Т.М. Міщук,
навчально-реабілітаційний центр «Джерело», м. Львів

Тяжко неповносправна дитина з ДЦП – чи варто переглянути акценти вітчизняної системи реабілітації?

З діагнозом «дитячий церебральний параліч» кожен дитячий невролог зустрічається чи не найчастіше. І такий діагноз зазвичай не викликає труднощів ні при діагностиці, ні при лікуванні та реабілітації. Але це – на перший погляд, коли оцінюють ситуацію з позиції традиційної медичної моделі. Запитання виникають, якщо дивитися системніше, з позиції біопсихосоціальної моделі. Тоді наша система допомоги при такому зрозумілому діагнозі виглядає дещо неповносправною, з браком здорового глузду...

Спробуємо розібратися в цьому на «типовому» прикладі ситуації сім'ї, що виховує дитину з тяжкою формою ДЦП, якій надається «типова» допомога.

До реабілітаційного центру звернулися батьки, у 8-річної дівчинки яких діагностували ДЦП, спастичний тетрапарез тяжкого ступеня у стадії пересування переворотом та фазі нестійкого утримування голови, розумову відсталість помірного ступеня та гіпотрофію помірного ступеня.

Дитина – друга у сім'ї (є ще старша на 2 роки дівчинка), народилася недоношеною (на 29-й тиждень), після виписки з відділення патології недоношених новонароджених дітей Львівської обласної клінічної лікарні спостерігалася у дільничного невролога. При проведенні магнітно-резонансної томографії (МРТ) виявлені помірне розширення бокових шлуночків, ознаки 2-бічної перивентрикулярної лейкомаляції. Батьки активно лікують дитину з віку 6-7 місяців, багаторазово проходили курси лікування у неврологічних відділеннях дитячих стаціонарів, реабілітаційних центрах та санаторіях України – Києва, Одеси, Трускавця тощо. Методи лікування – медикаментозні, фізіотерапевтичні (електро-/теплопроцедури, масаж, лікувальна фізкультура [ЛФК]), мануальна терапія, рефлексо-, гідро-, дельфіно-, гірудотерапія, лонгетування, ін'єкції ботулотоксину, іпотерапія, логопедичні заняття.

Опис домашньої ситуації. *Вдома для різної діяльності зазвичай практикуються положення дитини лежачи на спині у ліжку та на руках у батьків (найчастіше). Годування дитини проходить на руках у мами, цей процес є тривалим (до 4-5 годин на день) та втомливим як для дівчинки, так і для матері. Годування утруднене прийомом великої кількості прописаних медикаментів, внаслідок чого дитина часто відмовляється від їжі (на час звернення курс лікування складав: нуклео ЦМФ форте, танакан, ноофен, смарт омега, триметабол, баклофен). Адаптованого обладнання для утримання дитиною правильних положень сидячи та стоячи вдома немає. Спілкується з батьками дівчинка за допомогою інтонаційно забарвлених складів, міміки, мови тіла. Може виконувати найпростіші вказівки. Батьки вказують на свої труднощі з розумінням бажань дівчини.*

При спробах інших людей познайомитися, налагодити з нею контакт дитина зазвичай дуже насторожена, плаче (батьки зауважили посилення негативізму після проведення курсів мануальної терапії та частих курсів ін'єкцій медикаментів – актовегіну, цереброкурину, кортексину тощо).

На вулицю гуляти виходять рідко (проживають на 4-му поверсі у будинку без ліфта), користуються дитячим візком типу «Мальвіна» (з якого дівчина вже давно виросла і в якому їй неможливо утримати правильне положення тіла).

