

Запись беседы с врачом-психиатром, мамой детей с СДВГ Кунниковой Еленой Викторовной

Елена Викторовна, Вы имеете двойной опыт. С одной стороны, Вы врач-психиатр и знаете о сложившейся в системе здравоохранения практике оказания адресной помощи детям с СДВГ и их родителям, с другой стороны у Вас трое сыновей, двое из них гиперактивные и с дефицитом внимания, поэтому Вы глубоко понимаете проблему таких семей изнутри. Расскажите о своём личном опыте. С чего следует начинать, чтобы выстроить систему помощи таким детям?

Е.В.К.

Прежде чем решить проблему гиперактивности, надо хотя-бы написать протоколы ведения таких больных. Потому что больными таких детей не считают. Считают больных больными с Аспергером, аутистов, с запозданием, задержкой умственного развития - это всё дефекты. Потому что на лице у них это написано. Это хоть как-то можно прочитать, что ребёнок чем-то страдает. Дети с гиперактивностью визуально производят почти абсолютно здоровое впечатление. Абсолютно здоровое. Если не знаешь ситуации с поведением, с их эмоциональной сферой, с их поступками, с импульсивностью, с контролем собственных поступков, то можно принять их за здорового ребёнка, избалованного, который не хочет подчиняться нормам поведения, принятым в обществе.

Но так как просветительная база у нас не очень высокая и желания заниматься этим особо никто не питает, то и получается так, что ребёнок остаётся с родителями в подвешенном состоянии.

Так как этот диагноз включён в систему здравоохранения, в систему МКБ 10 (международная классификация болезней 10го пересмотра), то должны быть какие-то протоколы лечения этих больных. Протоколы до сих пор эти не созданы. И как-то оказывать медицинскую помощь практически невозможно. Да, диагноз бывает полностью зафиксирован, что ребёнок страдает гиперактивностью и дефицитом внимания, диагноз поставить просто, но потом куда идти родителям с этим диагнозом? Потому что ни одно лечебное учреждение в принципе здесь помощь оказать не может.

Психологической помощи вот таким детям, которые очень сильно нуждаются именно в психологическом сопровождении, практически не существует. Или она такая, знаете... небольшие организации... кто-то с кем-то договорился, там что-то где-то могут тебе оказать, но это не системно, это одноразово, и ты опять остаёшься один, опять остаёшься в вакууме, опять остаёшься без всего.

А медицинская помощь... Вот я не знаю... Была в Норвегии я, смотрела как таких детей обучают в школах. Этих детей в школах вообще не видно. Потому что там все дети находятся на лекарственной терапии. Психостимуляторами их лечат – Риталин идёт, который у нас запрещён, у нас только разрешён Стратера. У нас в Архангельске Стратеру практически не принимают из-за большого количества побочных эффектов. Это типичный антидепрессант, с побочными эффектами такими как отсутствие аппетита, падение веса, а это дети, это очень сложно. Вот я просто на своём опыте говорю, лечила ноотропами, как это у нас принято, очень много сейчас позиционируется ноотропов, но дозы очень большие. И прикрывались успокоительным, чтобы не было вспышек вспыльчивости и подвижности повышенной. Проблему гиперактивности очень сложно погасить, другие препараты нужно назначать, но на детскую психику это очень сложно.

Вопрос.

Как всё началось именно у Вас? Как Вы осознали наличие проблемы?

Е.В.К.

Из всех троих детей у меня вот этот (третий) самый здоровый родился с точки зрения неврологии, Вы понимаете?! Самый здоровый из всех трёх детей. Мы в одной поликлинике наблюдались, там моя однокурсница невропатолог детский, она всех детей моих знает, и она сказала – никаких проблем у вас и отклонений нет.

Проблема началась с самого начала. Спал отвратительно, мы вообще не знали, что такое сон. Я до 1,5 лет на руках носила и песни пела. Когда он заснул на 4 часа первый раз где-то за 1,5 года, я думала, что он умер, честно говорю, я даже испугалась, Господи!

