

ПЕДІАТРІЯ

УДК 616-053.2-08-036.838:613.81-055.26

*Н.М. Коновалова, О.О. Піга**Харківський національний медичний університет***ПРОГРАМА РЕАБІЛІТАЦІЇ ТА ОРГАНІЗАЦІЯ СПОСТЕРЕЖЕННЯ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ, НАРОДЖЕНИХ ВІД МАТЕРІВ, ЯКІ ВЖИВАЮТЬ АЛКОГОЛЬ**

Проведено ранню діагностику порушень розвитку у дітей раннього віку з розладами фетоалкогольного спектра: вроджених вад, пов'язаних з алкоголем (24 дитини), фетоалкогольного синдрому (28 дітей) та часткового фетоалкогольного синдрому (33 дитини). Визначено недостатню діагностику розладів фетоалкогольного спектра, починаючи з народження дитини. Результати оцінювання доменів розвитку (когнітивного, моторного, мовленевого, соціоемоційного, адаптативного) за допомогою шкали KIDS-RCDI-2000 показали різну частоту їх відставання у дітей в залежності від фенотипу розладів фетоалкогольного спектра. Наведено модель реабілітації таких дітей із залученням фахівців мультидисциплінарної команди. З урахуванням наявності у дітей раннього віку з розладами фетоалкогольного спектра медичних проблем і проблем розвитку представлено концепцію організації та інноваційні елементи спостереження.

Ключові слова: діти раннього віку, розлади фетоалкогольного спектра, розвиток, реабілітація.

Розлади фетоалкогольного спектра (ФАС) – це стани, які не підлягають лікуванню та спостерігаються у пацієнтів упродовж усього життя. В літературі зазначається, що медичні працівники мають складнощі щодо діагностики цих станів [1, 2]. Це, насамперед, алкогольний синдром плода, частковий фетоалкогольний синдром, неврологічні розлади внаслідок пренатальної дії алкоголю, нейроповедінкові розлади, пов'язані з експозицією пренатального алкоголю, вроджені дефекти, пов'язані з алкоголем. Неврологічні розлади внаслідок пренатального алкоголю, нейроповедінкові розлади, пов'язані з експозицією пренатального алкоголю діагностуються у дітей понад 3 років [3–5].

До складнощів діагностики розладів ФАС відносяться відсутність знань про вплив на майбутню дитину алкоголізму матері під час вагітності, відсутність опитувальників та скринінгу вагітних жінок на виявлення вживання алкоголю та визначення ризику вагітності. Медичні працівники також можуть мати недостатньо знань про діагностичні особливості та діагностичні критерії, брак ведення

дітей з ФАС, включаючи невизначеність щодо реабілітації, діагностичних послуг та лікування [1, 2]. Прогноз залежить від тяжкості вроджених дефектів, необхідності проведення хірургічних і лікувальних процедур, а також від ефективності реабілітації. Варто зазначити, що рання діагностика ФАС дозволяє раніше втрутитися в процес реабілітації. Є дані, що рання діагностика знижує ризик вторинної інвалідності дітей [6, 7].

Недостатнє медичне спостереження та несвоєчасна реабілітація дітей з розладами ФАС має багато проблем у майбутньому житті людини: лише 14% молодих людей живуть самостійно, тоді як 27% живуть в установах та 35% – в умовах асигнування [8].

Рання діагностика розладів ФАС може мати практичні переваги: наприклад, надати право годувальникам на «допомогу на інвалідність» або іншу державну фінансову підтримку, право на реабілітаційні сервіси, надання позаштатних або виправних вчителів у класі та безкоштовний доступ до приладів, наприклад, слухових апаратів та ін.

© Н.М. Коновалова, О.О. Піга, 2017

Мета даної роботи – удосконалення моделі реабілітаційних програм завдяки впровадженню інноваційних елементів спостереження за дітьми раннього віку, народжених від матерів, які вживають алкоголь, у Харківській області.

