

Р.О. Моїсеєнко

Актуальні проблеми організації допомоги дітям з інвалідністю у світі та в Україні

ДУ «Інститут педіатрії, акушерства та гінекології НАМН України», м. Київ

SOVREMENNAYA PEDIATRIYA.2015.3(67):16-19; doi10.15574/SP.2015.67.16

Проведено аналіз сучасних нормативних актів міжнародних організацій та України щодо організації допомоги дітям з інвалідністю; наведено дані статистики щодо інвалідності у дітей в світі та в Україні; визначено окремі завдання та наведено пропозиції для вирішення проблем реабілітації, підготовки кадрів.

Ключові слова: діти з інвалідністю, медико-соціальна реабілітація, нормативні акти, статистика, медичні кадри.

За оцінкою глобальної кількості населення, що була проведена у 2010 р., у світі сьогодні живуть з інвалідністю близько одного мільярда людей (15%). Таке ж дослідження, проведене у 1970 р., вказувало на 10% інвалідів у світі. Доповідь про глобальний тягар хвороб (Global Burden of Disease)-2010 наводить іще більші цифри – 19,6%. Щодо дітей до 14 років у цій доповіді зазначена цифра 95 млн, або 5,1%, з яких 13 млн (0,7%) мають важку форму інвалідності [2].

Інвалідність є універсальним поняттям. Будь-яка людина або сама може стати інвалідом, або мати члена сім'ї, що у якийсь момент життя, особливо у похилому віці, може почати відчувати труднощі у функціонуванні. Відповідно до Міжнародної класифікації функціонування, інвалідності та здоров'я і її додаткового варіанту для дітей та молоді [3], план дій використовує «інвалідність» як збірний термін, що включає порушення, обмеження діяльності та обмеження участі і позначає негативні аспекти взаємодії між конкретною людиною (з певним станом здоров'я) і контекстуальними факторами (довкілля та особистими) цієї людини. Інвалідність не є просто біологічним чи соціальним явищем.

Висновки Всесвітнього огляду охорони здоров'я свідчать про більшу поширеність інвалідності у країнах з низьким рівнем розвитку порівняно з країнами з вищим рівнем статків. Особи з низьким рівнем доходів, безробітні, з низьким рівнем освіти, жінки та люди похилого віку мають більший ризик інвалідності [6].

Своїм рішенням 67 сесія Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я затвердила резолюцію на підтримку «Глобального плану ВООЗ по інвалідності на 2014–2021 рр.: краще здоров'я для всіх людей з інвалідністю». План дій, до підготовки якого закликала 66-я сесія Всесвітньої асамблеї охорони здоров'я, спирається на рекомендації підготовленої ВООЗ та Світовим банком «Всесвітньої доповіді про інвалідність» та побудований відповідно до Конвенції про права інвалідів.

План дій ставить перед собою три завдання:

- усунути перешкоди та покращити доступ до служб і програм охорони здоров'я;
- зміцнити і розширити використання послуг з реабілітації, абілітації, допоміжних технологій допомоги та підтримки, а також реабілітації на рівні місцевої громади;
- зміцнити збір відповідних і порівнянних у міжнародних масштабах даних про інвалідність і надати підтримку дослідженням у галузі інвалідності та пов'язаних з нею послуг.

У всьому світі люди з інвалідністю не отримують належної медичної допомоги та мають слабше здоров'я, ніж решта населення. Люди з інвалідністю мають у понад

двічі більшу ймовірність зіткнутися з неадекватністю навичок медперсоналу і медустанов; майже утричі більшу ймовірність зіткнутися з відмовою в медичній допомозі й у чотири рази більшу ймовірність зіткнутися з поганим поведінням [4].

Виконання «Глобального плану дій ВООЗ по інвалідності на 2014–2021 рр.» допоможе виправити це становище.

Робота щодо посилення послуг для дітей-інвалідів включає надзвичайно велику кількість факторів. Відповідно до Всесвітньої доповіді про інвалідність визначено низку бар'єрів, пов'язаних з інвалідністю, що потребують подолання не тільки на Україні, але й в інших країнах, як з низьким, так і високим індексом людського розвитку [2].

Першими з них є *неадекватні заходи політики і стандарти*. При розробці політики не завжди враховуються потреби інвалідів або не застосовуються на практиці існуючі, наприклад щодо забезпечення інклюзивної освіти.

