

УДК 614.2:616.8-007-053.2-036.865

## АКТУАЛЬНІ ПИТАННЯ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНОЇ ЕКСПЕРТИЗИ ТА РЕАБІЛІТАЦІЇ ІНВАЛІДІВ З ДИТИНСТВА ВНАСЛІДОК ВРОДЖЕНИХ АНОМАЛІЙ ТА ХВОРОБ НЕРВОВОЇ СИСТЕМИ

Л. О. Сторожук, С. А. Вільчинська, А. В. Вознюк,  
О. О. Шакула, С. М. Пелих

Науково-дослідний інститут реабілітації інвалідів,  
Вінницький обласний центр медико-соціальної експертизи

### Резюме

*В работе, на основании углубленного изучения 1386 случаев инвалидности детей от 1 до 18 лет в результате заболеваний и пороков развития нервной системы, определены методологические принципы экспертно-реабилитационной диагностики и основные мероприятия медицинской и социальной реабилитации контингента детей-инвалидов.*

*Ключевые слова: дети-инвалиды, инвалиды с детства, детская инвалидность, ограничения жизнедеятельности, медико-социальная экспертиза, реабилитация.*

### Summary

*In this paper, based on in-depth study of 1386 cases of disability in children 1 to 18 years as a result of diseases and malformations of the nervous system are defined methodological principles of expert rehabilitation diagnostics and key activities medical and social rehabilitation contingent of disabled children.*

*Key words: children with disabilities, disabled since childhood, children's disability, Disability, medical and social assessment, rehabilitation.*

**Вступ.** Дитяча інвалідність, її поширеність і структура в Україні, як і в усьому світі, є інтегральним показником здоров'я населення, умов життя, праці, побуту, середовища існування. У масштабах держави інвалідність – одна з найважливіших проблем органів охорони здоров'я та соціального захисту населення.

На основі міжнародної статистичної бази даних експерти ООН зробили висновок, що частка осіб з обмеженою життєдіяльністю становить близько 10% населення земної кулі (приблизно 500 млн. осіб), з них більше 100 млн. – діти.

Дитяча інвалідність є найгострішою проблемою сучасного суспільства. За даними експертів ВООЗ, частка важкої дитячої інвалідності становить у світі 1–2% від дитячої популяції і, згідно з прогнозами, буде збільшуватися. Чисельність дітей-інвалідів за останні п'ять років зросла в 2 рази. Інвалідність серед дітей не тільки зростає, але й спостерігається у все більш ранньому віці. Найбільш високі темпи зростання інвалідності відзначаються у віковій групі дітей від 0 до 3 років.

Оскільки дитяча інвалідність тільки формується як самостійна багатопланова проблема, досліджень і публікацій у цій галузі небагато, коло авторів вузьке. Роботи присвячені, в основному, питанням чисельності дітей-інвалідів і не стосуються глибинних аспектів проблеми.

Чимало дослідників відзначають зростання вроджених вад і спадкових хвороб серед інвалідизуючої патології дитячого населення.

До виникнення інвалідності у дітей призводять такі чинники, як погіршення екологічного ста-

новища, патологія перебігу вагітності та пологів, відсутність нормальних умов для здорового способу життя, високий рівень захворюваності у батьків, недостатній рівень матеріально-технічного забезпечення медичних установ.

Стан здоров'я дитини багато в чому визначається умовами перебігу вагітності, обставинами пологів, а також видом і тяжкістю патології, перенесеної в ранні терміни після народження.

**Мета дослідження:** розробка та наукове обґрунтування експертно-реабілітаційної діагностики у випадку вроджених аномалій та хвороб нервової системи в дитячому віці.

**Методи дослідження:** на підставі поглибленого вивчення 1386 випадків інвалідності дітей віком від 1 до 18 років унаслідок захворювань та вад розвитку нервової системи визначені основні методологічні принципи та модель експертно-реабілітаційної діагностики для удосконалення медико-соціальної експертизи зазначеного контингенту дітей-інвалідів.

Дитина, яка має вроджені аномалії та вади розвитку нервової системи, визнається інвалідом за наявності стійких розладів функцій організму, які призводять до обмеження життєдіяльності, тобто до повної або часткової втрати дитиною здатності або спроможності до самообслуговування, орієнтування, спілкування, можливості контролювати свою поведінку та навчатись, а також необхідності соціального захисту та реабілітації.

В Україні категорія «дитина-інвалід» визначається в залежності від ступеня обмеження життєдіяльності терміном на 2 роки, 5 років або до досяг-

нення віку 18 років згідно з Наказом МОЗ України від 08.11.2001 р. № 451/471/516 «Про затвердження Переліку медичних показань, що дають право на одержання державної соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 16 років». Наказом МОЗ України від 04.12.2001 р. № 482 «Про затвердження порядку видачі медичного висновку про дитину-інваліда віком до 16 років» та наказом МОЗ України від 11.07.2005 р. № 342 «Про внесення змін до наказу МОЗ України від 04.12.2001 р. № 482 (змінено вік з «16» на «18» років)».

