinical Institute of Pediatrics, N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Ministry of Health of the Russian Federation, Moscow

Приводятся современные данные о состоянии здоровья детей, рожденных недоношенными, в частности с низкой и экстремально низкой массой тела, в отдаленные периоды детства. Определяется круг нерешенных вопросов по организации системы последующего наблюдения за детьми в первые годы жизни, а также в последующем, в дошкольном и школьном периодах, обсуждается роль психолого-педагогической помощи ребенку и семье.

Ключевые слова: недоношенный ребенок, состояние здоровья, последующее наблюдение, длительность наблюдения, медико-психологическая и педагогическая помощь.

The paper gives an update on the health status of children who were born prematurely, particularly those who had low and extremely low birth weight, in late childhood. A range of unsolved problems in setting up a further follow-up system for babies in the first years of life and for preschool and school children is defined and the role of psychological and pedagogical assistance to the child and his/her family is discussed.

Key words: preterm infant, health status, further follow-up, follow-up duration, medical psychological and pedagogical assistance.

«Недоношенный ребенок» — это словосочетание взято в кавычки для того, чтобы подчеркнуть, что речь идет не о том, как и когда родился ребенок, а о большой комплексной проблеме, которая является мультидисциплинарной и охватывает не только медицину и здравоохранение, но и инженерные науки, психологию, социологию, педагогику и в конечном счете демографию. Хотя в целом процент невынашивания относительно невысок — не более 7–8%, а среди них дети, родившиеся на сроке менее 32 нед, составляют не более 3%, а массой меньше 1000 г — около 1%, однако ответ на вопрос о том, какого будет их репродуктивное здоровье, смогут ли они участвовать в процессе воспроизводства, неизвестен и это в дальнейшем может влиять на демографические показатели.

Совершенно ясно, что в подавляющем большинстве случаев (за исключением редких ситуаций, когда 32 нед являются нормальной протяженностью беременности для данной женщины и ребенок внутриутробно за этот срок полностью морфофункционально созревает до уровня доношенного ребенка) преждевременные роды — это патологическое состояние в том смысле, что в организме женщины

происходит значимый «срыв», приводящий к «отторжению» не полностью зрелого плода. Причиной могут быть заболевания как плода, так и женщины, внезапно возникающий гормональный дисбаланс, спазм сосудов плаценты, приводящий к кислородному голоданию плода, и т.д. В конечном счете все причины преждевременных родов сводятся к единому механизму, изучением которого занимаются ученые во всем мире, так как это знание могло бы во многом уменьшить неожиданность преждевременных родов, имеющих место даже при хорошем наблюдении во время беременности.

Репродуктивное здоровье и оптимизация наблюдения во время беременности — первое звено в профилактике преждевременных родов. Переход на регистрацию живорожденности с 500 г и с 23 нед гестации — не только гуманистический акт и огромные проблемы для неонатологов и педиатров, но и стремление активизировать поиски тех минимальных «знаков» и симптомов, которые могли бы указывать на возможность преждевременных родов, особенно на ранних сроках гестации. Вместе с тем оптимизация ведения беременности — это высокий профессионализм акушеров-гинекологов, которые должны уметь правильно трактовать результаты обследований, сохранять психологическое спокойствие и оказывать поддержку женщине, четко контролировать выявляемые отклонения и использовать минимум медикаментозных вмешательств. Любое нарушение в этом балансе может быть критическим в плане наступления преждевременных родов. Необходимо от-

© Е.С. Кешишян, 2015

Ros Vestn Perinatol Pediat 2015; 6:5–9

Адрес для корреспонденции: Кешишян Елена Соломоновна — д.м.н., проф., рук. Центра коррекции развития детей раннего возраста Научно-исследовательского клинического института педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева РНИМУ им. Н.И. Пирогова 125412 Москва, ул. Талдомская, д. 2

метить, что в продвижение программы «безопасное материнство» делаются огромные шаги как в организации работы — создание трех уровней оказания акушерской помощи, выделение и контроль за женщинами группы высокого риска, так и в проведении огромного числа конференций, симпозиумов, выездных семинаров и т.д., направленных на повышение квалификации врачей.