Ситуація сім'ї. *Дитина не відвідує жоден дитячий заклад. Зазвичай з нею перебуває мати, якій у дуже критичних випадках допомагає бабуся. Останні 2 роки матір турбує хронічний біль у спині, що різко ускладнило догляд за дитиною.*

Батько займається заробляннням коштів на чергові курси реабілітації, часто буває на тривалих заробітках за межами міста. З метою «назбирати грошей» продали свій автомобіль, що різко обмежило транспортабельність хворої дитини і сім'ї в цілому. Мати з хворою дівчиною регулярно (фактично кожних 3-4 місяці) відсутні вдома по 2-3 тижні у зв'язку з відбуванням чергового курсу лікування. Зі слів матері, старша донька каже батькам, що її менше люблять, що батьки зайняті лише молодшою хворою сестрою, «для якої у них є все – і час, і увага, і руки,

www.neuronews.com.ua

і поїздки». Дівчина росте замкнутою. Батьки не можуть згадати, коли уся родина десь відпочивала разом, – на це немає ні часу, ні коштів.

Ґрунтовної розмови фахівців та батьків стосовно прогнозу при виставленому діагнозі жодного разу не було. Батькам не пояснювали значення виразу «За класифікацією GMFCS – V рівень», який зустрічався у декількох виписках з реабілітаційних центрів.

На запитання до матері «Як Ви оцінюєте своє подружжя?» відповідь зі сльозами: «Яке там подружжя, ми усі свої зусилля віддаємо для того, щоб дитина стала здоровою...».

Запитання батьків до фахівців нашого центру ніби дуже просте: «Ми робимо усе, що нам радять, – коли ж дитина почне ходити? Що ще треба для цього зробити?».

Аналіз тенденцій системи допомоги в Україні

Спробуємо на цьому типовому прикладі боротьби батьків з ДЦП проаналізувати тенденції системи допомоги у нашій країні і знайти ключові моменти, які б могли гіпотетично змінити сценарій життєвої дороги такої сім'ї.

Найболючіше, проте й найважливіше питання для батьків – прогноз стосовно рухового розвитку дитини при виставленому діагнозі ДЦП. Слід відмітити, що в Україні фахівці нарешті можуть скористатися сучасним інструментом для прогнозування можливостей набуття дитиною з ДЦП моторних навичок. Мова йде про систему класифікації великих моторних функцій при церебральних паралічах (GMFCS), розроблену колективом фахівців під керівництвом R. Palisano та P. Rosenbauma (Канада) та перекладену Міжнародною клінікою відновного лікування (м. Трускавець). Сама система, вступ та інструкція користувача є у вільному доступі на сайті *www.canchild.ca*. Згідно з GMFCS, моторний розвиток дитини з діагнозом ДЦП можна віднести до одного з 5-ти рівнів, назви яких відповідають найвищому рівню мобільності, якого вона зможе досягнути у віці 6-12 років. Так, для I рівня характерна хода без обмежень, для II – хода з обмеженнями, для III – хода з допоміжними засобами, для IV – самостійне пересування обмежене, для V – самостійне пересування неможливе. Зазначимо, що опис кожного рівня у GMFCS подано для дітей кількох вікових груп (до 2 років, від 2 до 4 років, від 4 до 6 років, від 6 до 12 років). Отже, процитуємо опис потенціалу розвитку великих моторних функцій, характерних для V рівня, бо саме він зазначався у виписках дитини в наведеному випадку: «Фізична неповносправність обмежує вольовий контроль за рухами та положенням голови. Усі моторні функції обмежені. Функціональні обмеження у положенні сидячи та стоячи не можна компенсувати використанням допоміжних пристроїв. Діти цього рівня не можуть самостійно пересуватися, тому їх транспортують інші». І про це з батьками, спираючись на GMFCS, загалом можна було починати говорити, коли дитині було лише 2 роки! Напевно, з часом вони мали б більше шансів усвідомити неминучість реальності, прийняти її, підготуватися до неї, а коли ти готовий, стає не так страшно...

Усвідомлюючи за допомогою фахівців прогноз, батьки могли би працювати над приведенням своєї життєвої ситуації до «наближено нормальної», комфортної для усіх членів. Наприклад, часто свідомі батьки шукають для своєї родини квартиру на першому поверсі та організовують будівництво пандусу у під'їзді, щоб кожен вихід з неповносправною дитиною надвір не перетворювався на пекло з носінням візка та дитини; купують (або ж не продають для накопичення коштів на проведення чергового курсу лікування з ефемерним ефектом) власний автомобіль, який би дозволив не користуватися «принадами» українського громадського транспорту та розширив би список доступних для відвідування сім'єю місць – друзів, родичів у селі тощо. Зрештою, знаючи прогноз тяжкої неповносправності у дитини, родина може розсудливіше приймати рішення щодо доцільності хронічної відсутності батька на заробітках чи легкого витрачання важко зароблених коштів на нескінченне лікування.