Сколько раз нас из садика отправляли ЭХО снимать или ещё что-то, всё какую –то патологию искали. Вот он у Вас не спит, наверное, повышенное внутричерепное давление. А ведь ничего не находили. Всё – здоров! Вот после травм в школе, когда его избивали несколько раз, у нас пошли изменения на энцефалограмме, а до этого вообще ничего не было. А учиться не мог, задач не мог решать вообще никаких.

Конечно, он был не послушный, по стенкам везде, на шкафы... на антресолях Новый Год встречали. По стелажам ползал, все полки вырваны. Все руки ноги были сломаны. Операцию сделали, от наркоза выйти ещё не смог, часа от наркоза не прошло (!), он уже бегаёт, шатается по стенам...Всё это было. Спицы вываливались из руки.

У нас даже страховка оформлена – Васю застраховали от несчастного случая. Поздно только, надо было раньше. Одна рука и одна нога целая, на одной руке два перелома. Это всё очень чревато.

Всякие нюансы были... Вася, расскажи, как ушёл, когда книжечку заставили читать, гулять... А потом сказал, что братья старшие его избивают, родители его не кормят, из дома его выгнали и он пошёл чупа-чупсов наворовал... Это он охраннику сказал. Звонят нам из милиции – ребёнка мы вам не отдадим...

В школе избили так – нога была сломана, учительница сказала, мол, что я не могу гарантировать безопасность вашего ребёнка, до конца учебного года оставалось чуть больше месяца, я забрала его. Пятый класс. Это было очень сложно. Сидели дома... устроили в частную школу на 2 года... Но там свои нюансы, крутые дети, обеспеченные, тоже они его не приняли в среду свою... Когда мы уже пришли в последнюю свою школу, сначала были свои проблемы, вначале с самыми худшими ребятами дружил, которые там уже пиротехники в школе взрывали всякие, бомбочки- у нас и это было...

С друзьями очень сложно бывает в школе, потому что дети не понимают почему вроде-бы такой же как все, но почему он так себя ведёт. Почему он может выкрикнуть, что-то сказать, может быть как-то провоцирует конфликтные ситуации.

Но он многого не помнит, что характерно - память то короткая, две недели прошло и они уже забыли. Короткая память. Внимания-то нет. Они считают, что сделают какой-то поступок неблагоприятный, плохой, через неделю всё забудут. Он-то считает, что если через неделю всё забыл, так и все остальные всё забывают. Такая особенность у таких детей.

Спортивную школу закончили – баскетбол, ходили на дзюдо. Спорт спасает. Пробовали заниматься плаванием, но там не очень хорошо с координацией движений, это характерно для таких детей, мы всё время падали, в какие-то истории неприятные попадали, то ноги застряли между лесенкой и кафелем, что вся спортивная школа вытаскивала (хоть лестницу спиливай), вазелином мазали, чтобы только ноги достать. Яркие впечатления вот такие. То он головой ударится, затылком, и мы решили, что голову надо поберечь, голова ещё пригодится. И мы решили с этим завязать из-за травмоопасности.

У нас хорошо был один психолог – работала в центре. Вот мы ходили на три или на четыре курса. Я до сих пор ей так благодарна, если бы не она, у нас бы вообще ничего с мёртвой точки не сдвинулось. Вообще. Его сначала даже не хотела брать, испугалась, думала ребёнок с шизофренией, такое у него было мышление. Полностью алогичный, непоследовательный, мы вообще не могли математические задачи решать. В одно действие ещё как-то решим. В начальной школе двойка по математике. Это труд какой был затрачен, работа с репетитором! Конечно, мы ходили и на платные сеансы, но это всё ерунда, лишь бы найти специалиста, который может помочь!