Проблеми негативного ставлення. Упередження і забобони сприяють створенню перешкод на шляху до освіти, зайнятості, медико-санітарної допомоги та участі в соціальному житті. Наприклад, ставлення вчителів, шкільної адміністрації, інших дітей і навіть членів родини дитини-інваліда впливає на інклюзію дітей-інвалідів у державних масових школах.

Недостатність послуг. Інваліди значно уразливіші щодо дефіциту таких послуг, як медико-санітарне обслуговування, реабілітація, а також підтримка і допомога.

Проблеми з наданням послуг. Слабка координація послуг, недостатнє кадрове забезпечення та низький рівень професійної підготовки персоналу впливають на якість, доступність та адекватність послуг для інвалідів. Багато соціальних працівників мають низьку зарплату і недостатню підготовку.

Недостатнє фінансування. Ресурси, що виділяються на здійснення заходів політики чи планів, часто недостатні. Дефіцит фінансування є основною перешкодою для сталого надання послуг у країнах та регіонах, що належать до різних груп за рівнем доходу. Наприклад, в країнах навіть з високим рівнем доходів у цілому у 20–40% інвалідів не задовольняються потреби в допомозі при здійсненні повсякденної діяльності.

Відсутність доступності. Інформація, багато будівель і транспорт не є доступними для всіх. Навіть країни, де було прийнято закони щодо доступності цих речей для інвалідів 20–40 років тому, мають низький рівень їх дотримання.

Неадекватні інформація і комунікація. У доступних джерелах є мало інформації, а багато потреб інвалідів у сфері комунікації не задовольняються. Люди, які не чують, часто мають незручності у доступі до сурдоперекладу: дослідження у 93 країнах показало, що у 31 країні немає послуг сурдоперекладу. Люди з інвалідністю значно

менше використовують інформаційно-комунікаційні технології, ніж не інваліди. У деяких випадках у них може не бути доступу навіть до базових продуктів та послуг, таких як телефон, телебачення та Інтернет.

Відсутність консультування та залучення у суспільне життя. Більшість інвалідів не беруть участі у процесах прийняття рішень з питань, що безпосередньо впливають на їхнє життя. Наприклад там, де у інвалідів, які отримують підтримку вдома, немає можливості вибирати послуги або контролювати їх надання.

Відсутність даних і досвіду. Брак точних даних про інвалідність, а також досвіду здійснення ефективних програм може перешкоджати розумінню проблем і практичних дій. Поінформованість про загальну чисельність та умови життя інвалідів може сприяти підвищенню ефективності зусиль, спрямованих на усунення бар'єрів, пов'язаних з інвалідністю, і надання послуг, що дозволить інвалідам брати участь у суспільному житті. Наприклад, щоб полегшити виявлення економічно ефективних заходів втручання, необхідно розробити більш досконалі індикатори доквілля та його впливу на різні аспекти інвалідності.

У дітей з інвалідністю нижча ймовірність вступу до школи, ніж у їхніх здорових однолітків, крім того, у них нижчі показники продовження навчання і переходу в наступний клас. Розриви у показниках отримання закінченої освіти виявляються у всіх вікових групах, як в країнах з низьким, так і з високим доходом, причому дана модель більш чітко виражена у відносно бідних країнах. Навіть у країнах з високими показниками охоплення населення початковою освітою, наприклад у Східній Європі, багато дітей-інвалідів не відвідують школу. У людей з інвалідністю вища ймовірність бути безробітними або заробляти менше, ніж у не інвалідів. Глобальні дані «Всесвітнього огляду в галузі охорони здоров'я» показують, що зайнятість серед чоловіків-інвалідів (35%) і жінок-інвалідів (20%) нижча, ніж серед здорових чоловіків (65%) і жінок (30%). Таким чином, серед людей з інвалідністю спостерігається вищий рівень бідності, ніж у не інвалідів [2].

Така ситуація порушує перед спеціалістами, які працюють з дітьми-інвалідами, завдання щодо посилення заходів медико-соціальної реабілітації. Особливо важливими для таких дітей є сталі реабілітаційні програми.