Медична реабілітація в цьому випадку не є основною, а інші види реабілітаційної допомоги дають змогу дитині-інваліду отримати освіту, соціально адаптуватись, мати сім'ю в майбутньому.

До основних видів порушення функцій організму дитини, які виникають унаслідок різних вад розвитку та аномалій нервової системи, належать:

- порушення психічних функцій (сприйняття, пам'яті, мислення, інтелекту, емоцій, волі, свідомості, поведінки, психомоторних функцій);
- порушення мовних функцій з вадами усної та письмової мови;
- порушення сенсорних функцій (зору, слуху, нюху, дотику, тактильної, больової, температурної та інших видів чутливості);
- порушення статодинамічних функцій (рухових функцій голови, тулуба, кінцівок, статичності та координації рухів);
- порушення, які обумовлені фізичними вадами (деформації голови, обличчя, тулуба, зміни розмірів тіла (невідповідність віковим нормам)).

Для встановлення дитині з вродженими вадами та аномаліями нервової системи категорії «дитина-інвалід» необхідно об'єктивізувати наявність у неї патології, яка призводить до стійкого, помірного, вираженого або значно вираженого порушення функцій організму, що супроводжується обмеженням життєдіяльності хоч би по одній з вищеведених категорій.

Стійкість порушення функцій визначається клінічною формою вродженого патологічного стану: вроджені вади розвитку, спадкові та хромосомні хвороби, наслідки перинатальних ушкоджень, а ступінь вираженості порушення функцій залежить від ступеня компенсації цих порушень. Крім того, у дитини важливо оцінювати наявність несприятливого або сумнівного клінічного прогнозу, що може бути підставою для визначення дитині інвалідності навіть на фоні тимчасово збережених функцій організму та стану життєдіяльності. При цьому необхідно відрізнити прогноз для життя та прогноз до одужання. Як правило, вроджені патологічні стани, які призводять до інвалідності дітей, мають несприятливий для одужання прогноз (винятком можуть бути випадки, за яких показані радикальні оперативні втручання), а для життя прогноз може бути сприятливим, сумнівним або несприятливим. У разі сумнівного та несприятливого для життя прогнозу експертне рішення буде складатись на користь встановлення дитині інвалідності.

Дані огляду хворої дитини відображаються в медико-соціальному експертному висновку, в якому має бути зазначено:

- розгорнутий клініко-функціональний діагноз (із зазначенням коду МКХ);
- психологічний діагноз;
- оцінка освітнього, соціально-побутового та соціально-навколишнього статусу;
- категорія та ступінь обмеження життєдіяльності;
- реабілітаційний потенціал;
- реабілітаційний прогноз;
- термін встановлення інвалідності;
- потреба дитини в заходах соціального захисту та допомозі з рекомендаціями з медико-соціальної реабілітації зі складанням індивідуальної програми реабілітації (ІПР).

Результати дослідження засвідчили, що в структурі дитячої інвалідності хвороби нервової системи складають 21,4. Кожна п'ята (21,7 %) сім'я з дитиною-інвалідом є неповною; в 36,6 % випадків інвалід – єдина дитина в сім'ї; 62,5 % сімей з такими дітьми проживають у незадовільних соціальних умовах, майже половина дітей-інвалідів з хворобами нервової системи (41,0 %) потребують сторонньої допомоги в повсякденному житті, а 33,7 % – повністю безпорадні в діях і потребують цілодобового нагляду, в зв'язку з чим половина матерів не працює.

Доведена наявність суттєвих відмінностей серед медико-соціальних чинників дитячої інвалідності у міській і сільській місцевості, зокрема, у селі значно вищий відсоток несвоєчасно взятих на облік вагітних (28,1 %), у двічі більше таких, які не знаходилися на диспансерному обліку, 52,1 % з них не проходили ультразвукового дослідження, у половини випадків інвалідність дітей установлювалась несвоєчасно, що призводило до пізнього початку лікування та реабілітації. Сільські діти менш соціально адаптовані (45,1 %) і потребують всебічної соціальної допомоги, з них 54,1 % не зайняті ніякими формами навчання та виховання.

Показано, що основними недоліками існуючої системи надання медико-соціальної допомоги дітям-інвалідам з хворобами нервової системи стали: несвоєчасне виявлення патології (28,8 %) і початку раннього лікування (лише у 18,4 % випадків лікування розпочиналося з періоду новонародженості), недотримання принципів реабілітації (у 75 %, в т.ч. етапності (25,3 %), безперервності (62,8 %), відсутність комплексного характеру заходів (50 %), їхньої спрямованості на психолого-педагогічну корекцію, соціальну адаптацію і підготовку дітей-інвалідів до самостійного життя.