Таким чином, такий науково обґрунтований інструмент прогнозу розвитку моторної функції у дитини з ДЦП, як GMFCS, варто широко впроваджувати у щоденну практику усім лікарям та фізичним терапевтам як базис для чесного діалогу з батьками, і це буде проявом їх професійності, поваги та віри у силу й мудрість сім'ї.

Проте усвідомлення фахівцями необхідності обговорювати з батьками питання прогнозу загострює іншу проблему: як це зробити правильно? Адже лікарю вельми непросто говорити батькам про велику ймовірність неповносправності дитини. Не секрет, що стосовно того, як правильно провести з батьками розмову при невтішному прогнозі, у нашій освіті є істотні прогалини. Тому, на жаль, на практиці часто зустрічаються такі «різновиди представлення» діагнозу та прогнозу:

- повне уникання (як у наведеному прикладі) фахівцями таких розмов – через нерозуміння важливості цього, через брак часу або через свій страх викликати у батьків болючі емоції, замаскований під «відсутність часу на балачки»;
- «добрі поради» батькам від фахівців – «з вашої дитини нічого путнього не вийде, народіть собі здорову дитинку, а цю здайте в інтернат»;
- представлення батькам діагнозу в наукових термінах без розтлумачення зрозумілою мовою, що саме він значить для дитини і, відповідно, для сім'ї;
- надання батькам необґрунтованої надії (чи то з жалю, чи то за браком знань, чи то через комерційні мотиви) або підвищення рівня їхньої тривожності («використовуйте усі можливі шанси, поки дитина маленька!»).

Така захисна поведінка фахівців ще більше травмує батьків, не даючи їм можливості розвинути позитивну динаміку у процесі адаптації до цієї новини. Так, батьки кидаються по Україні у пошуках того чудодійного методу, який би допоміг дитині, – зайнятий тривалими заробітками батько, часто відсутня на курсах лікування матір, ігноруючи те, що є дійсно важливим та незамінним для будь-якої дитини – свою сім'ю. А потім дитина підростає, і рано чи пізно (у нашому прикладі – у 8 років) болюча реальність тяжкої неповносправності наздоганяє батьків, але із чим вони її зустрінуть – чи справді міцною родиною після такої багаторічної, інтенсивної, та, на загал, малоуспішної «історії лікування»?

А представлення діагнозу та прогнозу могло би, мало би бути згідно з порадами психотерапевтів (О.І. Романчук, «Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві», 2008).

Постановка діагнозу та прогноз

Лікар на розмову щодо постановки діагнозу та прогнозу повинен мати щонайменше 30 хвилин. Розмова має відбуватися в кабінеті, де ніхто не турбуватиме, а не біля стіни у коридорі. Важливо вказати мету зустрічі. На розмову необхідно запросити обох батьків, а не навантажувати важкою інформацією лише матір, яка змушена буде донести її і до батька. Фахівець тоді матиме нагоду відповісти на запитання обох батьків для уникнення непорозумінь, а подружжя зможе підтримати один одного. Фахівцю важливо засвідчити своє позитивне, а не знецінююче ставлення до дитини, незважаючи на прогноз її неповносправності: наголосити на досягненнях, усміхнутися їй, побавитися з нею. Після чіткого представлення результатів обстежень та діагнозу необхідно лаконічно обговорити реальність як спектру обмежень, так і можливостей розвитку (але не в сенсі «дитина має проблеми, але ви попрацюйте, і вона все наздожене»). Якщо батьки засмучені, плачуть, треба дати час, продемонструвати поглядом чи жестом підтримку. Надалі фахівцям важливо зосередитися на тому, чого потребує дитина тепер (наприклад, якого адаптаційного обладнання або зміни стереотипів поведінки її чи батьків). Необхідно підкреслити, що для гармонійного розвитку неповносправної дитини та її комфорту найважливішою буде роль міцної здорової сім'ї, яку не замінить жодна з існуючих методик реабілітації. Так, щасливою неповносправна дитина зростатиме тоді, коли щасливими будуть її батьки...