Матеріал і методи

До 2012 р. в КЗОЗ «ХОСБД № 1» усім дітям раннього віку надавалися реабілітаційні послуги, які включали загальний масаж, лікувальну фізичну культуру індивідуально. З 2012 р. реабілітаційні послуги для дітей включали інтенсивний формат надання – цілодобова форма перебування в групах медико-соціальної реабілітації тривалістю чотири тижні 2 рази на рік з використанням послуг фізичного терапевта, гідрокінезотерапії, педагогічної корекції, логопедичної корекції. З 2013 р., окрім дворічного курсу цілодобової форми перебування в групах медико-соціальної реабілітації упродовж чотирьох тижнів, включено амбулаторний прийом, що передбачає тривалий супровід сім'ї, яка виховує дитину з особливими потребами, з навчанням родини філософії та технологіям раннього втручання, які батьки виконують вдома.

Означені моделі реабілітаційних послуг призначені для дітей з ризиком розвитку інвалідності або з особливими потребами. Окрім дітей з родин, реабілітаційні послуги надаються вихованцям будинку дитини. Проаналізовано історії життя та розвиток дітей раннього віку, народжених від матерів, які вживають алкоголь, за період 2011–2017 рр.

Проспективно проведено спостереження за розвитком 85 дітей, народжених від матерів, які вживали алкоголь, упродовж раннього віку. В залежності від морфологічних проявів пренатальної дії алкоголю дітей розподілено на групи: 1-ша група – 24 дитини з вродженими дефектами, пов'язаними з алкоголем; 2-га група – 28 дітей з розладами фетоалкогольного спектра; 3-тя – 33 дитини з частковим фетоалкогольним синдромом. Критеріями включення в групи спостереження були діти, які зазнали пренатальної дії алкоголю з документальним підтвердженням вживання його матерями.

Критеріями виключення були генетичні захворювання, «випадання» з дослідження упродовж періоду спостереження внаслідок зміни місця мешкання, відмови батьків, усиновлення дитини.

Ретроспективно вивчали медичну документацію: форма 003/о – Медична карта стаціонарного хворого; форма 112/о – Історія розвитку дитини. Дизайн дослідження включав аналіз перинатального анамнезу, коморбідних станів, оцінювання мови та її розуміння, моторного, когнітивного, соціоемоційного та адаптативного розвитку за шкалою KID-RCDI-2000, розробленою Г. Айртоном (Kent Infant Development Scale; KID Scale, США, 1996) в російськомовній версії [9]. Визначали поведінку дітей за 216 пунктами за наступними сферами: соціальна (40 пунктів); самообслуговування (40 пунктів); крупна моторика (30 пунктів); дрібна моторика (30 пунктів); розвиток мови (41 пункт); розуміння мови (40 пунктів). Особливості розвитку дитини фіксували в електронній базі даних. Результати порівнювали із статистичними характеристиками здорових ровесників, що дозволяло одержати чіткі кількісні характеристики рівня розвитку дитини. Отримані за даними KID<R> RCDI-2000 значення віку розвитку дитини для зручності розрахунків обчислювалися в місяцях. Для отримання результатів використовували програмне забезпечення для введення і комп'ютерної обробки оцінок розвитку. Рівень розвитку визначали за рекомендованими методикою балами: «віковий нормальний бал», «вікова межа легкого відставання», «вікова межа відставання», які представлені в таблицях та на лінійній шкалі розвитку, завдяки яким за кожним доменом визначалися відповідність розвитку віку дитини, категорії «нормальний розвиток», «легке відставання», «відставання». Статистична обробка матеріалу виконувалася за допомогою методів дескриптивної статистики.

Результати

Оскільки всі діти, які перебували в КЗОЗ «ХОСБД № 1», мали документальне підтвердження вживання матір'ю алкоголю, проводився аналіз «вхідних» діагнозів дітей та їх співставлення з клінічними даними розладів ФАС (вроджені вади, специфічні лицеві дисморфії, затримка фізичного розвитку).

