



XI Українсько-баварський симпозіум «Медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності»: ще один крок у майбутнє

29–30 вересня у Києві проводився XI Українсько-баварський симпозіум «Медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності». Ця визначна подія вже вкотре відбувається в рамках міжнародного співробітництва дитячих неврологів України та Федеральної землі Баварія (Німеччина).

Урочисте відкриття симпозіуму відбулося в колонній залі Київської міської державної адміністрації за участю Уповноваженого Президента України з прав людей з інвалідністю Адміністрації Президента України, представників Міністерства соціальної політики України, Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства освіти і науки України, департаментів соціальної політики, охорони здоров'я, освіти і науки КМДА. Від німецької сторони слід зазначити участь професора Університету Людвіг-Максиміліана (м. Мюнхен) Хубертуса фон Фосса, а також Уповноваженого представника мерії м. Мюнхена Ганса Байерле.

Відкриваючи симпозіум, Головний позаштатний спеціаліст МОЗ України зі спеціальності «Дитяча неврологія», директор Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України, заслужений лікар України, лауреат Державної премії України Володимир Юрійович Мартинюк нагадав історію українсько-німецького співробітництва у сфері

соціальної педіатрії та окреслив перспективи розвитку. Концепція соціальної педіатрії, як оформлення життєвого простору дитини в суспільстві з урахуванням стану її здоров'я, найвищою мірою реалізована на практиці в Німеччині. Співпраця українських та німецьких фахівців розпочалася з перших років незалежності України. У 1993 р. було підписано протокол про наміри співробітництва між Міністерством охорони здоров'я України та Міністерством праці, соціального захисту, сім'ї, жінок та охорони здоров'я Вільної держави Баварія. З метою поширення знань про сучасні методики реабілітації дітей з патологією нервової системи та обміну досвідом було започатковано проведення міжнародних українсько-баварських симпозіумів з питань соціальної педіатрії та дитячої неврології. Перший симпозіум відбувся у 1995 р. в Херсоні, наступні проводилися в Мюнхені та різних містах України.

У вересні 1996 р. на кошти благодійного внеску, наданого німецьким концерном «Фольксваген», на

Події



території дитячої лікарні №1 м. Києва було відкрито перший в Україні спеціалізований центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи. 40 українських фахівців пройшли стажування в мюнхенському кіндерцентрі, клініці Університету Людвіг-Максиміліана та інших реабілітаційних закладах Баварії.

Німецький досвід став гідним прикладом для наслідування, але був адаптований до вітчизняних умов надання реабілітаційної допомоги. Рішенням вченої медичної ради МОЗ України у 1998 р. була схвалена та впроваджена в роботу Українського медичного центру медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи модель «Тандем-партнерство» («дитина-сім'я-фахівець»), яка полягає у гармонійному поєднанні медичного та соціально-педагогічного аспектів реабілітації з обов'язковим залученням членів сім'ї як повноправних учасників реабілітаційного процесу.

Цього року центр відзначає 20-річчя і продовжує свою місію в якості головної консультативної та лікувально-реабілітаційної установи для дітей з церебральним паралічем, епілепсією, порушеннями розвитку та іншими захворюваннями нервової системи з усіх регіонів України, а також науково-методичного ядра системи центрів реабілітації в інших містах країни.

За 20 років допомогу в Центрі отримали 55 тис. дітей. Повний курс реабілітації пройшли 12 тис. пацієнтів. Фахівцями Центру виконано понад 120 тис. обстежень функціональної діагностики.

З 2003 р. на базі Центру працює кафедра дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації НМАПО ім. П.Л. Шупика. Фахівці Центру та кафедри докладають максимум зусиль для кадрового забезпечення та розвитку мережі дитячих реабілітаційних закладів в інших містах України. На сьогодні функціонує близько 100 центрів та відділень медико-соціальної

реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи, які підпорядковані МОЗ або управлінням охорони здоров'я обласних та міських адміністрацій.

