Круглий стіл «Медико-соціальні аспекти епілепсії у дітей»: світовий досвід, українські реалії та перспективи

30 листопада відбувся міжрегіональний відео-селекторний круглий стіл, присвячений питанням оптимізації спеціалізованої медичної допомоги та соціальної інтеграції дітей та підлітків з діагнозом епілепсії. У центральній студії Укртелекому в м. Києві зібралися фахівці охорони здоров'я, Міністерства освіти, науки, молоді та спорту, Міністерства соціальної політики України, а також представники громадських організацій і фармацевтичних компаній. Протягом трьох годин на зв'язку з центральною студією знаходилися заступники начальників управлінь охорони здоров'я обласних державних адміністрацій, управлінь освіти і науки, соціального захисту населення, головні обласні фахівці зі спеціальностей «дитяча неврологія» та «дитяча психіатрія», заступники керівників закладів охорони здоров'я, де отримують лікування діти з епілепсією.

Відкрила роботу круглого столу **начальник управління охорони материнства, дитинства та санаторного забезпечення Департаменту реформ та розвитку медичної допомоги Міністерства охорони здоров'я України Альона Василівна Терещенко**, яка сформулювала проблемні питання і мету заходу.

Станом на початок 2012 року, за даними офіційної статистики МОЗ, в Україні зареєстровано понад 25 тис. дітей з діагнозом епілепсії, з них 4,5 тис. мають інвалідність. У 2011 р. вперше захворіли на епілепсію майже 4 тис. дітей. Ці діти можуть стати повноцінними членами суспільства, але те, яким чином відбудеться їх соціальна інтеграція, залежить від нас. На жаль, сьогодні ми є свідками стигматизації та численних порушень прав дітей, хворих на епілепсію. Вони зустрічають перешкоди на шляху реалізації свого права на середню і вищу освіту, здобуття професії. У суспільстві поширені химерні уявлення про походження епілепсії та про небезпечність таких хворих для оточення. У наш час медичним фахівцям добре відомо, що епілепсія є неврологічною патологією, а не психічною хворобою, але цей стереотип важко змінити у свідомості громадян. Хворі на епілепсію у повсякденному житті зустрічаються з нерозумінням і відторгненням, не можуть отримати професію та забезпечити себе матеріально. На цьому тлі прикладом для наслідування є досвід європейських країн та США. У Великій Британії 2/3 дітей з епілепсією віком від 6 до 18 років отримують середню або вищу освіту. У США 95% дітей з діагнозом епілепсії відвідують загальноосвітні навчальні заклади і отримують повний комплекс соціально-реабілітаційних послуг. Мета круглого столу за участі фахівців, які представляють заклади підпорядкування трьох міністерств, – знайти спільну мову у питаннях реабілітації та соціалізації дітей, хворих на епілепсію.

Головний позаштатний спеціаліст МОЗ України зі спеціальності «дитяча неврологія» Володимир Юрійович Мартинюк доповів про стан надання медичної допомоги дітям з епілепсією. Ще 1997 року ВООЗ, Міжнародна протиепілептична ліга (ILAE) і Бюро епілепсії (IBE) звернулися до політичних діячів, законодавців, органів охорони здоров'я усіх країн із закликом розпочати глобальну кампанію «Епілепсія – з тіні». Мета кампанії – вивести хворих на епілепсію з «тіні» забуття та соціальної стигматизації, підвищення якості їх життя. В.Ю.Мартинюк зазначив, що в Україні спеціалізована медична допомога хворим на епілепсію знаходиться на досить високому рівні і відповідає європейським стандартам. Наказом МОЗ 2005 року затверджено протоколи надання медичної допомоги дітям за спеціальністю «дитяча неврологія», куди увійшов і протокол лікування епілепсії у дітей. 2012 року видано методичні рекомендації «Лікування епілепсії та епілептичних синдромів у дітей». Положення цих документів ґрунтуються на світовому досвіді та відповідають критеріям доказової медицини. Лікування епілепсії розпочинається за умови достовірності встановленого діагнозу і включає чотири напрями:

1) призначення антиепілептичних препаратів – АЕП (в Україні зареєстровані майже всі АЕП, які застосовують для лікування епілепсії у світі);

2) визначення показань до призначення додаткових засобів для корекції супутніх розладів, наприклад порушень поведінки;

3) нейрохірургічне та інші види альтернативного лікування;

4) соціально-психологічна реабілітація хворої дитини та членів її сім'ї.