Реабілітація є хорошим вкладенням коштів, оскільки сприяє формуванню кадрового потенціалу. Вона повинна бути інтегрована в законодавство з питань здоров'я, зайнятості, освіти і соціального обслуговування, а також у спеціальне законодавство, що стосується інвалідів.

У галузі політичного реагування акцент повинен бути зроблений на заходи раннього втручання та переваги реабілітації з метою сприяння забезпеченню функціонування людей з широким діапазоном патологічних станів і надання послуг якомога ближче до місця проживання хворих.

При наданні вже існуючих послуг повинен бути зроблений акцент на підвищення ефективності та економічності шляхом розширення охоплення, поліпшення якості та підвищення економічної доступності послуг. В умовах обмеженості ресурсів упор слід робити на прискорення пропозиції послуг шляхом здійснення реабілітації на базі громади, з акцентом на надання вторинної медичної допомоги.

Інтегрування реабілітації в установках первинної та вторинної медико-санітарної допомоги може призвести до поліпшення доступу до послуг охорони здоров'я. Системи направлення до спеціалістів, що зв'язують між собою різні способи (стаціонарне, амбулаторне та ліку-

вання вдома) і різні рівні надання медико-санітарних послуг (в установах первинної, вторинної та третинної медичної допомоги), здатні підвищити їх фізичну доступність. Впровадження реабілітаційних заходів на рівні громад є важливою частиною процесу надання допомоги.

Полегшення доступу до допоміжних пристроїв і технологій підвищує незалежність інвалідів, розширює можливості їх участі у житті і здатне скоротити витрати на підтримку та лікування. Щоб забезпечити правильне використання допоміжних пристроїв, вони повинні бути гармонізовані із зовнішнім середовищем і користувачем, а їх застосування повинно супроводжуватися необхідними наступними діями. Доступ до допоміжних пристроїв і технологій може бути поліпшений за рахунок ефекту масштабу, виробництва та збирання виробів на місцях, а також скорочення податків на імпорт.

Враховуючи повсюдний брак фахівців з реабілітації, необхідно підвищити потенціал у галузі навчання. Можуть знадобитися диференційовані або ступінчасті рівні професійної підготовки. Складність роботи в умовах обмеженості ресурсів вимагає наявності диплому про університетську або серйозну технічну освіту. Першим кроком до того, щоб заповнити прогалини в рядах фахівців з реабілітації в країнах, що розвиваються, або компенсувати труднощі з наймом висококваліфікованих професіоналів у розвинених країнах, можуть стати програми підвищення кваліфікації кадрів середньої ланки. Навчання працівників на рівні громади допоможе вирішити проблему територіальної доступності і стане відповіддю на брак і географічну розпорошеність робочої сили. Використання механізмів і стимулів для стабілізації кадрів здатне забезпечити безперервність трудового стажу.

Стратегії фінансування, на додачу до стратегій подолання бар'єрів в галузі охорони здоров'я, включають в себе перерозподіл або реорганізацію існуючих послуг (наприклад, їх передачу з лікарні службам на базі громади), міжнародне співробітництво (включення реабілітації в програми допомоги при гуманітарних кризах), державно-приватне партнерство, а також адресне субсидування будинків для осіб з інвалідністю.

В Україні продовжується щорічне зростання інвалідності у дітей, що вимагає створення умов та засад як для максимального попередження виникнення інвалідності, так і більш раннього початку реабілітаційних заходів для дітей, заснованих на міждисциплінарному підході, створенні єдиного реабілітаційного простору, впровадженні сучасних підходів до фінансування реабілітаційних послуг та ефективного моніторингу індивідуальної програми реабілітації для кожного пацієнта.

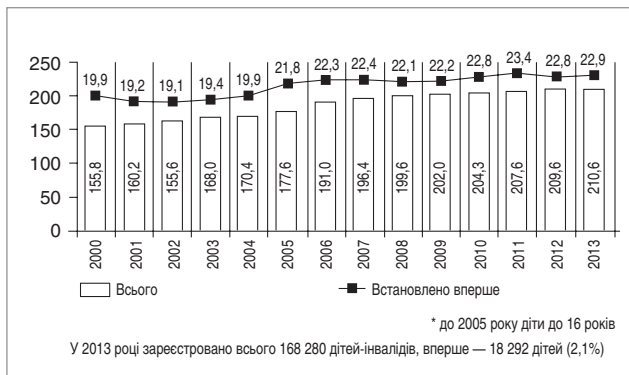


Рис. Показники інвалідності дітей до 17 років включно в Україні на 10 000 відповідного населення* [5]

За даними Центру медичної статистики МОЗ України, у 2014 р. (без даних по АР Крим та м. Севастополю) зареєстровано разом 151125 дітей з інвалідністю (199,0 на 10 тис.), з них вперше — 16250, або 21,4 на 10 тис. дітей до 17 років включно. Саме це зумовило прийняття Україною низки нормативних актів щодо посилення заходів для вирішення питань дитячої інвалідності.