Исход любых родов определяется оптимальной технологией родоразрешения с минимальным травматизмом для незрелого или, что значительно тяжелее в последствиях, для большого плода. Сегодня, благодаря успехам неонатологии, предпочтительным является активное преждевременное родоразрешение для того, чтобы плод был наименее внутриутробно поврежден и имел наилучшие шансы на благополучную адаптацию. Анализ всех шансов невозможен без совместного обсуждения акушеров-гинекологов и неонатологов, т.е. жизнь требует более активного внедрения и реализации понятия «перинатолог».

Значительный, революционный скачок в неонатологии, несомненно, связан с переходом на новые критерии живорожденности — за последние годы изменяется организация неонатальной службы в виде концентрации технологий и профессионалов высокого уровня в перинатальных центрах, где обследуются беременные наивысшего гинекологического и соматического риска. Создана и развивается региональная система маршрутизации, стремление к транспортировке ребенка — плода *in utero* в реанимацию третьего уровня. Развивается система видеоконсультаций, создаются региональные реанимационные консультативные центры. Огромная работа проводится для повышения квалификации персонала. Активно работают над этим Российская ассоциация врачей перинатальной медицины (РАСПМ) и создающаяся Ассоциация неонатологов России, организуются семинары, мастер-классы, симпозиумы, съезды в разных регионах страны. Как ни в какой другой области педиатрии, в неонатологии активно создаются протоколы и стандарты работы по всем направлениям и патологиям этого периода.

В то же время идет процесс модернизации, оснащение неонатальных отделений перинатальных центров новейшим оборудованием. Мы прекрасно понимаем риски, связанные с отсутствием российских аналогов высокотехнологичных инженерных комплексов, однако правительство принимает во внимание эти риски и ограничивает импортозамещение в данной области, параллельно с этим модернизируя и укрепляя отечественное производство. Наша большая надежда, что этот процесс приведет к тому, что отечественное оборудование в ближайшие годы станет относительно конкурентноспособным и позволит неонатологам на нем плодотворно работать.

Несмотря на огромное число проблем, за последние годы сделано колоссально много, что приводит

к неуклонному снижению показателей материнской, младенческой и неонатальной смертности. В своем докладе на Конгрессе РАСПМ в октябре 2015 г. Е.Н. Байбарина — директор Департамента медицинской помощи и службы родовспоможения МЗ РФ — сообщила: материнская смертность с 1990 по 2015 г. снизилась в 4,5 раза — с 47,4 до 10,8 на 100000 родов; младенческая смертность за этот период по России снизилась с 17,4 до 6,6 на 1000 родившихся живыми за 7 мес 2015 г. При этом число регионов Российской Федерации с уровнем младенческой смертности ниже 6,0 в 2015 г. достигло 25 (для сравнения в 2012 г. таких регионов было 7).

Таким образом, растет выживаемость детей, в частности, недоношенных с крайней степенью незрелости. Однако цель всего этого процесса не отчетные цифры по снижению младенческой смертности. Цель — социальная, здоровая личность, приносящая радость семье и благосостояние обществу.

Совершенно ясно, что первым и главным этапом, необходимым для реализации шанса вырастить здоровую, полноценную социальную личность, является минимизация перинатальных и постнатальных ятрогенных воздействий. Оптимизация и контролируемое преждевременное родоразрешение, широкое внедрение неинвазивных технологий искусственной вентиляции легких, позволившие отказаться от высоких и токсических доз кислорода, привели к снижению (хоть и незначительному в целом по РФ, но в некоторых центрах — к существенному) частоты катастрофических внутричерепных и внутрижелудочковых кровоизлияний, тяжелых форм бронхолегочной дисплазии и тяжелых форм ретинопатии недоношенных, т.е. наиболее инвалидизирующих состояний. Особое внимание в последние годы стало уделяться именно выхаживанию, в том числе вопросам вскармливания — энтерального и парентерального, значимости грудного вскармливания, контролю и коррекции метаболических нарушений, внедрению технологии «развивающего ухода», сенсорных воздействий и даже (что особенно сложно приживается во многих наших стационарах) к переходу от восприятия недоношенного ребенка как больного пациента, находящегося в отделении реанимации со всеми стандартными запретами и особенностями режима этих отделений, к принятию неразрывной связи пары ребенок—мать и ее роли в выхаживании ребенка, психологическом влиянии на эффективность адаптации.