Останній напрям передбачає цілу низку заходів, які можна здійснювати лише у співпраці із закладами освіти та соціального захисту:

– інтеграція дітей з епілепсією у шкільні та дошкільні заклади;

– підбір індивідуальних програм навчання, адаптованих до стану здоров'я та можливостей дитини;

– рання профорієнтація з попередньою психологічною підготовкою підлітка з епілепсією та його родини до деяких професійних обмежень;

– просвітницька робота в дитячих закладах з питань особливостей навчання та поведінки дітей з епілепсією, надання елементарної допомоги під час епілептичних нападів тощо.

Соціалізацію дитини включено до критеріїв ефективності лікування епілепсії поряд із такими суто медичними критеріями, як зникнення або зниження частоти епілептичних нападів. Сьогодні ефективність лікування епілепсії у дітей в Україні сягає 70%, як і в більшості країн Європи. Це означає, що у 70% дітей епілептичні напади на тлі адекватного лікування відсутні або виникають настільки рідко, що пацієнти можуть відвідувати дитячий садок чи школу. Інше питання – чи готові сприйняти там цих дітей? В Україні досі немає даних про те, яка частка дітей з діагнозом епілепсії відвідує загальноосвітні школи, а яка отримує індивідуальне навчання. Отже, перше завдання – подолати всі форми дискримінації щодо дітей з епілепсією, створити умови для того, щоб вони могли реалізувати своє право на освіту та здобуття професії нарівні зі здоровими однолітками.

В.Ю. Мартинюк підняв ще одне гостре соціальне питання: чи здатні сім'ї, у яких є діти, хворі на епілепсію, забезпечити їм необхідне лікування? В Україні обсяги прямих і непрямих витрат суспільства на епілепсію не визначалися. Водночас середня вартість лікування одного хворого на рік у США становить 1740 доларів, в Італії – 1767 євро.

Очевидно, затрати на придбання високовартісних АЕП для тривалої підтримуючої терапії перевищують бюджет середньостатистичної української сім'ї. У цьому питанні необхідна підтримка держави, яка може здійснюватися у різних варіантах: пільгові умови придбання АЕП у аптечних мережах, закупівля препаратів за кошти держбюджету, місцевих бюджетів. Таку можливість надає Постанова Кабінету міністрів України № 1303 від 17 серпня 1998 року «Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань», але критерії, за якими надаються пільги, потребують перегляду та уточнення.

Науковий співробітник відділення засобів навчання та новітніх технологій в освіті Інституту інноваційних технологій і змісту освіти Міністерства освіти, науки, молоді та спорту України Галина Федорівна Лабайчук висвітлила організаційно-правові засади забезпечення права на освіту дітей з проблемами здоров'я.

У рамках реалізації Конвенцій ООН про права дітей та інвалідів у співпраці нашого відомства з МОЗ, Міністерством соціальної політики, органами виконавчої влади та засобами масової інформації ведеться системна робота із забезпечення реалізації прав дітей з особливими потребами, зокрема права на освіту. Ніякими нормативними документами права дітей з епілепсією на навчання у загальноосвітніх закладах не обмежуються, а безпідставна відмова є незаконною, і про такі випадки слід повідомляти Міністерство освіти. Проблема в тому, як це найкраще реалізувати на місцях з урахуванням низки обставин і питань, які виникають у керівництва навчальних закладів, педагогів, батьків, учнівських колективів.

Директори шкіл повинні приймати дітей з епілепсією без обмежень. Форма навчання (групова або індивідуальна) визначається лише з урахуванням медичного висновку про стан здоров'я дитини. Психолого-педагогічна комісія дає рекомендації, за якою програмою навчатися дитині (загальноосвітньої школи, для дітей з порушеннями мовлення, для розумово відсталих дітей) і яку корекційно-розвиткову роботу слід проводити. Тільки батьки згідно з чинним законодавством мають право приймати рішення про те, де навчатися дитині, й обирати навчальний заклад. На жаль, у багатьох випадках батьки приховують діагноз дитини, і вони дійсно мають право на конфіденційність медичної інформації. У результаті діти з епілептичними нападами неадекватно сприймаються непідготовленими педагогами та учнями. З іншого боку, є приклади успішної інтеграції дітей, хворих на епілепсію, у навчальні колективи, коли і вчителі, і учні були спеціально поінформовані батьками та медпрацівниками про стан дитини і навіть отримали навички надання невідкладної допомоги під час припадку.

Статистичний облік не передбачає спеціальної реєстрації кількості учнів з епілепсією у закладах освіти. Вони не виділяються в окрему групу, оскільки для нас це умовно здорові діти.

Для навчання дітей із психоневрологічними захворюваннями, які не можуть відвідувати звичайну школу за медичними протипоказаннями, в Україні є шість санаторних загальноосвітніх шкіл-інтернатів.