В країні права дитини з інвалідністю захищені Конституцією України. Ратифіковано базові Конвенції ООН: про права дитини (2009 р.) та про права інвалідів (2009 р.). Прийнято Закон України «Про реабілітацію інвалідів в Україні» від 6 жовтня 2005 р. № 2961-IV та постанову Верховної Ради України від 13.01.2015 р. № 96-VIII «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення». Указами Президента України затверджено ряд заходів: «Про питання щодо забезпечення реалізації прав дітей в Україні» від 16.12.2011 р. № 1163/2011; «Про внесення змін до деяких Законів України щодо прав інвалідів» від 22.12.2011 р. № 4213-6. Діє Державна цільова програма «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права інвалідів» на період до 2020 р., затверджена постановою Кабінету Міністрів України від 01.08.2012 р. № 706.

В Україні наявна ґрунтовна нормативно-правова база щодо дітей з обмеженнями життєдіяльності. У системі МОЗ України основними документами є:

- наказ Міністерства охорони здоров'я, Міністерства праці та соціальної політики, Міністерства фінансів України від 08.11.2001 р. № 454/471/516 «Про затвердження переліку медичних показань, що дають право на одержання державної соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 16 років»;
- накази Міністерства охорони здоров'я:
 - від 04.12.2001 № 482 «Про затвердження порядку видачі медичного висновку про дитину-інваліда віком до 18 років»;
 - від 13.07.2005 №350 «Про затвердження протоколів лікування дітей за спеціальністю «Дитяча неврологія»;

- від 08.10.2007 № 623 (Ю) «Про затвердження форм індивідуальної програми реабілітації інваліда, дитини-інваліда та Порядку їх складання»;
- постанова Кабінету Міністрів України від 23 травня 2007 № 757 «Про затвердження Положення про індивідуальну програму реабілітації інваліда».

Ряд змін до чинної нормативно-правової бази щодо дітей-інвалідів внесено постановою Кабінету Міністрів України від 21.11.2013 р. № 917 «Деякі питання встановлення лікарсько-консультативними комісіями інвалідності дітям». Цей документ є значним здобутком, спрямованим на покращення роботи з дітьми-інвалідами в Україні, починаючи від впровадження сучасних підходів до визначення інвалідності за критеріями життєдіяльності і закінчуючи загальним впорядкуванням системи призначення соціальної допомоги по інвалідності та роботі за індивідуальною програмою реабілітації дитини-інваліда [1]. Важливим сьогодні є впровадження зазначеного рішення Уряду в практику охорони здоров'я та соціального забезпечення.

На даний час спеціалістами МОЗ України розроблено проект Концепції соціальної педіатрії (комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженнями життєдіяльності), який дає змогу впровадити комплексний, міждисциплінарний підхід до надання допомоги пацієнтам з інвалідністю.

Важливою ідеєю проекту є ефективне використання обмежених коштів, що виділяються на реабілітацію інвалідів в країні, що сьогодні розпоршуються в різних закладах і установах, ефективність існування яких залишається під значним питанням з огляду на відсутність наукової доказовості дієвості методик та підходів, які в них використовуються.

Одним з важливих заходів програми є підготовка кадрів, які покликані займатися реабілітацією дітей з інвалідністю.

Таким чином, прийняття нормативно-правових актів щодо попередження виникнення інвалідності та реабілітації дітей з інвалідністю, заснованих на сучасному баченні цих процесів та підходів міжнародними організаціями, є одним з ефективних заходів використання обмежених коштів у розбудові та діяльності системи медико-соціальної реабілітації дітей з інвалідністю.