Однако мы понимаем, что даже при отсутствии тяжелых постнатальных заболеваний недоношенный ребенок с низкой и экстремально низкой массой тела, родившийся на сроке гестации менее 32 нед, проходит сложный путь становления функции дыхания, кровообращения, функционирования нервной и эндокринной систем, желудочно-кишечного тракта, почек и т.д. по всем органам и системам

и этот первый период «легким» быть не может. Неонатологи, пережив вместе с ребенком и его семьей все сложности неонатального периода, прекрасно отдают себе отчет, что выпиской из стационара второго этапа выхаживания и переходом к домашнему уходу процесс преодоления морфофункциональной незрелости не заканчивается. Это понимание вылилось в то, что начался процесс перехода от предложенных административными структурами «кабинетов катамнеза», которые, по сути, должны были констатировать, что происходит с ребенком, в частности, к возрасту 1 года, чтобы иметь представление прежде всего о заболеваемости и формировании инвалидности среди недоношенных детей. Не предполагалось, что «кабинеты катамнеза» будут хоть как-то влиять на процесс наблюдения, ведения и лечения таких детей, — на это не выделялись ни ставки, ни оборудование. Да и работали там чаще всего или совместители или те, кто устал от напряжения работы в отделениях второго этапа, т.е. люди пенсионного возраста, которые прекрасно ориентировались в неонатологии, но недостаточно знали педиатрию. Эта структура реально не удовлетворила ни самих неонатологов, ни родителей, которые метались по врачам в поисках выяснения состояния здоровья их детей, ни администрацию, так как указанные «кабинеты» не могли снизить постнеонатальную заболеваемость, смертность и инвалидность. Решение о создании так называемого третьего этапа — амбулаторного, постнеонатального — было встречено с большим энтузиазмом среди неонатологов и поддержано администрацией на всех уровнях.

Однако на том все и завершилось. Несмотря на то что эти Центры последующего наблюдения создаются, показывают свою эффективность, приверженность родителей к их посещению, до настоящего времени нет никаких нормативных актов, которые бы регламентировали их деятельность. Сегодня, в связи с переходом на финансирование в системе ОМС, существует риск гибели, закрытия этих структур.

С одной стороны, сегодня уже ясно, что большинство этих детей не нуждаются в частых госпитализациях, особенно в первые 6 мес скорректированного возраста, но требуют ежемесячного контроля и коррекции выявленных нарушений. Необходимо обследование — общее для всех детей, но с индивидуальной корректировкой в зависимости от выявляемых заболеваний неонатального периода. Ежемесячный контроль — это разовое амбулаторное посещение или дневной однодневный стационар, чтобы провести необходимые исследования и консультации с учетом ритма сна и кормления ребенка. Методология хорошая, удобная для специалистов и, главное, для детей и их родителей, но... невозможная в осуществлении. Потому что амбулаторная служба приравнивается к поликлинике по нагрузке и в таком случае невозможно провести полноценную консультацию

ребенка и ответить на все наболевшие вопросы за 15 мин. Уже подсчитано, что на такой прием необходимо 45–60 мин в зависимости от того, имеется ли патология у ребенка.