З 2012 р. проводиться активна робота з підготовки та впровадження уніфікованих клінічних протоколів з надання первинної, вторинної та спеціалізованої медичної допомоги дітям із захворюваннями нервової системи, які мають стати національними стандартами. На даний час такі протоколи вже є з церебрального паралічу, епілепсії та епілептичних синдромів, гострих порушень мозкового кровообігу.

У найближчій перспективі створення центру комплексної медико-соціальної реабілітації «ІЦП Київ» за моделлю мюнхенського закладу ІСР, у якому будуть зосереджені всі етапи надання допомоги дітям з обмеженнями життєдіяльності, у тому числі етап професійної освіти.

Науково-практична частина симпозіуму проходила на базі Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України за участю фахівців різних напрямків реабілітаційної допомоги – дитячих неврологів, психіатрів, педіатрів, спеціальних педагогів, психологів, логопедів. Перше пленарне засідання було присвячене питанням впровадження концепції соціальної педіатрії у вітчизняну систему реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності. В.Ю. Мартинюк зазначив, що на початок 2016 р. в Україні зареєстровано 153547 дітей-інвалідів, що становить 2,0% дитячого населення. У близько 100 тис. інвалідність обумовлена патологією нервової системи. Згідно з Конвенцією про права дитини, прийнятою ООН у 1989 р. і ратифікованою Верховною Радою України в 1991 р., неповноцінна в розумовому або фізичному відношенні дитина має вести повноцінне і достойне життя в умовах, які забезпечують її гідність, сприяють почуттю впевненості в собі і полегшують її участь у суспільному житті. Проте в 2011 р. заключне спостереження Комітету ООН з прав дитини стосовно України було наступним: «Комітет занепокоєний стійкою недостатністю і неадекватністю освітніх, соціальних та медичних послуг для дітей з інвалідністю та їхніх родин».

На шляху реалізації концепції соціальної педіатрії у дієву модель допомоги дітям з особливими потребами та їхнім сім'ям необхідно вирішити ще багато проблем, але слід зазначити декілька важливих кроків, які були зроблені останніми роками на державному рівні. Насамперед, постановою ВР України від 13 січня 2015 р. №96-VIII затверджено концептуальні засади розвитку соціальної педіатрії як міждисциплінарної галузі, яка повинна формувати життєвий простір дитини в суспільстві з урахуванням стану її здоров'я. Кабінет Міністрів України (КМУ) видав розпорядження № 590-р від 23 серпня 2016 року про затвердження плану захо-



дів з виконання Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини». Вкрай необхідним кроком у цьому напрямку є приведення критеріїв установлення інвалідності та отримання реабілітаційних засобів і послуг дітям з інвалідністю у відповідність до Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (ICF). Ця класифікація передбачає не лише констатацію інвалідності, викликану хворобою, травмою або іншою причиною, але й розглядає проблему обмеження життєдіяльності з позиції можливості інтеграції особи в суспільство. Серед першочергових заходів реалізації концепції соціальної педіатрії слід відмітити також наступні: створення Міжвідомчої координаційної ради з питань комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності; затвердження на рівні МОЗ України ефективних профілактичних заходів, спрямованих на попередження формування інвалідності у дітей та поглиблення її ступеня; розширення науково-методичного та інформаційного забезпечення системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності; удосконалення системи залучення громадськості до розроблення управлінських рішень у сфері реабілітаційних послуг і контролю за їх реалізацією; удосконалення системи кадрового забезпечення в галузі реабілітації та організації соціального обслуговування дітей з обмеженням життєдіяльності. Одним із важливих кроків останнього пункту стане офіційне затвердження МОЗ України двох нових спеціальностей в галузі реабілітації – фізичний терапевт та ерготерапевт.