А.В. Терещенко внесла ясність щодо права осіб з епілепсією на вищу освіту, зауваживши, що згідно з Конвенцією ООН про права дітей, яка ратифікована в Україні, дитина з епілепсією має право вступати до вищих навчальних закладів на будь-яку спеціальність, навіть знаючи про те, що в подальшому не зможе працевлаштуватися зі своїм захворюванням.

Заступник директора Інституту спеціальної педагогіки Академії педагогічних наук України Алла Анатоліївна Колупаєва представила концепцію інклюзивної освіти для дітей з особливим станом здоров'я.

Сьогодні освіта в Україні реформується у напрямі інклюзивного навчання, яке передбачає скасування кордонів між спеціальною і масовою освітою, здоровими дітьми і дітьми з тими чи іншими обмеженнями, розробку навчальних технологій, які б підходили для всіх дітей. Мережа спеціальної освіти сьогодні приймає дітей із 8 нозологічними формами, до них не входять діти з епілепсією.

Таким чином, мова не йде про те, щоб дозволяти чи не дозволяти дітям з епілепсією навчатися у загальноосвітніх закладах, оскільки фактично вони вже там навчаються. Проблема в тому, що педагоги загальноосвітніх шкіл не обізнані з особливостями таких дітей і не можуть надавати їм відповідну корекційно-реабілітаційну та психолого-педагогічну допомогу, оскільки це не передбачено навчальними програмами. З іншого боку, знаючи про діагноз, учитель очікує, що на уроках у дитини можуть виникати порушення поведінки, уваги або навіть епілептичний напад, що порушує навчальний процес. Є проблеми і з вихованням толерантного ставлення однолітків до дітей з порушеннями здоров'я та особливими потребами. Вочевидь, для реалізації ідеї інклюзивного навчання до програми підготовки педагогів загальноосвітніх закладів доцільно включити вивчення психолого-педагогічних особливостей дітей з епілепсією і спеціальних навчальних технологій. Від уявлень про «середньостатистичного» учня середньої школи слід перейти до розуміння, що всі діти різні і мають свої особливості. Сьогодні ми тільки розпочинаємо цей складний процес реформування освіти. Наш інститут переходить до розробки відповідних навчальних технологій. Необхідно об'єднати зусилля освітян і медиків для підготовки методичних рекомендацій для педагогів, батьків дітей з епілепсією, проведення спеціалізованих тренінгів, лекторіїв.

Головний спеціаліст відділу реабілітаційних послуг Департаменту соціального захисту інвалідів Міністерства соціальної політики України Роман Віталійович Пилипенко повідомив, що в Україні діє близько 200 центрів соціальної реабілітації дітей-інвалідів і 12 центрів професійної реабілітації, завдання яких – допомога у профорієнтації та працевлаштуванні інвалідів. Дітей-інвалідів приймають до центрів професійної реабілітації з 16 років. Єдиним обмеженням є тривалість курсів навчання – 6 місяців. У середньому за рік послуги в центрах отримують близько 17 тис. інвалідів, у тому числі діти з ДЦП, порушеннями слуху та зору, епілепсією, розумовою відсталістю.

Підсумовуючи першу частину круглого столу, А.В. Терещенко відмітила протиріччя: з одного боку, батьки і діти мають право на конфіденційність інформації про діагноз, з іншого – процес інтеграції дитини з епілепсією до навчального колективу потребує обміну такою інформацією. Цікаво прокоментував це питання **головний позаштатний спеціаліст МОЗ України зі спеціальності «дитяча психіатрія» Ігор Анатолійович Марценковський**. Він звернув увагу на необхідність радикальної боротьби зі стигмою діагнозу «епілепсія» та орієнтації на потреби й інтереси дітей та батьків.

Діагноз епілепсії сам по собі не повинен бути підставою для будь-яких соціальних обмежень. Важливим кроком є скасування переліку захворювань, з якими не можна вступати до вищих навчальних закладів. Але слід також вирішувати проблеми обмеженого доступу хворих на епілепсію до санаторно-курортного лікування, занять спортом та інших видів активності. Медичний висновок вимагає обережності. Необхідно ставити питання про те, що заважає конкретній дитині відвідувати загальноосвітню школу, а не про те, чи може взагалі дитина з епілепсією навчатися у школі. Здатність до навчання та інших занять у дітей з епілепсією частіше обмежена супутніми розладами, такими як порушення психіки, поведінки, уваги, ніж власне епілептичними припадками.