ЛІТЕРАТУРА

1. Вороненко Ю. В. Сучасні аспекти розвитку системи медико-соціальних послуг для уразливих груп дітей в Україні / Ю. В. Вороненко, Н. Г. Гойда, Р. О. Моїсеєнко // Совр. педиатрия. — 2014. — № 8 (64). — С. 39—43.
2. Всемирная организация здравоохранения, Всемирный банк. Всемирный доклад об инвалидности. — Женева : ВОЗ, 2011. — 38 с.
3. Міжнародна класифікація функціонування, інвалідності та здоров'я з додатковим варіантом для дітей та молоді / ВООЗ, 2007 р.
4. Научные исследования в целях всеобщего охвата населения медицинскими услугами : доклад о состоянии системы здравоохранения в мире. — Женева : ВОЗ, 2013. — 186 с.
5. Щорічна доповідь про результати діяльності системи охорони здоров'я України. 2013 рік. — К., 2014. — 367 с.
6. World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002—2004 [Electronic resource]. — Access mode: <http://www.who.int/health-info/survey/en/>, accessed 9 December 2009. — Title from screen.

Актуальные проблемы организации помощи детям с инвалидностью в мире и в Украине

Р.А. Моисеенко

Проведен анализ современных нормативных актов международных организаций и Украины относительно организации помощи детям с инвалидностью; приведены данные статистики относительно инвалидности у детей в мире и в Украине; определены отдельные задачи и даны предложения для решения проблем реабилитации, подготовки кадров.

Ключевые слова: дети с инвалидностью, медико-социальная реабилитация, нормативные акты, статистика, медицинские кадры.

SOVREMENNAYA PEDIATRIYA.2015.3(67):16-19; doi10.15574/SP.2015.67.16

Actual problems of the organization of care for children with disabilities in the world and in Ukraine

R.A. Moiseenko

The analysis of modern regulations of international organizations and Ukraine concerning the organization of care for children with disabilities is conducted; the statistical data on disability in children in the world and in Ukraine is presented; individual tasks are determined and propositions for solving the problems of rehabilitation training and staff training are given.

Key words: children with disabilities, medical and social rehabilitation, regulations, statistics, medical staff.

Сведения об авторах:

Моисеенко Раиса Александровна — д.мед.н., зав. каф. детской неврологии и медико-социальной реабилитации НМАПО им. П.Л. Шупика. Адрес: г. Киев, ул. Богатырская, 30.

Статья поступила в редакцию 04.04.2015 г.

ВНИМАНИЮ ВРАЧЕЙ**Шановні колеги!**

Відповідно до «Реєстру з'їздів, конгресів, симпозіумів, науково-практичних конференцій і наукових семінарів, які проводитимуться у 2015 році» 23–25 вересня 2015 року у м. Дніпропетровськ відбудеться XVII щорічна Всеукраїнська науково-практична конференція «Актуальні питання педіатрії» (Сідельниковські читання).

На конференції будуть розглянуті сучасні проблеми догляду за здоровою дитиною та її вигодовування, проблеми діагностики, лікування та профілактики поширених захворювань дитячого віку.

У межах роботи XVII Сідельниковських читань 25.09.2015 року відбудеться науково-методична нарада з актуальних питань викладання педіатрії у вищих медичних навчальних закладах.

Заявки на участь (автори, назва доповіді, установа, місто, прізвище доповідача, телефон, поштова та електронна адреса) просимо надсилати на адресу: 02660, м. Київ, проспект Алішера Навої, 3, Київська міська дитяча клінічна лікарня №2, завідувачу кафедри педіатрії №2 Національного медичного університету імені О.О. Богомольця, члену-кореспонденту НАМН України, професору Волосовцю Олександр Петровичу до 29 травня 2015 р. або на електронну адресу krivorstov@voliacable.com

До участі у роботі конференції запрошуються завідувачі та співробітники кафедр педіатрії та кафедр сімейної медицини вищих медичних навчальних закладів та закладів післядипломної освіти, науковці профільних науково-дослідних установ МОЗ та НАМН України, педіатри, лікарі зі спеціальностей «загальна практика – сімейна медицина», «дитяча кардіоревматологія», організатори охорони здоров'я.

Іногородніх учасників конференції просимо заздалегідь потурбуватися про місце проживання у м. Дніпропетровськ та квитки на проїзд.

З повагою, Оргкомітет