Почесні гості з Німеччини ділилися досвідом роботи у соціально-педіатричних закладах Баварії. І хоча їхні організаційні засади та кадрове забезпечення мають суттєві відмінності, баварська модель вже протягом 20 років слугує прикладом для побудови ефективної реабілітаційної мережі в Україні. Уповноважений представник мерії м.

Мюнхена Ганс Байерле розповів про спеціалізовану та інклюзивну допомогу інвалідам у Баварії. Баварія має розвинену мережу соціально-педіатричних центрів та закладів довічної допомоги особам з обмеженнями здоров'я. Система реабілітаційного процесу передбачає п'ять основних напрямків: ранню підтримку, спеціалізовані школи, соціальну реабілітацію та інтеграцію, а також професійну і медичну реабілітацію. Рання підтримка полягає у вчасному виявленні ознак інвалідності у маленьких дітей, призначення їм необхідної терапії та забезпечення амбулаторного спостереження. У Баварії функціонує 200 закладів ранньої підтримки, у тому числі у складі 12 соціально-педіатричних центрів. Водночас існує ціла низка спеціалізованих шкіл, у які приймають дітей з природженими вадами розвитку на основі спеціального педагогічного висновку. Майже 6% річного потоку школярів потребують навчання саме в таких школах, де враховується наявність тієї чи іншої вади розвитку (порушення зору, слуху, мови, фізичного або емоційно-соціального розвитку). У Баварії спеціалізовані школи щороку відвідують близько 58 тис. учнів, а витрати на їхнє навчання становлять 760 млн євро.

Що стосується соціальної та професійної реабілітації, то витрати на неї є найбільшими і становлять лише в Баварії 2,5 млрд євро на рік. Вона ґрунтується на наданні допомоги відповідно до індивідуальних можливостей та потреб людини з інвалідністю. Спеціалізовані школи мають власні гуртожитки, де створюються комфортні умови проживання. Важливим моментом є можливість дітей з інвалідністю відвідувати після школи спеціальні майстерні, що відкриває їм дорогу до самозабезпечення та самореалізації. Згодом вони отримують професійну освіту та законодавчо затверджене право на певні робочі місця. Таким чином, 60% осіб із важкою інвалідністю вдається інтегрувати у регулярний ринок праці. У Німеччині нараховується 52 такі заклади, 11 з яких розташовані на території Баварії.

Організація вищенаведеної системи медико-соціальної реабілітації потребує великих фінансових затрат. Згідно із Соціальним Кодексом, медичне страхування покриває особливі медично-терапевтичні послуги для людей із вадами розвитку, включаючи амбулаторні послуги соціально-педагогічних центрів для дітей з інвалідністю. Реабілітаційні заклади фінансуються здебільшого некомерційними організаціями. Однією з них є фонд ІЦП в Мюнхені, заснований батьками хворих дітей у 1957 році. ІЦП є високоспеціалізованим закладом для людей із церебральним паралічем. У нього приймаються діти з

Події

трирічного віку, які послідовно проходять освітні рівні: лікувально-педагогічний дитсадок, спеціалізовану школу, середній професійний навчальний заклад. Також існують спеціальні інтернати для осіб пенсійного віку. Таким чином, реабілітаційні послуги в ІЦП надаються від раннього дитячого і до похилого віку. Деякі з вихованців живуть у ІЦП більше 60 років і пройшли усі вищеперераховані рівні.

У 2009 р. Німеччина та Україна підписали Конвенцію ООН про права людей з інвалідністю, відповідно до якої обидві держави визнають право таких громадян на активну участь у житті суспільства – інклюзію (включення). Поняття інклюзії передбачає право на освіту, яке дитина реалізує, за можливості, у звичайній школі, де відбувається спільне навчання здорових і хворих дітей. На сьогодні у Баварії 75% дітей із вадами розвитку відвідують спеціалізовані школи, а 25% – інклюзивні. У Європі інклюзивна квота таких закладів у середньому становить 50%.