Інше питання – що є первинним, а що вторинним у соціальній інтеграції дітей з епілепсією? Якщо створити сприятливі умови для розвитку та навчання таких дітей, про які вже говорилося (інклюзивне навчання з урахуванням індивідуальних особливостей, спеціальні освітні послуги і т.д.), то батьки самі будуть зацікавлені надати повну інформацію про стан дитини, замість того, щоб приховувати її від освітян. Якщо інтереси усіх сторін збігатимуться, і перш за все відповідатимуть інтересам дитини, процес соціальної інтеграції відбуватиметься автоматично, і не виникне потреби якимось чином контролювати і змушувати батьків відвідувати з дитиною лікарів (у тому числі психіатра), надавати довідки про діагноз та іншу медичну інформацію, яка дійсно є конфіденційною. І лікарі, і педагоги повинні знати і розуміти, що за розголошення і нецільове використання такої інформації передбачена відповідальність.

Розглянуті питання викликали зацікавленість учасників круглого столу з регіонів.

Головний фахівець зі спеціальності «дитяча психіатрія» Рівненської області Василь Савович Галябар відмітив, що потрібно розробити більш чіткі правові рамки, у межах яких лікарі ухвалюють експертні рішення щодо дітей з епілепсією, а також несуть відповідальність за такі рішення. Діагноз дитини приховують тому, що ця інформація поки що лише негативно впливає на її подальше життя. Для осіб з епілепсією недоступні деякі професії. Хоча б один задокументований судомний напад у житті назавжди перекреслює можливість отримання чи поновлення посвідчення водія. Необхідно обережно підходити до встановлення критеріїв допуску. Наприклад, доброякісні форми епілепсії у дітей та підлітків, які самолімітуються у дорослому віці, не повинні обмежувати подальше життя людини.

Позитивним досвідом поділилися представники Львівської області. Більшість дітей з епілепсією у цьому регіоні відвідують загальноосвітні школи. Крім того, кілька шкіл стали учасниками пілотного проекту з впровадження програм інклюзивного навчання; у них навчаються в тому числі діти з ДЦП та епілепсією.

З питаннями та пропозиціями також виступили представники Волинської, Черкаської, Херсонської, Івано-Франківської, Дніпропетровської областей.

Головний фахівець зі спеціальності «дитяча психіатрія» Вінницької області Ольга Петрівна Мостова прокоментувала питання бюджетного забезпечення лікування дітей з епілепсією, яке порушив В.Ю. Мартинюк. Сьогодні право на безкоштовні препарати в Україні мають лише діти-інваліди з первинним діагнозом епілепсії. Епілепсія як супутній діагноз не дає права на безкоштовні АЕП, як і відсутність статусу інваліда. Ці обмеження потребують перегляду з урахуванням світового досвіду. У країнах зі страховою медициною вже давно підрахували, що один раз вклавши кошти у лікування епілепсії у дитини, можна попередити ускладнення, на лікування яких у дорослому віці буде витрачено набагато більше. Крім того, у деяких країнах Європи та США діти, хворі на епілепсію, отримують лікування лише оригінальними АЕП або препаратами з доведеною біоеквівалентністю. Це рішення також обґрунтовано з позиції доказової медицини, і його слід брати до уваги і в Україні.

Після виступів спеціалістів із регіонів слово було надано представникам громадських організацій та фармацевтичних компаній. **Координатор громадського об'єднання батьків дітей, хворих на епілепсію, Катерина Олексіївна Островська** представила результати опитування у фокус-групах, яке показало, що більшість батьків погоджуються з необхідністю надавати інформацію про діагноз дитини навчальному закладу. Більшість респондентів виокремили такі проблемні моменти, які потребують вирішення:

- форма медичного висновку (під час встановлення діагнозу не враховуються особливості розвитку і пізнавальні можливості дитини);
- неготовність педагогів загальноосвітніх шкіл до роботи з дітьми, хворими на епілепсію;
- обмеженість соціальної допомоги (незадоволеність забезпеченням АЕП, відсутність психологічної реабілітації батьків, неможливість санаторно-курортного лікування дітей спільно з батьками).

Прозвучала пропозиція враховувати ініціативу громадських організацій і думку батьків у процесі розробки комплексної програми соціальної адаптації дітей з епілепсією.