У старшего ребёнка не было ничего. Средний ребёнок у меня тоже был с проблемами дефицита внимания и гиперактивности. Но до определённого возраста. Когда родился этот ребёнок (третий), средний стал набирать в весе, как бы ревность, депрессию заедая и гиперактивность его сошла на нет, а вот дефицит внимания был длительное время. Вот почему я говорю какие препараты помогают – я его лечила. Внимание у нас восстановилось, лицей Ломоносовский закончил при САФУ (при Университете), закончил САФУ, магистратуру, аспирантуру - и президентскую стипендию получал и губернаторскую, сейчас кандидатскую дописывает. Также, пожалуйста, такой-же ребёнок гиперактивный и с дефицитом внимания, но вот получилось его пролечить.

А этого пробовали пролечить, сама пошла на эксперимент, но не получилось. Тут надо было выбирать – или поведение или внимание. У нас и то и другое. Самая большая моя проблема, самый большой страх – эти дети склонны к зависимости. **Очень склонны к зависимости.** И выход из этих вот ситуаций (конфликтных) – геймблинг, телефончики, наркотики, курение, алкоголь – они очень быстро во всё это уходят. Потому что они не могут этому противостоять. Волевые побуждения очень слабо выражены. Очень слабо. Какая может быть воля, если нет внимания, они не могут свои поступки контролировать!

Вопрос.

Что, на Ваш взгляд, могло бы исправить ситуацию? Какие действия?

Е.В.К.

Время. Время и терпение. И какие-то беседы. Я как врач поняла - если пациент сам не хочет понять своих проблем, то бесполезно что-то говорить. Бесполезно ставить барьеры какие-то психологические, пугать чем-то, иногда для некоторых это проходит, но испуг, запреты- это на какой-то момент – неделю, дней 5, у некоторых ещё быстрее - день прошёл, и он забыл об этом. У такого человека нужно понятия какие-то формировать. Чтобы они были предупреждены, они знали, что они склонны к таким вещам. Склонны. А из этих вот таких состояний как зависимость очень сложно выйти. Я как специалист в настоящий момент даже не знаю какую можно предложить альтернативу. Любой зависимости должна быть предоставлена альтернатива, её убираем, что-то ставим взамен. Чтобы ему было интересно. Такой альтернативы я пока не вижу.

Вопрос

Е. В. Вы врач и потому знаете, как помочь ребёнку, что делать и как действовать. А что делать другим родителям?

Е. В. К.

Ничего не сделаешь, только биться лбом о стенку, и все откажут. Я билась очень долго. Я вообще не понимала, что это за состояние. В принципе я не плохой специалист, но я никогда не сталкивалась с детской психиатрией. Хорошо нам прочитали лекцию, но это детям уже было 5 лет и я впервые поняла, что у меня ребёнок страдает таким диагнозом. А потом мне сказали какую надо литературу почитать, я стала очень много литературы читать. Очень много методик почерпнула, какими можно пользоваться, чтобы ребёнка удержать. Чтобы он хотя-бы научился слушать тебя! Ведь он тебя не слышит! И ты не знаешь, что с ним сделать! Когда он был маленьким, ты ему одно, а он уже в своих мыслях витает.

В настоящий момент моё глубокое убеждение – если семья плохо обеспечена, помощи нечего ждать. Я серьёзно говорю – тут столько денег вложено (в моём случае)! Вы не поверите, за миллионы переваливает.

Вопрос.

Когда было самое сложное время?

Е.В.К.

Самое сложное это школа. Начальная. Самое сложное это начальная школа. Это надо было пережить. Нам попался очень неудачный учитель, который полностью всю мотивацию к учёбе снял, он был изгой, потом начались протесты.

Может быть надо создавать такие школы для родителей гиперактивных детей и начинать нужно, когда начинаются проблемы с самого маленького возраста. С садика, может быть. Потому что всё равно эти дети проявляются в садике. Хотя диагнозы ставят к 7 годам, они-то, эти проблемы, уже видны вот там. Это не только проблемы воспитания.