Важливо наголосити батькам на необхідності зберігання здорового глузду при виборі методів лікування і навести перелік науково обґрунтованих методів реабілітації та реально очікувані результати від їх застосування. Доречно застерегти їх від неефективних методів (тим більше, якщо вони ще й дорогі) та обману. На кінець було б добре дати зрозуміти батькам, що неповносправність дитини – це не кінець життя, а новий його етап, де треба (і можна – навести приклади інших сімей) навчитися жити щасливо. А ще – порадити не відтягувати з відкриттям правди про неповносправність дитини родичам, друзям, сестрам/братам.

Використання цих «психотерапевтичних» порад кожним фахівцем, який має справу з діагнозами та прогнозами неповносправності, може полегшити спеціалісту його нелегку роботу, так само як і збільшити шанси на вироблення батьками нової філософії життя і «нормалізацію» життєвого сценарію такої сім'ї.

Помилки фахівців при наданні реабілітаційних послуг

Іншою характерною особливістю у наведеному прикладі, яка відображає традиційний підхід, є повне ігнорування надавачами реабілітаційних послуг інформації про стан щоденних рутинних речей у житті дитини. Але ці «прості» буденні речі і визначають якість життя дитини та її сім'ї! Лікарі звично призначають «індивідуальний план лікування згідно з загальноприйнятою схемою», де завжди знайдеться місце черговому курсу масажу, ЛФК, теплолікування, електропроцедур, мануальної, медикаментозної терапії з рисами поліпрагмазії (згадаймо з наведеного прикладу: нуклео ЦМФ форте, танакан, ноофен, смарт омега, триметабол, актовегін, цереброкурин, кортексин тощо; цікаво, що «типовими» ліками для такої ж дитини в Канаді є полівітаміни та протиспастичні препарати за потреби). Звичайно, ніхто не заперечуватиме цінність цих методів, але, мабуть, треба ретельніше продумувати акценти?! Видимим результатом добре організованих послуг мало б бути дійсне покращення якості життя дитини, а не просто проведення чергового курсу реабілітації та перераховування їх кількості? Чому надавачів послуг тяжко неповносправній 8-річній дитині у наведеному прикладі не цікавлять життєво важливі для її сім'ї «прості» запитання:

- як виглядає прийом їжі? – «на руках у мами, до 4-5 годин на день, втомливий як для дитини, так і для матері»;
- як дитина зазвичай бавиться? – «лежачи на спині у ліжку та на руках у батьків»;
- яке адаптаційне обладнання має дитина з тяжкою руховою неповносправністю для забезпечення її комфорту, підвищення функціональних можливостей та профілактики вторинних ускладнень – пролежнів, контрактур, деформацій, остеопорозу? – «адаптованого обладнання для утримання дитиною правильних положень сидячи та стоячи вдома немає»;
- чи дівчина гуляє щодня і в чому? – «гуляти виходять рідко у дитячому візку типу «Мальвіна» (з якого дівчина вже давно виросла і в якому дитині неможливо утримати правильне положення тіла)»;
- чи є труднощі у спілкуванні з дитиною? – «батьки вказують на свої труднощі з розумінням бажань дівчини»;
- чи є адекватним соціальний розвиток неповносправної дитини? – «при спробах інших людей познайомитися, налагодити з нею контакт дитина зазвичай дуже насторожена, плаче»;
- яким є рівень соціалізації дитини, чи вона відвідує дитячий заклад? – «не відвідує жоден дитячий заклад»;
- в якому психічному/фізичному стані є мати, яка 24 години забезпечує догляд за неповносправною дитиною, і чи соціальні служби могли б надати регулярну допомогу такій родині? – «зазвичай з дитиною перебуває мати, якій у дуже критичних випадках допомагає бабуся»;
- чи усвідомлюють батьки необхідність «чесного» розподілу часу між двома дітьми, для попередження зайвих проблем із формуванням особистості здорової дитини? – «старша донька каже батькам, що її менше люблять, що батьки зайняті лише молодшою хворою сестрою, «для якої у них є все – і час, і увага, і руки, і поїздки», росте замкнутою»;
- чи розуміють батьки необхідність пильнування своїх подружніх стосунків як найважливішої умови гармонійного розвитку будь-якої дитини? – «Яке там подружжя, ми всі свої зусилля віддаємо на те, щоб дитина стала здоровою...».