Визначено, що лише у 10 (11,7%) дітей в діагнозі містилися позначення на токсичний вплив алкоголю на розвиток плода та дитини, причому формулювання було таким: «алкогольна фетопатія» «алкогольна ембріофетопатія» «фетоалкогольний синдром». В медичній документації навіть у дітей з важкими вадами розвитку, пов'язаними з дією алкоголю

не було діагнозів стосовно впливу алкоголю, зазвичай записи були наступними: «множинні вади розвитку». Це свідчить про відсутність знань лікарів і термінологічні складнощі. Якщо використовувати інструмент МКХ 10-го перегляду, в класах «P00-P96. Окремі стани, що виникають в перинатальному періоді», та «Q00-Q99. Вроджені вади розвитку, деформації та хромосомної аномалії» є коди: «P04.3. Ураження плода та новонародженого, обумовлене вживанням матір'ю алкоголю» та «Q86.0. Алкогольний синдром плода (дистрофічний)». В англійській версії МКХ 10-го перегляду код «Q86.0 «Fetal alcohol syndrome (dysmorphic)» пояснює, що фетоалкогольний синдром має включати дизморфії. Переклад же українською мовою версії МКХ спотворює термін «дизморфічний» на «дистрофічний» [10]. У зв'язку з цим варто зазначити, що жодну дитину не було направлено до реабілітаційного центру. Діти надходили в КЗОЗ «ХОСБД № 1» у зв'язку з позбавленням прав їхніх батьків. Клінічні діагнози розладів ФАС встановлювали після ретельного обстеження дитини.

Із 85 дітей 26 (30,5%) мали братів і сестер з розладами ФАС, що співпадає з даними дослідників [11], а дві дитини зазнали насильства з боку батьків: одна дитина мала закриту черепно-мозкову травму, інша – перелом плечової кістки.

Алкогольне ураження органів слуху та зору відбувалося у 20 (23,5%) дітей: езотропія (18,2%), атрофія зорових нервів (15,9%), мікрофтальмія (2,2%), лейкома (2,2%), двобічний птоз (2,2%), двобічна сенсоневральна туговухість (4,7%).

Результати оцінювання розвитку за допомогою спеціальної шкали дозволили констатувати відставання основних доменів розвитку у дітей при першому дослідженні та упродовж раннього віку. У дітей раннього віку, народжених від матерів, які вживають алкоголь, відбувається порушення розвитку за основними доменами (когнітивним, моторним, мовленевим, соціоемоційним, адаптивним) з різною частотою та залежно від фенотипу пренатальної дії алкоголю. У віці 24–36 місяців діти з вродженими дефектами, пов'язаними з алкоголем, мали значне відставання когнітивного (100%), моторного (82%), мовленевого (59%), соціоемоційного (77%) та адаптивного розвитку (77%). В такому ж віці діти з ФАС мали значне відставання ко-

гнітивного (54%), моторного (38%), мовленевого (58%), соціоемоційного (38%) та адаптивного розвитку (46%). У віці 24–36 місяців діти з частковим фетоалкогольним синдромом мали значне відставання когнітивного (10%), моторного (23%), мовленевого (42%), соціоемоційного (55%) та адаптивного розвитку (32%). Ми не виключаємо також впливу фактора батьківської деривації на розвиток дитини в умовах інституції. Адже сама дія алкоголю в пренатальний період призводить до ушкодження мозку.

З урахуванням виявленої частоти «відставання» розвитку дітям призначалися індивідуальні програми реабілітації з використанням Монтессорі-терапії, сенсорної інтеграції (авторський метод Дж. Ейрс), прикладного поведінкового аналізу для дітей з порушенням поведінки; логопедичної програми альтернативної комунікації; комп'ютерної логопедичної програми «Видима мова»; корекційної програми «Кароліна» для дітей з множинними вадами розвитку.

Основними принципами надання реабілітаційних послуг було визначення недоліків і сильні сторони дитини та формування мультидисциплінарної команди.

Окрім зазначеної моделі реабілітаційних послуг в КЗОЗ «ХОСБД № 1» та наступних спеціалістів: фізичного терапевта, логопеда, корекційного педагога, до мультидисциплінарної команди залучалися психолог дитячий та медичні працівники (дитячий невролог, генетик, сурдолог, офтальмолог, хірург, ортопед, офтальмолог).