#### **Основні принципи формування індивідуальної програми реабілітації у разі вродженої аномалії розвитку у дітей**

Загальними принципами формування ІПР дітей-інвалідів є: індивідуальність, безперервність, послідовність, наступність, комплексність.

Також під час формування ІПР необхідно враховувати такі чинники:

- біологічний (клінічний) фактор, що

включає характеристику інвалідизуючої патології, ступінь порушень функцій організму і пов'язаних з ними структури і ступеня обмежень життєдіяльності;

– психологічний фактор, що відображає особистісні особливості дитини-інваліда;

– соціальний фактор, що враховує умови соціально-середовищного оточення (структура сім'ї, освітній ценз сім'ї, виховні цілі, виховні позиції, спосіб життя, стиль поведінки і ставлення членів сім'ї до інваліда).

Структура ІПР для контингенту дітей-інвалідів з вродженими вадами нервової системи містить кілька розділів: заходи медичної, психолого-педагогічної, соціальної реабілітації, технічні засоби реабілітації та послуги з реабілітації.

1. Блок медичної реабілітації містить у собі такі заходи:

– реконструктивна хірургічна корекція. Даний захід є основним за необхідності хірургічного лікування вродженої вади;

– протезування і ортезування. У цьому реабілітаційному заході мають потребу діти-інваліди з вадами опорно-рухової системи (аплазія і гіпоплазія верхніх і нижніх кінцівок);

– відновне лікування (медикаментозна терапія, масаж, ЛФК, ІРТ і т. д.). Цей вид лікування показаний у разі вад після повторного або багаторазового етапного оперативного лікування, а також у період після хірургічних втручань;

– санаторно-курортне лікування показано як засіб долікування після оперативної корекції вади і як загальнозміцнюючий засіб з метою профілактики збільшення важкості порушених функцій організму і обмежень життєдіяльності.

2. Блок психолого-педагогічної реабілітації. Психолого-педагогічна та соціально-педагогічна реабілітація – комплекс заходів психолого-педагогічної та соціальної підтримки і діагностико-корекційних програм з подолання різних форм дитячо-підліткової дезадаптації по включенню, інтегруванню дитини у соціальну сферу, що виконує функції інститутів соціалізації (сім'я, школа, спілкування однолітків). Заходи з психолого-педагогічної реабілітації містять у собі:

– здобуття дошкільного виховання та навчання з визначенням типу і видів дошкільного закладу (з I по VIII);

– здобуття загальної освіти. Дана рекомендація містить у собі тип шкільного освітнього закладу за аналогією зі здобуттям дошкільного виховання і навчання.

– здобуття професійної освіти (для дітей, старших 14 років).

3. Блок соціальної реабілітації. Заходи з соціальної реабілітації містять у собі:

– соціально-середовищну реабілітацію;

– соціально-педагогічну реабілітацію;

– соціально-психологічну реабілітацію;

– соціокультурну реабілітацію;

– соціально-побутову адаптацію.

На підставі порівняльного аналізу різних параметрів: вік дитини, вид вродженої вади, тяжкість

вади, обсяг проведеного лікування для формування ІПР можна рекомендувати таке:

Від 0 до 3 років (з урахуванням фізіологічної соціальної недостатності):

- діти до оперативного лікування: реконструктивно-відновна хірургія, відновлювальна терапія, соціальна реабілітація (акцент на сім'ю);

- діти після оперативного лікування: відновна терапія, соціальна реабілітація (акцент на сім'ю);

- діти з вадами, що не вимагають оперативного лікування: протезно-ортопедична допомога, відновлювальна терапія, соціальна реабілітація з максимальним залученням сім'ї в реабілітаційний процес.

Від 4 до 7 років:

- діти на етапі оперативного лікування: завершення або продовження реконструктивної хірургічної корекції, відновлювальна терапія, протезування та ортезування, психолого-педагогічна корекція (логопедична допомога), соціальна реабілітація (перебування в корекційних установах, участь сім'ї);

- діти з вадами, що не вимагають оперативного лікування: відновна терапія, протезування та ортезування, психолого-педагогічна корекція (логопедична допомога), соціальна реабілітація (перебування в корекційних установах, участь сім'ї).

Від 8 до 14 років:

- діти на етапі оперативного лікування: завершення або продовження реконструктивної хірургії, відновлювальна терапія, протезування та ортезування, особлива роль психолого-педагогічної корекції (логопедична допомога), соціальна реабілітація (перебування в корекційних установах, участь сім'ї);

- діти з вадами, що не вимагають оперативного лікування: відновна терапія, протезування та ортезування, особлива роль психолого-педагогічної корекції (логопедична допомога), соціальна реабілітація (перебування в корекційних установах, участь сім'ї).