Однозначно, що кожне із перелічених запитань є доречним і достатньо вагомим для життя неповносправної дитини та її сім'ї, щоб його задати. Адекватне рішення хоча б одного з них може істотно покращити щоденне життя

родини із тяжко неповносправною дитиною. Інша справа, що вирішити будь-яке з цих запитань один, навіть високоосвічений, фахівець не спроможний. Необхідна міждисциплінарна команда (лікар, фізичний терапевт, логопед/фахівець зі спілкування, соціальний працівник, психотерапевт тощо), яка використовуватиме у роботі не медичну, а біопсихосоціальну модель допомоги неповносправним людям. Така сучасна модель допомоги передбачає: холістичний підхід до дитини, функціональність у реабілітації, сімейноцентрованість та партнерство з батьками, безбар'єрність у суспільстві. Окрім того, потрібні дитячі заклади неінтернатного типу, які неповносправна особа могла б щодня відвідувати як активний громадянин суспільства, і які б змогли наблизити життя такої родини до «нормального». Очевидно, що необхідною є також скоординованість у роботі установ з різним підпорядкуванням (Міністерство охорони здоров'я, Міністерство соціальної політики, Міністерство освіти) з відлагодженими механізмами взаємодії. І якщо ми не почнемо задавати собі цих «незручних» запитань, то будемо ще довго втішати себе думками про «висококласну» реабілітацію в Україні, приклад реалізації якої наведений на початку.

Висновки

Отже, підсумуємо: українській системі реабілітації при роботі з тяжко неповносправною дитиною бракує націленості на покращення якості її життя як результату наданих послуг. Для максимально ефективного використання ресурсів необхідні зміни на всіх рівнях.

1. Системний рівень: забезпечити загальне бачення мети функціонування усієї системи надання допомоги. Мета мала б бути дуже зрозумілою: підвищення якості щоденного життя неповносправної дитини та її родини. Якість життя – це можливість мати задовільне самопочуття та емоційний стан, розвиток міжособистісних стосунків, дотримання прав особи та можливість самовизначатися, матеріальний добробут і, зрештою, соціальна інклюзія неповносправної людини.

2. Рівень організації послуг, який вимагає продумування ефективних «міжміністерських» механізмів взаємодії, акценту на створення центрів з денними програмами, продукування якісного українського адаптаційного обладнання тощо.

3. Рівень безпосередніх надавачів послуг, де фахівці при усвідомленні потреб клієнтів та відповідній освіті вже могли б впроваджувати зміни у щоденну практику: наприклад, використовувати GMFCS – сучасний інструмент прогнозу розвитку моторної функції у дитини з ДЦП, «правильно» обговорювати з батьками діагноз дитини, акцентувати на реальних шляхах покращення якості життя сім'ї тощо.

Як змінилося життя сім'ї при намаганні команди навчально-реабілітаційного центру «Джерело» реалізувати біопсихосоціальну модель допомоги?

1. Фахівцями проведено «круглий стіл» з батьками, де обговорено діагноз, прогноз, актуальні втручання, доречність рівномірного розподілу часу між дітьми, необхідність пильнування свого подружжя.