Як зазначив Г. Байерле, сучасний девіз європейської системи медико-соціальної реабілітації звучить наступним чином: «Інклюзивна освіта, наскільки це можливо, спеціалізована – наскільки необхідно».

Дитячий невролог вищої кваліфікаційної категорії Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи Віра Миколаївна Здвизкова охарактеризувала медичну складову реабілітаційного процесу на базі Центру та доповіла про основні результати роботи. У Центрі протягом 1996–2015 рр. було проведено 201 курс реабілітації за моделлю «Тандем-партнерство» і проліковано майже 12 тис. дітей із різних регіонів України. Проте слід зазначити, що більшість (46%) цих дітей – мешканці м. Києва. Після повного курсу реабілітації у дітей віком до одного року покращання в руховому розвитку відзначалося в 84% випадків. У дітей віком від 1 до 3 років, хворих на дитячий церебральний параліч (ДЦП), рухова активність покращувалася в 88% випадків, а у дітей віком після 3 років з цим самим захворюванням – у 89% випадків. За даними анонімного анкетування батьків, яке проводиться після кожного курсу, реабілітація була оцінена як ефективна в 90% пацієнтів. Бажання пройти повторне лікування виявили 92% родин.

Модель «Тандем-партнерство» передбачає, що у визначенні мети курсу реабілітації беруть участь не тільки спеціалісти центру, але й батьки та дитина. До початку курсу реабілітації дитина проходить нейрофізіологічне обстеження та огляд лікарів різних спеціальностей (педіатр, нейроортопед, офтальмолог, оториноларинголог та ін.) для об'єктивної оцінки її загального фізичного стану і неврологічного статусу. У діагностиці використовуються як



класичний неврологічний огляд, так і різні спеціальні неврологічні методики і шкали (система класифікації великих моторних функцій – GMFCS, система класифікації функції руки – MACS, Войта-діагностика для дітей першого року життя, шкала Ashworth для оцінки м'язового тону). На підставі мультидисциплінарного огляду та визначеної мети формується індивідуальна програма реабілітації пацієнта. Відповідно до неї рекомендується використання методик, які спрямовані на покращення функції кістково-м'язової системи (наприклад, зниження м'язового тону та профілактика контрактур у дітей із IV–V рівнем за GMFCS) та її функціонування взагалі (наприклад, ерготерапія, сенсорно-інтегративна терапія, Бобат-терапія у дітей з I–III рівнем за GMFCS).

До основних методик медичної реабілітації, які використовуються в центрі, належать Бобат-терапія (неврологія розвитку), лікувальна фізкультура (лікувальна гімнастика, лікувальний масаж, формування патерну ходи на тредбані, вестибулярне тренування, механотерапія, лікування положенням, денс-терапія), ерготерапія, сенсорно-інтегративна терапія та Войта-терапія. Серед додаткових методик треба виділити наступні: динамічну пропріоцептивну корекцію з використанням рефлекторно-навантажувального пристрою «Гравітон» за методом К. Семенової, апаратну фізіотерапію (магнітно-лазерна терапія, біомеханічна стимуляція м'язів), теплолікування (парафін, озокерит), акупунктуру, нейроортопедичну та нейрохірургічну корекцію (етапне гіпсування, міорелаксуючі блокади м'язової спастики ботулінічним токсином).

Успіх реабілітаційного процесу значною мірою залежить і від залучення до нього батьків (навчання методикам та мотивування співробітниками центру) як повноправних учасників, що дозволяє продовжувати реабілітаційні заходи в домашніх умовах і, відповідно, покращувати загальний результат.