Від 15 до 17 років:

- відновна терапія;
- протезування і ортезування;
- психолого-педагогічна корекція, соціальна реабілітація (перебування в корекційних установах, участь сім'ї);

- проведення профорієнтації;
- професійна реабілітація;
- соціальна реабілітація (у тому числі за участю сім'ї). Кінцевою метою реабілітації дитини-інваліда стало відновлення (формування) її соціального статусу, успішна соціалізація та інтеграція у суспільство.

#### **Роль сім'ї в соціальній адаптації (соціалізації) дітей-інвалідів**

У ранньому дитинстві, коли навички ще не сформувалися, передчасно говорити про відновлення і, отже, про реабілітацію. У зв'язку з цим зрозуміла спроба деяких дослідників користуватися

терміном «габілітація». Однак для цього віку більш правильно використовувати соціологічний термін – «соціалізація». Сім'я розглядається як базова основа соціалізації. У міру дорослішання дитини інваліда відбувається передача на принципах наступності соціально-середовищного впливу з одного середовища – сім'ї, в інше – середовище однолітків, тому важливим науково-практичним завданням стає вивчення медико-соціальної характеристики сімей, що мають дітей-інвалідів, та їхньої соціальної адаптації.

На жаль, за результатами досліджень виявляється, що сім'я активно бере участь у реабілітаційному процесі лише в 25 % випадків. Пасивність сім'ї зумовлена низьким освітнім цензом батьків, переважно матері, недостатньою медичною грамотністю, недостатнім інформуванням сім'ї про реабілітаційні заходи і послуги, а також небажанням сім'ї брати участь у реабілітаційному процесі (низька реабілітаційна спрямованість у цих випадках була зумовлена рентною установкою).

Як свідчить практика, всі діти-інваліди потребують соціалізації. До переліку заходів щодо соціально-побутової адаптації слід включити:

- інформування та консультування сім'ї,

яка має дитину-інваліда, з питань її реабілітації;

- адаптаційне навчання сім'ї, яка має дитину-інваліда;
- навчання дитини-інваліда самообслуговування;
- навчання навичок самостійного пересування;
- організація життя дитини-інваліда в побуті.

Найкращі результати соціальної реабілітації дітей з обмеженими можливостями досягаються в тих випадках, коли ведеться системна, цілеспрямована робота з активізації внутрішнього позитивного потенціалу сім'ї. Саме від батьків значною мірою залежить організація необхідних умов для розвитку, спілкування й навчання дитини з обмеженими можливостями. У зв'язку з цим необхідно:

- 1) удосконалити систему законодавства;
- 2) розробити комплексну систему високопрофесійної допомоги сім'ям, які мають дітей-інвалідів;
- 3) створити ринок соціальних послуг, де особливе місце надати соціальній підтримці сім'ї, жінкам і дітям.



УДК 377.44:378.147:616-036.086

## ОЦІНКА ЕФЕКТИВНОСТІ ПРОГРАМ РЕАБІЛІТАЦІЇ ІНВАЛІДІВ ЗА МАТЕРІАЛАМИ ЧЕРКАСЬКОГО ОБЛАСНОГО ЦЕНТРУ МЕДИКО-СОЦІАЛЬНОЇ ЕКСПЕРТИЗИ

Л. Ю. Науменко<sup>1</sup>, В. В. Лепський<sup>2</sup>, І. С. Борисова<sup>1</sup>, С. В. Макаренко<sup>2</sup>

<sup>1</sup> ДЗ «Дніпропетровська медична академія МОЗ України»,

Кафедра медико-соціальної експертизи і реабілітації ФПО

<sup>2</sup> КЗ «Черкаський обласний центр медико-соціальної експертизи ЧОР», м. Черкаси

### Резюме

*Реабілітація інвалідів, согласно Закону України «Про реабілітацію інвалідів в Україні», реализується через систему медицинских, психологических, профессиональных и других мер, которые составляют в единую индивидуальную программу реабилитации инвалида. В статье проанализированы потребности людей с ограниченными возможностями в мерах профессиональной составляющей реабилитации через анализ «Индивидуальных программ реабилитации» на примере КЗ «Черкасский областной центр медико-социальной экспертизы».*

*По данным анкетирования инвалидов выявлено, что вопросы профессионального образования и переобучения, рационального трудоустройства и получения соответствующего рабочего места особенно актуальны для людей с ограниченными возможностями. Анализ планов реабилитационных мероприятий и «Индивидуальных программ реабилитации» инвалидов выявил ряд недостатков, в связи с чем намечены пути усовершенствования профессиональных знаний врачей, через реализацию программы «Образование длиною в жизнь».*

**Ключевые слова:** *инвалидность, индивидуальная программа реабилитации, профессиональная реабилитация.*