Сумбурно, конечно, всё получается, но всё вытекает одно из другого. Если не будет хорошей социальной адаптации этих детей, эти дети будут потеряны для общества.

Социальная адаптация – это самое главное! Задача любого родителя вырастить ребёнка, чтобы он был социально адаптирован. Образование ведёт тоже к социальной адаптации. Это и есть социальная адаптация. Чтобы ребёнок и взрослый человек чувствовал себя комфортно в этом обществе. Чтобы он мог себе заработать на хлеб, создать свою семью, чтобы он мог прокормить семью, и чтобы дальше шло продолжение этой жизни.

Если нарушается социальная адаптация, то человек или становится больным, или изгоем общества. Палка о двух концах.

В этом году у нас что-то сдвинулось с мёртвой точки, он стал уже понимать, если раньше мы уроков вообще не делали, как учились я не знаю, нас переводили, сейчас он стал заниматься. От этого зависит его судьба. Биологически обратная связь очень хорошо помогла. Но аппаратов мало.

Вопрос.

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) рекомендует при когнитивных (познавательных) нарушениях у детей оказывать помощь в максимально естественных, привычных условиях - в амбулаторном порядке и на базе дневных реабилитационных центров. Вы как специалист, зная о наличии такой проблемы у многих семей, как-то пытались со своей стороны что-то предпринимать?

Е.В.К.

Я очень большие усилия здесь прикладывала, чтобы хоть что-то как-то изменить. Но Вы поймите меня тоже как мать – я тоже впадала в депрессии, когда у меня тоже опускались руки, когда мне уже ничего не надо было, тем более что ещё такая работа – я сама работаю психотерапевтом, т.е. как-бы решая проблемы чужих людей, свои проблемы решить не можешь. Руки периодически опускались, потом с кем-то поговоришь, опять загоношишься - опять пустое, опять стена. Вроде да, да, да.... Только до чего-то дошёл, давайте договоримся, сходим – и всё опять...

Я понимаю, например, в центре психологическом согласны работать с гиперактивными детьми, но они не могут работать – там нет врачей, которые поставят диагноз.

Можно даже открыть дневной стационар для таких детей. Опять была-бы неплохая методика для дневного стационара – больной приходит, там психологи работают и врач там, какие-то курсы терапии подбирают, т.е. каждый день ребёнок на виду в течении двух недель, например, и там как-то всё отследили. Он может в вечернее время ходить после школы, чтобы учёба на первом месте была. Психологи, логопеды, все специалисты, которые должны присутствовать, социальный работник, может быть, чтобы о личных проблемах говорил - как в коллективе живётся. Бригадные методы лечения пациентов внедряются... и после этого дали бы все свои небольшие рекомендации. Психологу, например, вот над такой проблемой ребёнка работать, а уж там психологи сами решат какие методики они будут применять, потому что психиатру-врачу как-то лезть туда и социальному работнику бесперспективно. Социальный работник, например, пишет для школы – для социальных работников, и ещё учителям какие-то рекомендации даёт.

А я ведь начала с того, что в интернете мне дали сайт про гиперактивных детей и я там распечатки давала всем учителям. Они не понимают, что такое импульсивность, что это самое страшное- необдуманность поступков, а со всем этим абстрагированием, игнорирование проблем, отторгаемостью, они ведь невротиков растят, у меня уже сколько таких детей было, на приём много ходят, кстати, очень много молодёжи пошло.

Подавленная гиперактивность - это тревожные дети, это тревожное расстройство личности перспектива. Они всё время в напряжении, боятся совершить ошибку. Расстройства личности полно. Дети обозляются, возникает импульсивное расстройство личности, они склонны к самоповреждению, это уже точно изгой общества.

Вопрос.

Что нужно делать первоначально? С медицины нужно начинать?

Е.В.К.