Психолог вищої кваліфікаційної категорії Українського медичного центру реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи Тетяна Вікторівна Борщенко акцентувала увагу слухачів на ролі соціально-педагогічної служби в реабілітаційному процесі дітей з інвалідністю. До складу соціально-педагогічної групи входять психологи, логопеди, педагоги (дефектологи, монтесорі-терапевти, тифлопедагог), спеціалісти із сенсорної інтеграції та ерготерапевти. Педагогічний відділ займається консультацією дітей щодо наявності навичок згідно з віком та формуванням необхідних навичок для загального розвитку дитини. Основна функція логопедичного відділу полягає у діагностиці та корекції вад розвитку мовленнєвої сфери дитини, удосконаленні імпресивного та експресивного мовлення. Робота кабінетів сенсорної інтеграції пов'язана зі стимуляцією загальної моторики та пізнавальної сфери дитини. У кабінеті ерготерапії відбувається формування соціально-побутових навичок. Свої творчі здібності діти мають змогу розвивати в кабінеті арттерапії.

У своїй практичній діяльності соціальні педагоги використовують різні методики психодіагностики залежно від віку дитини та її інтелектуального розвитку на момент огляду. Після визначення психологічних властивостей особистості фахівець із батьками обговорює та узгоджує план реабілітаційної програми. Відповідно до моделі «Тандем-партнерство» сторони-учасники (фахівець, батьки, дитина) реабілітаційного процесу є рівноправними, проте нерідко виникають складнощі на різних етапах реабілітації. Після отримання реалістичної інформації про стан своєї дитини батькам потрібен час для осмислення і розуміння проблеми. При цьому завдання фахівця полягає у поліпшенні процесу формування конструктивного діалогу із сім'єю та дитиною, а також у прояві толерантності та психологічної підтримки. У подальшому відбувається вирішення питань щодо лікування, розвитку вмінь та навичок, самореалізації дитини в соціальному просторі.

Безумовно, тісний зв'язок соціально-педагогічної і медичної служб є дуже важливим, адже ефективне

налагодження діалогу між сім'єю і фахівцем – це запорука адекватної реабілітації дитини.

Професор кафедри дитячої неврології та медико-соціальної реабілітації НМАПО ім. П.Л. Шупика, доктор медичних наук Раїса Олександрівна Моїсєнко окреслила ще один актуальний напрямок у концепції соціальної педіатрії – раннє втручання. За визначенням Європейської асоціації раннього втручання (1993), це всі види заходів, орієнтованих на розвиток дитини та супровід батьків, які здійснюються безпосередньо і негайно після визначення стану та рівня розвитку дитини. У більш вузькому практичному сенсі під раннім втручанням слід розуміти перинатальну діагностику вродженої патології, своєчасне надання лікувально-реабілітаційних, соціальних та спеціальних педагогічних послуг дітям вікової групи 0–3 роки та їхнім сім'ям.

За даними Європейської академії дитячої інвалідності, у країнах Центральної та Східної Європи частка дітей з інвалідністю складає 2,5%. З урахуванням чисельності дитячого населення в Україні це близько 200 тис. дітей-інвалідів. Зіставивши ці розрахункові дані зі звітами центру медичної статистики МОЗ України (153547 дітей з інвалідністю, без даних з АР Крим та м. Севастополь за 2015 рік), можна говорити про гіподіагностику інвалідизуючих захворювань серед дітей раннього віку та проблеми з доступністю медичної допомоги.

На жаль, системі раннього втручання в Україні досі не приділялося значної уваги, хоча деякі кроки вже зроблено. Першою ланкою діючої системи є 12 перинатальних центрів в обласних містах та кабінети катамнезу. Проте вони не охоплюють необхідною допомогою всіх новонароджених, адже діти народжуються і в звичайних пологових стаціонарах. Наступною ланкою спостереження і лікування дітей з виявленими спадковими захворюваннями і порушеннями розвитку є спеціалізовані відділення дитячих лікарень. Зрештою діти потрапляють під нагляд закладів первинної медичної допомоги, але сімейні лікарі здебільшого не мають достатньої підготовки з



Події

педіатрії, не кажучи вже про дитячу неврологію. Крім того, кадрове забезпечення первинної ланки на сьогодні становить менше 2/3 від потреби. Власні напрацювання і погляди на те, як повинна функціонувати система раннього втручання, мають центри медико-соціальної реабілітації та будинки дитини в системі МОЗ України (триває їх реформування зі створенням відділень відкритого типу для дітей із сімей), центри ранньої реабілітації підпорядкування Міністерства соціальної політики, муніципальні та приватні реабілітаційні заклади.