Отже, з урахуванням отриманих даних вважаємо доцільним для надання медичних і реабілітаційних послуг дітям, які пренатально зазнали дію алкоголю, впроваджувати інноваційні елементи на регіональному рівні:

- проводити профілактику розладів ФАС серед вагітних жінок і активно виявляти таких, що вживають алкоголь, з метою комунікацій, психологічної підтримки шляхом опитувальників, тестів;
- налагодити зворотний зв'язок між первинною ланкою охорони здоров'я, акушерською та неонатальними службами, реабілітаційними центрами;
- покращити знання лікарів первинної ланки й акушерських стаціонарів щодо ранньої діагностики розладів ФАС і раннього направлення дітей на реабілітацію; впровадити «єдині» діагностичні критерії в медичних закладах

регіону, які надають допомогу дітям;

- налагодити сурдологічні та офтальмологічні оцінювання дітей починаючи з періоду новонародженості;

- створити план догляду лікарями первинної ланки з метою координації при виявленні додаткових потреб під час зростання дітей з розладами ФАС;

- створити інтегровано-логістичну модель системи спостереження за дітьми з розладами ФАС з використанням принципів мультидисциплінарності;

- розвивати сервіс раннього втручання за місцем мешкання родин дітей з розладами ФАС;

- з урахуванням багатосторонньої частки дітей з когнітивними відхиленнями розвивати та впроваджувати когнітивно-поведінкову терапію;

- зробити доступними реабілітаційні послуги на основі розроблення механізмів тісної співпраці з реабілітаційними центрами Міністерства соціальної політики, а також з громадськими організаціями;

- створити систему супроводу таких дітей аж до 18-річного віку з організацією спеціальних навчальних програм, технологій соціалізації, психологічною підтримкою, спостереженням психіатра тощо;

- поширювати знання серед населення регіону щодо шкідливого впливу алкоголю;

- створити регіональну стратегію та розробити національні рекомендації щодо споживання алкоголю під час вагітності; програми громадських освітніх програм і кампаній з охорони здоров'я людей з розладами ФАС.

References

1. Elliott E.J., Payne J., Haan E. et al. (2006). Diagnosis of foetal alcohol syndrome and alcohol use in pregnancy: A survey of paediatricians' knowledge, attitudes and practice. *J. Paediatr. Child Health.* 42: 698–703.

2. Payne J., Elliott E., D'Antoine H. et al. (2005). Health professionals' knowledge, practice and opinions about fetal alcohol syndrome and alcohol consumption in pregnancy. *Aus. N. Z. J. Public Health.* 29: 558–564.

3. American Academy of Pediatrics (2016). Fetal Alcohol Spectrum Disorders Toolkit. Common definition: <http://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/fetal-alcohol-spectrum-disorders-toolkit/Pages/Common-Definitions.aspx> (Accessed on Aug. 22).

4. American Psychiatric Association. Neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure. In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)* (2013). American Psychiatric Association, Arlington, VA: 798.

5. Cook J.L., Green C.R., Lilley C.M. et al. (2016). Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ.* 188: 191.

6. Streissguth A.P., Bookstein F.L., Barr H.M. et al. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 25: 228–238.

7. Russell E. (2005). *Alcohol and pregnancy: a mother's responsible disturbance.* Mermaid Waters, Qld: Zeus Publications.

Ці кроки не лише зможуть покращити якість життя дітей з розладами ФАС, а й дозволять запобігти народженню наступної дитини з розладами ФАС, залучати батьків до розвитку дітей.

Висновки

1. Невирішеною проблемою є термінологія розладів ФАС, яка повинна бути уніфікована в межах країни, мати чіткі визначення термінів.

2. Лікарі не виставляють діагнози розладів фетоалкогольного спектра, тому для забезпечення уніфікації та об'єктивізації оцінки дітей існує потреба у створенні алгоритму діагностики розладів фетоалкогольного спектра у дітей.

3. Діти з розладами фетоалкогольного спектра несвоєчасно отримують реабілітацію.