До сих пор не определено, что должно входить в обязанности врача отделений последующего наблюдения. Педиатр общего профиля не может там работать, так как не знает неонатологии и не представляет особенности состояния ребенка в неонатальном периоде. Неонатолог не может работать в таком отделении, так как плохо ориентируется в педиатрии более старшего возраста. Таким образом, врач отделения находится как бы на стыке двух дисциплин и требует специального обучения. Он должен уметь оценить психомоторные навыки и их прирост в соответствии со сроком гестации, так как именно этот показатель является важнейшим критерием здоровья недоношенного ребенка в первые годы жизни и определяет функциональное состояние всей нервной системы в целом.

Учитывая, что мы не знаем как надолго «недоношенность» оставляет свой след в жизни ребенка», то не ясно, как длительно необходимо наблюдать и контролировать развитие и здоровье недоношенного ребенка. Скорее всего, постоянное наблюдение должно быть до возраста, когда по параметрам развития недоношенный ребенок сравнивается с доношенными сверстниками, и тогда ребенка можно «передать» для дальнейшего наблюдения в общую амбулаторно-поликлиническую сеть. Но, с научной точки зрения, совершенно не ясными остаются вопросы, является ли развитие в первые 2 года жизни определяющим фактором, что прирост интеллектуальных возможностей будет продолжаться, как будет формироваться обучение в школе, есть ли риски «срыва» и как их избежать. Эти вопросы на сегодня являются дискуссионными во всем мире, так как изменения в неонатологии значительно опережают естественное взросление детей. Дети, которые сегодня достигли 7-летнего возраста, выхаживались не так бережно, как в последние 2 года, поэтому экстраполяция получаемых данных может быть только с оговорками.

Не менее серьезно встает вопрос о постановке, формулировке диагноза с учетом оплаты в системе ОМС. Ведь ранее, когда выживали и выхаживались дети с сегодняшних позиций с умеренной степенью недоношенности, их адаптация заканчивалась к 40–44 нед гестации, и это соответствовало тому, что диагноз «недоношенность» не распространяется за указанные рамки. В настоящее время речь идет о детях, родившихся с массой тела менее 1500 г, проявления недоношенности сохраняются у них значительно дольше. Например, ребенок, родившийся на сроке 27–28 нед гестации, в свои 6 мес фактического возраста будет едва соответствовать физическому и психомоторному развитию доношенного ребенка 2–3 мес жизни (в лучшем случае). При этом

у него нет «задержки развития», даже темповой, так как он развивается в соответствии со своим гестационным возрастом. С этим связан и «неврологический диагноз». Далеко не у всех недоношенных детей имеется «перинатальное поражение ЦНС». Но у всех имеется особое состояние, которое мы условно называем «незрелостью». Их мозг при всей пластичности безусловно, отличается от мозга здорового доношенного ребенка, но это состояние говорит не о его заболевании, а лишь об особенностях, связанных с постнатальным формированием структур, которые от природы формируются внутриутробно. Необходимо достигнуть понимания со страховыми компаниями в том, что данный контингент — особый во всем, они могут не иметь заболеваний, но отличаются от здоровых, и оплата их ведения и наблюдения не должна основываться на диагнозе. В этом случае мы могли бы не ставить диагноз, а описывать состояние ребенка посиндромно и посистемно, как это делается в подобных отделениях на Западе. Огульная постановка диагноза в угоду увеличения оплаты приводит к ненужному лечению, искажает статистику и понимание врачей как развиваются эти дети, что для них является нормой, а что патологией. Многие недоношенные дети могли бы выйти из этого периода более здоровыми за счет уменьшения числа препаратов, которые они получают, их родители жили бы в меньшем стрессе в страхе перед будущим, а врачи, возможно, чувствовали свою большую ответственность и были бы заинтересованы в повышении своей квалификации.