Наразі принципово важливою для дітей, що потребують раннього втручання (та їхніх сімей), є можливість отримувати комплексні міжсекторальні послуги – соціальні, психологічні, медичні, які спрямовані на своєчасне виявлення порушень здоров'я та розвитку, запобігання затримці розвитку або її мінімізації, підвищення рівня компетентності батьків, соціальну інтеграцію сім'ї і дитини з особливими потребами. Для цього необхідна скоординована робота всіх вищеперерахованих ланок та закладів різного відомчого підпорядкування, жоден з яких поодиночку не має достатньої компетенції та ресурсів для забезпечення всього спектра послуг.

Як один із варіантів обговорюється ідея окремої системи раннього втручання, структурними одиницями якої можуть стати кабінети катамнезу на базі перинатальних центрів III рівня та центри раннього втручання з розрахунку один заклад на 15–20 тис. дітей (обслуговування 300 дітей від 0 до 3 років на рік). Запропоновано такий мультидисциплінарний склад персоналу центру раннього втручання: психологи (2), спеціальний педагог, логопеди (2), кінезіотерапевт (фізичний терапевт), фізичний реабілітолог (2), лікар-педіатр (1), середній медперсонал (2). Програма центру орієнтовно розрахована на два роки роботи з дитиною та сім'єю. Утримання закладів і команд раннього втручання в усіх країнах, де діє така система, покладається на місцеві бюджети і координується за рішенням місцевих органів влади або органами соціального забезпечення (або освіти, охорони здоров'я). Побудована



«з низів» та інтегрована в життя громади модель буде ефективною і доступною для населення. Водночас доповідач наголосила на тому, що система раннього втручання не повинна бути підпорядкована єдиному відомству, у тому числі МОЗ України, і в жодному разі не замінює медичну реабілітацію.

На секційному засіданні «Актуальні питання дитячої неврології» під головуванням професорів С.К. Євтушенко та Л.М. Танцури фахівці обговорювали можливості лікувально-реабілітаційної допомоги дітям із прогресуючими м'язовими дистрофіями, спінальними аміотрофіями, стан та перспективи розвитку дитячої нейрохірургічної служби в Україні, а також актуальні питання дитячої епілептології.

Окреме секційне засідання було присвячене питанням післядипломної підготовки фахівців. Про досвід Європейського педіатричного неврологічного товариства (EPNS) з підготовки кадрів зі спеціальності «Дитяча неврологія» доповіла Президент Комітету національних представників в EPNS професор Дана Крайу (Румунія).

На секційному засіданні «Перинатологія – неврологія» під головуванням професорів Л.Г. Кирилової та Є.Є. Шунько було розглянуто проблеми діагностики уражень нервової системи у новонароджених та дітей раннього віку.

Узагальнюючи роботу симпозіуму, слід констатувати наш головний здобуток на цей час – концепцію соціальної педіатрії, яка найвищою мірою реалізована у розвинених країнах Європи, офіційно подана на затвердження до Кабінету Міністрів України як національна модель розвитку реабілітаційної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності. Наразі актуальним завданням є подальше впровадження принципів комплексної медико-соціальної реабілітації та інклюзивної освіти на основі інтеграції педіатрії та дитячої неврології з психолого-педагогічним напрямком допомоги дітям зі стійкими порушеннями здоров'я.

*Підготували Дмитро Молчанов
та Людмила Онищук*