Великий інтерес у учасників круглого столу викликали соціальні ініціативи фармацевтичної компанії UCB Pharma. Менеджер компанії UCB в Україні Ірина Петрівна Пилипчук представила результати міжнародного дослідження «Future in mind», у якому вивчалися медико-соціальні аспекти епілепсії у дітей. Ініціатором проекту виступило Міжнародне бюро епілепсії (IBE), а спонсором – компанія UCB. Дослідження проводили методом опитування дітей, їхніх батьків та фахівців охорони здоров'я з використанням відповідно трьох форм опитувальників. Загалом у 12 країнах опитали 212 дітей і підлітків, 507 батьків та 342 лікарів. Більше третини опитаних дітей і підлітків (35%) уникають розповідати про свою хворобу іншим людям, побоюючись негативного ставлення до себе. 23% батьків вважають за краще приховувати діагноз своєї дитини. 2/3 батьків переконані, що епілепсія негативно вплине на подальше життя дітей: навчання, професійну кар'єру, можливість вести незалежне життя. Так само думає кожна третя дитина або підліток.

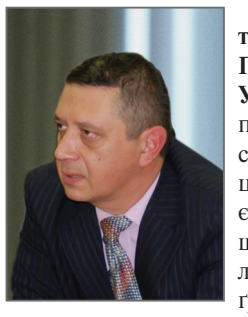
І батьки, і діти основною медичною проблемою називають побічні ефекти АЕП, особливо збільшення маси тіла та головний біль. Лікарі виділяють дві основні проблеми: побічні ефекти АЕП та неможливість досягти контролю епілептичних нападів у частини пацієнтів. Інтернет є головним джерелом інформації про хворобу та її лікування для дитячої аудиторії (59%), тоді як для батьків більш звичним є отримання інформації від фахівців. Компанія UCB пропонує спонсорську підтримку в проведенні подібного масштабного дослідження з оцінки медико-соціальних аспектів епілепсії в Україні.

Голова представництва компанії UCB в Україні Олександр Іванович Мельник представив соціальний проект «Життя з епілепсією». Компанія UCB є одним зі світових лідерів у розробці АЕП і має великий досвід у ініціації та підтримці інформаційних проектів для фахівців охорони здоров'я та пацієнтів з епілепсією у різних країнах. В Україні проект «Життя з епілепсією» передбачає створення інтернет-сайтів як для пацієнтів та їхніх родичів, так і для лікарів, які надають допомогу хворим на епілепсію.

На ресурсі для пацієнтів планується розгорнути інформаційно-довідкову систему з можливістю пошуку лікувальних закладів та фахівців з епілепсії у місті проживання пацієнта, а також розміщувати корисні матеріали, популярні лекції, відеофільми. Сайт для фахівців охорони здоров'я буде містити календар конференцій та інших подій, наукові і методичні матеріали, лекції для спеціалістів. На базі сайту передбачається налагодити систему дистанційного навчання лікарів.

У заключній частині круглого столу фахівці охорони здоров'я обговорювали можливості та перспективи створення національного реєстру дітей, хворих на епілепсію. 2012 року за дорученням МОЗ України фахівцями Українського медичного центру медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи у м. Києві було розроблено реєстраційну карту для введення даних до реєстру. Директор центру – головний дитячий невролог МОЗ України В.Ю. Мартинюк – повідомив, що за ініціативою лікарів такий реєстр уже зібрано у м. Києві. Реєстр містить паспортні дані, результати обстеження, діагноз, призначене лікування, оцінку його ефективності, у тому числі оцінку рівня соціальної реабілітації хворого (чи відвідує дитина дитсадок, школу, за якою програмою навчається). За даними київського реєстру вже можна зробити перші висновки. По-перше, отримані цифри не зовсім відповідають показникам галузевої статистики МОЗ. По-друге, переважна більшість дітей з епілепсією у м. Києві все-таки знаходиться на індивідуальній формі навчання.

На черзі – збір даних до національного реєстру в регіонах, але для цього потрібен окремий наказ МОЗ. Єдиний національний реєстр дозволить оцінювати професійний рівень лікарів у питаннях діагностики та лікування епілепсії, ефективність індивідуальних реабілітаційних програм, планувати стратегії медичної та соціальної допомоги дітям з епілепсією.



Президент Української протиепілептичної ліги Сергій Михайлович Харчук і Президент Асоціації дитячих неврологів України Людмила Григорівна Кирилова підтримали ідею створення національного реєстру, додавши, що реєстр дозволить більш обґрунтовано планувати обсяги бюджетного фінансування для пільгового забезпечення АЕП.

Підсумовуючи результати зустрічі, В.Ю. Мартинюк зазначив, що лише спільними зусиллями медиків, освітян, ЗМІ та громадських організацій можна здійснити комплексну поетапну реформу системи медико-соціальної реабілітації дітей, хворих на епілепсію. Найголовніші завдання першого етапу – зняти дискримінацію стосовно дітей з епілепсією у сфері освіти та зменшити фінансовий тягар придбання АЕП на сім'ї дітей.

Підготував ***Дмитро Молчанов***