Чтобы были протоколы ведения больных, тогда уж врач хочет-не хочет – он должен делать. Иначе придут – проверят... Но чтобы в протоколе обязательно была прописана психологическая помощь. И именно какая. На каком уровне. Вот я Вам честно скажу – на бумагах то всё сделано. На бумагах всё идеально будет у вас, там всё оказывается, всё лечится, всё делается, а на практике ноль! А на практике ноль.

Мы вот были в лагере в Беларуси (для таких детей), мы вот хоть как-то скорректировались, а другие дети – глубокие невротики, до инвалидизации. Мне одна мамочка звонила в своё время, её девочка закончила 10 классов, её прочили, поведение хорошее, но она ни работать не может устроиться, потому что она в голове ничего не удерживает, организовать себя не может - ко времени какому встать. По идее это инвалид. А я разговаривала с нашей медико-социальной экспертизой, группа таким детям не даётся, они здоровые считаются.

Психологические центры заинтересованы в оказании этой медицинской помощи, но психологические центры без медицинского направления и без медицинских констатаций этого заболевания строить программу реабилитации не могут. Надо контролировать оказание этой медицинской психологической помощи таким детям, а чтобы был контроль, должны быть изначально какие-то параметры входа в эту программу и хотя-бы через год они должны быть отслежены. Таких разработок и методик у нас никаких нет.

И из-за этого все проблемы, которые возникают, я считаю, из-за несогласования медицинских и педагогических сообществ. Это основная проблема. Хотелось бы как-то чтобы нашёлся общий язык и это на самом деле всё было прописано в протоколе. А так хотелось бы чтобы была создана стройная система, стандарты были прописаны...

Пусть этот центр наш (Содействие)... всех детей в городе охватить не сможет, это не реально, но если планоно, хотя-бы, когда такие дети выявляются, с точки зрения медицинской диагностируются, они должны быть направлены сюда, чтобы их дообследовали, программу рекомендаций разрабатывали. Это же академический институт. И программа была бы актуальна для психологов, для их работы. Потом с этой программой ребёнок бы шёл в центр муниципальный, вот у нас есть центр «Леда», например, где проходят коррекцию дети с психологическими проблемами, особенностями, трудные подростки. У них там тоже есть база своя по обследованию, групповые занятия, тренинги проводятся. Они могли бы с этими детьми работать в течение календарного года, занятия, коррекции проводить, мероприятия. И если у них там не получается, они могли бы задания писать психологам в школе как с этими детьми работать, как учителя должны с ними работать.

Неплохо было бы, чтобы социальная служба какая-то в школе работала, которая именно занимается проблемами этих детей. Не абстрагирует и не вытесняет их из коллективов, что им клеймо ставят, что это плохой ребёнок, невоспитанный ребёнок, проблемный. Часто по своему состоянию он может быть с какими-то проблемами поведения, вплоть до депривации поведения, когда он становится агрессивным, нападает на сверстников, может своровать, курить, употреблять алкоголь, грубить учителям, уходить из школы. Т.е. это то проблема социального работника. Это как раз его задача вести профилактически не только родителей, но и профилактические мероприятия.

И самое главное – чтобы учителя и все педагоги пошли навстречу родителям, не осуждали их, что у них такой плохой ребёнок, что такой ребёнок – что всё, он создаёт всем проблемы. А наоборот пытались родителям помочь. Потому что родители от этого тоже очень сильно страдают, очень сильно переживают. Я столько встречаю на своём приёме родителей вот именно с такими детьми. Они не могут принять этой ситуации, когда общество изгоняет вроде бы нормальных детей. Ну, с определёнными особенностями поведения, как каких-то преступников или ещё кого-то. Хотя дети-то сами этого не понимают, что они творят. Это у них защитная реакция к нашему обществу, к нашей ситуации, может быть даже среде, несколько агрессивной в адрес их, по отношению к ним, их неприятие.

Если не будет на уровне федерации решена эта проблема, на уровне федерации (!), то на уровне области нам ничего не решить. Потому что никто не идёт навстречу друг другу – ни медики, ни педагоги. А пока будет существовать эта разобщённость...