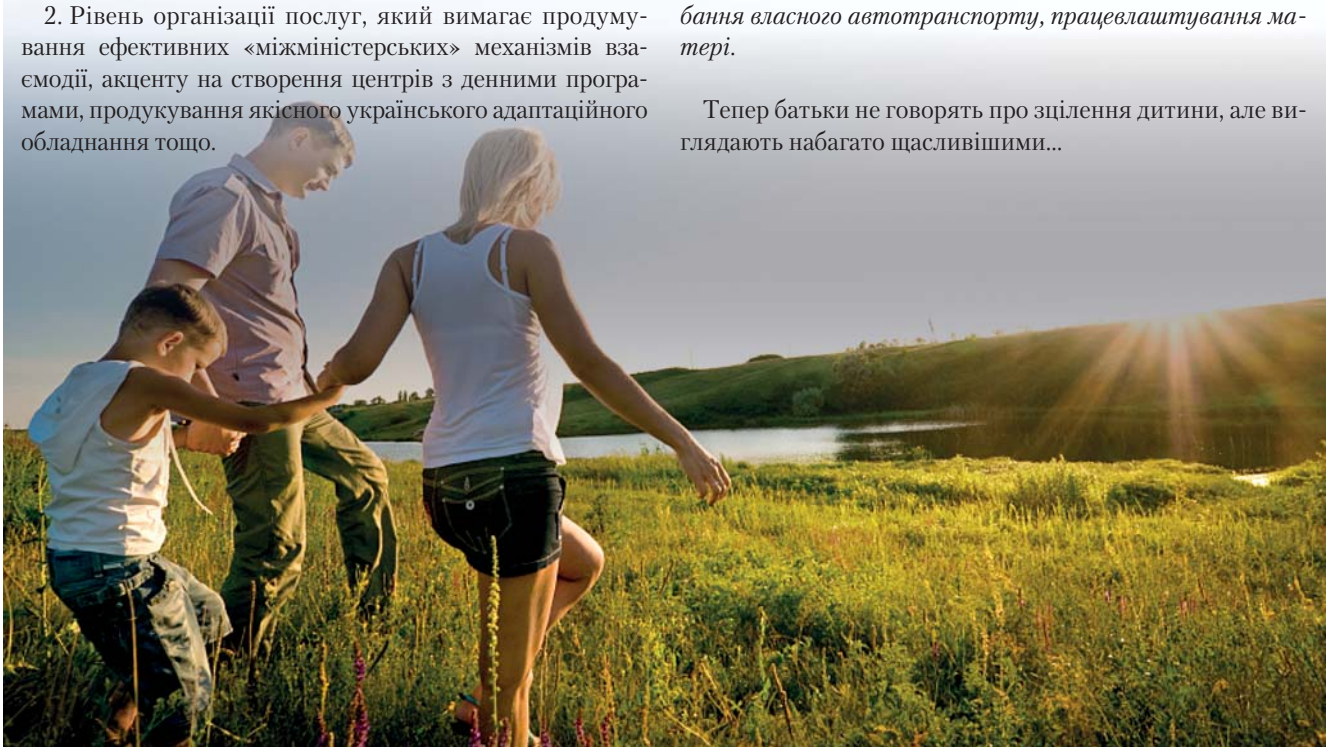
2. Підібране адаптаційне обладнання для дому: спеціальне крісло для тяжко неповносправних дітей (Польща), вертикалізатор зі столиком (зроблений зусиллями батька), прогулянковий візок («секонд-хенд» з Нідерландів). Це забезпечує дитині комфорт та підвищує функціональні можливості у спілкуванні, годуванні, грі, а крім того, зменшує фізичне навантаження матері.

3. Оптимізовано процес годування, що значно скоротило тривалість прийому їжі. Призначено терапевтичну суміш.

4. Підібрано різноманітні варіанти гри – сидячи, стоячи, з елементами сенсорної стимуляції, з використанням елементів Шерборн.

5. Впроваджено у повсякденне використання елементи альтернативного спілкування, що зменшило кількість стресових ситуацій для дитини.

Дівчина почала відвідувати щоденні програми садочку центру із забезпеченням приїзду/від'їзду дитини транспортом установи.

Батьки відвідали 3-денний семінар програми «Батьки для батьків», мета якого – формування «нової філософії життя і щастя». Надалі вони запланували: зміну квартири з метою її розташування на 1-му поверсі, придбання власного автотранспорту, працевлаштування матері.

Тепер батьки не говорять про зцілення дитини, але виглядають набагато щасливішими...