4. Програми реабілітації дітей повинні бути засновані на визначенні доменів розвитку, індивідуально плануватися, для їх виконання слід залучати різних фахівців на основі мультидисциплінарності.

5. З метою оптимізації реабілітації дітей з розладами ФАС варто впровадити регіональну програму допомоги таким дітям із залученням усіх фахівців, які працюють з дітьми.

Перспективи подальших досліджень

Передбачається створення статистичних моделей прогнозування інвалідності у дітей раннього віку з розладами фетоалкогольного спектра з метою її попередження та своєчасного скеровування дітей в реабілітаційні програми.

8. Programma KID-RCDI dlia tochnoi otsenki razvitiia rebenka [Elektronnyi resurs] / Retrieved from: http://www.eii.ru/informacionnyj_cent/voprosnik_kid_i_rcdi/

9. Spohr H.L., Willms J., Steinhausen H.C. (2007). Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. *J Pediatr.* 150: 175–179.

10. Mizhnarodna statystychna klasyfikatsija khvorob ta sporidnych problem ohcorony zdorovia Desiatogo peregliadu. Retrieved from: <http://mkh10.com.ua/>

11. Jones K.L. (2003). From recognition to responsibility: Josef Warkany, David Smith, and the fetal alcohol syndrome in the 21st century. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 67: 13–20.

Н.М. Коновалова, Е.А. Рига

ПРОГРАММА РЕАБИЛИТАЦИИ И ОРГАНИЗАЦИЯ НАБЛЮДЕНИЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА, РОЖДЕННЫХ ОТ МАТЕРЕЙ, УПОТРЕБЛЯЮЩИХ АЛКОГОЛЬ

Проведена ранняя диагностика нарушений развития у детей раннего возраста с расстройствами фетоалкогольного спектра: врождённых пороков, связанных с алкоголем (24 ребенка), фетоалкогольного синдрома (28 детей) и частичного фетоалкогольного синдрома (33 ребенка). Определена недостаточная диагностика расстройств фетоалкогольного спектра начиная с рождения ребенка. Результаты оценивания доменов развития (когнитивного, моторного, речевого, социоэмоционального, адаптивного) с помощью шкалы KIDS-RCDI-2000 показали различную частоту их отставания у детей в зависимости от фенотипа расстройств фетоалкогольного спектра. Приведена модель реабилитации таких детей с привлечением специалистов мультидисциплинарной команды. С учётом наличия у детей раннего возраста с расстройствами фетоалкогольного спектра медицинских проблем и проблем развития представлена концепция организации и инновационные элементы наблюдения.

Ключевые слова: дети раннего возраста, расстройства фетоалкогольного спектра, развитие, реабилитация.

Н.М. Konovalova, O.O. Riga

PROGRAM OF REHABILITATION AND CARE ORGANIZATION OF YOUNG CHILDREN FROM MOTHERS EXPOSED OF ALCOHOL

An early diagnosis of developmental abnormalities in young children with fetal alcohol spectrum disorders was observed: alcohol-related birth defects (24 children), fetal alcohol syndrome (28 children) and partial fetal alcohol syndrome (33 children). There was determined of defective diagnosis of the fetal alcohol spectrum disorders from the child's birth. The results of the evaluation of development domains (cognitive, motor, speech, socio-emotional, adaptive) using the KIDS-RCDI-2000 scale showed a different frequency of their delay in children, depending on the phenotype of the fetal alcohol spectrum disorders. The model of rehabilitation of such children with the involvement of specialists of the multidisciplinary team is presented. The presence in young children with fetal alcohol spectrum disorders of medical problems and developmental problems lead to create the concept of organization and innovative elements of care.

Key words: young children, fetal alcohol spectrum disorders, development, rehabilitation.

Надійшла 14.12.17

Контактна інформація

Коновалова Наталья Михайлівна – заочний аспірант кафедри педіатрії № 1 та неонатології Харківського національного медичного університету.

Адреса: Україна, 61022, м. Харків, проспект Науки, 4.

Тел.: +380503384334.

E-mail: nkonovalova@ukr.net.