Понимание значимости психологического состояния родителей, их роли в выхаживании, организации ухода за недоношенным ребенком трудно переоценить. Поддержка родителей входит в профессиональную обязанность врачей, которые занимаются проблемами недоношенных детей. Более того, настрой родителей, во многом определяющий доверием к врачу, к его знаниям и опыту ведения именно недоношенных детей, может помочь консолидации сил, направленных на преодоление всех проблем соматического, неврологического, психологического и педагогического характера. Только уверенные в своих силах родители, поддерживаемые врачом, способны полностью выполнять все назначения, понять, например, значимость закаливания для уменьшения частоты респираторной инфекции у этих детей; ранней вакцинации, пассивной иммунизации с учетом того, что именно эти дети имеют наиболее высокий риск неблагоприятного исхода любой инфекции; скрупулезных и ежедневных домашних занятий по формированию моторных навыков, по стимуляции памяти, усидчивости, внимания и т.д.

Длительный психологический стресс, который испытывают семьи, пережившие рождение недоношенного ребенка, его нахождение в отделении реанимации, неизвестный исход развития, страх пе-

ред будущим накладывают неизгладимый отпечаток на всю их дальнейшую жизнь, на взаимоотношения между членами семьи, не всегда позитивные, напротив, часто приводящие к расставанию супругов. Хотя во многих случаях кризисные психологические ситуации в таких семьях хорошо изучены, описаны, объяснены и могут быть скорректированы ранним психологическим вмешательством специалистов, до сих пор мы не можем добиться обязательного включения медицинских психологов в работу неонатальных стационаров и отделений любого уровня.

Неонатологи и педиатры, безусловно, не могут взять на себя функции психолога, но, понимая суть происходящего, могут своевременно направить родителей к специалистам, лучше понять их порывы, особенности поведения, смены настроений. Для этого необходимо обучение врачей-неонатологов и педиатров основам психологии, пусть в узкой области проблем рождения недоношенного ребенка с точки зрения матери, отца, членов семьи, общества. Мировой опыт показывает, что принятие этих положений позволяет построить режим работы отделений, всю систему консультирования родителей по состоянию здоровья их ребенка с учетом основных положений поддержки триады мать—ребенок—отец, что позитивно влияет на показатели здоровья ребенка и сохранение семьи.

Самый сложный вопрос — насколько пролонгировано влияние глубокой недоношенности и незрелости. К 6–7 годам эти дети должны пойти в школу. Как они будут учиться, имеются ли какие-то особенности их памяти, их восприятия, должны ли педагоги относиться к этим детям по-особому или они не отличаются от сверстников и даже будут их в чем-то обгонять? Должно ли быть особое тестирование недоношенных детей перед школой, должна ли изменяться нагрузка, по крайней мере, в младших классах? Отечественного опыта и ответа на эти вопросы пока нет, так как нет достаточно большой когорты детей, родившихся с низкой и экстремально низкой массой тела, которые достигли возраста 6–10 лет. В этой связи необходимо провести анализ данных литературы по следующим направлениям: различные варианты организации отделений «последующего наблюдения» (follow-up), долгосрочные влияния недоношенности на соматическое и психомоторное развитие, особенности психологического состояния семей, имеющих недоношенного ребенка, когнитивное развитие и успеваемость детей в школе.

Мы надеемся привлечь внимание и в определенной мере изменить привычный взгляд на недоношенного ребенка. Для большинства педиатров, которые не связаны с неонатологией, любой недоношенный ребенок приравнен к больному ребенку, ослабленному, нуждающемуся в охранительном режиме, постоянной медицинской курации. Мы понимаем, что врачи преследуют при этом благие цели

сохранения здоровья ребенка. Однако такой подход ко всей этой разнородной группе приводит к увеличению рисков за счет слишком частого обращения к медикам, отсутствия преемственности в наблюдении детей, высокой госпитальной инфекционной нагрузки, использования множества лекарственных препаратов, повышенного теплового режима, позднего проведения профилактических прививок,

ограничения физических нагрузок. Все это реализует образ больного, ослабленного ребенка, который с трудом может освоить школьную программу и в целом реализовать свой потенциал. Заложен ли такой подход в самой проблеме недоношенности или является результатом ятрогенного постнатального медицинского сопровождения — вопрос, требующий специального изучения.

Поступила 08.10.15