

**ГРОМАДСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ
«ОБ'ЄДНАННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЩІЛИНОЮ ХРЕБТА І
ГІДРОЦЕФАЛІЄЮ «СЯЙВО ДУХУ»**



**ОСНОВИ БЕЗПЕРЕРВНОГО ДОГЛЯДУ
ДІТЕЙ ІЗ РОЗЩІЛИНОЮ ХРЕБТА
І ГІДРОЦЕФАЛІЄЮ**

Рекомендації для батьків.



Тернопіль, 2019

Рецензенти:

Боярчук О.Р. д.м.н., проф. завідувач кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету ім. І.Я. Горбачевського

Глушко К.Т. к.м.н. ас. кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету ім. І.Я. Горбачевського

Основи безперервного догляду дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією. Рекомендації для батьків. / Автор-упорядник М.В. Кошманюк, магістр соціальної роботи. – Тернопіль : Вектор, 2019. - 48 с.

Ці рекомендації – перша спроба узагальнити процес безперервного догляду дітей із важкою вродженою вадою, сумісною з життям на основі рекомендацій «Міжнародної федерації Спина біфіда і Гідроцефалії» (*International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus*) / Міжнародної організації «Допомоги-дітям» (*Child-Help International*). Висвітлено прийоми комплексного використання недорогих ліків, матеріалів та простих технік (чистої переривчастої катетеризації, очистки кишечника) які запобігають руйнуванню нирок, сечового міхура, виникненню пролежнів, дають можливість дітям із складними станами бути соціально активними.

Для батьків, що виховують дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією, фахівців медичної, соціальної та освітньої сфери, а також тих, кому небайдужі проблеми дітей та осіб з інвалідністю.

ПЕРЕДМОВА

Для багатьох слова Спіна Біфіда зовсім нові, але для деякого вони знайомі до болю з моменту народження дитини, адже це вроджений дефект. Наслідки невідомого діагнозу, операції, лікування, реабілітація... З першого дня життя дитини її близькі щодня долають труднощі, пов'язані з невиліковними станами, що зумовлюють патологію фізичних або когнітивних розладів. Досить часто батькам не вистачає компетентної поради і підтримки, а нестача належних ресурсів та дефіцит науково-популярної літератури призводять до того, що у критичні моменти у таких сім'ях панує атмосфера безнадійності та емоційного виснаження, дехто зневірюється у доцільності «боротьби» за здоров'я та «нормальне» життя своїх дітей.

Проте більшість батьків не втрачають самовладання бо розуміють, що розщілину хребта не можливо вилікувати повністю, але звести порушення функцій організму до мінімуму – цілком можливо. Для цього потрібні оптимальна медична допомога, належне соціальне забезпечення та віддане піклування батьків. Сучасні наукові дослідження, досягнення медичної техніки дозволяють дітям із цим захворюванням вести повноцінний спосіб життя.

З огляду на це 18 травня 2017 року за ініціативою батьків міста Тернополя та області було створено громадську організацію «Об'єднання батьків дітей із розщілиною хребта і гідроцефалією «Сяйво духу». Назва не випадкова, вона продиктована невичерпною силою духу наших дітей, їх надзвичайним прагненням до життя з перших днів від народження, що не дозволяє нам дорослим здаватися і опускати руки.

Перебуваючи у постійному пошуку прогресивних методик лікування та догляду нам пощастило налагодити співпрацю із Міжнародною організацією «Допомога-дітям». Її директор П'єр Мертенс орієнтував нашу діяльність на впровадження програми збереження нирок та неперервного догляду дітей із розщілиною хребта і гідроцефалією. За його повного сприяння завідувач кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету ім. І.Я. Горбачовського професор Оксана Боярчук та асистент цієї ж кафедри Катерина Глушко взяли участь в інформаційному дні по збереженню нирок та веденню дітей з *spina bifida* та гідроцефалією, який відбувся 21 квітня 2018 р. у м. Антверпен, Бельгія.

Запозичивши прогресивний європейський досвід науковці названого навчального закладу та лікарі Тернопільської обласної

дитячої клінічної лікарні починають впроваджувати його у медичну практику. Але ефективність новаторських методик значною мірою залежатиме від належної обізнаності, наполегливості та самовіддачі батьків дітей з інвалідністю.

Тож мета цього посібника – допомогти батькам навчитися справлятися зі складними ситуаціями, що неодмінно виникають у сім'ях, які виховують дітей із особливими потребами. Тут зібрано практичні поради щодо безперервного догляду за дітьми із розщілиною хребта і гідроцефалією, способи запобігання ускладнень і підтримки здоров'я дитини на належному рівні.

При створенні посібника використано прогресивний європейський досвід, що відомий як Програма «Збереження нирок», яка дозволяє покращити побутові умови дітей та осіб із важкою вродженою вадою, розвинути у них навички самообслуговування й суттєво продовжити тривалість їхнього життя.

Розробники програми – «Міжнародна Федерація Spina Bifida і Гідроцефалії» та Міжнародна організація «Допомога-дітям» пропагують життєстверджуючий гуманізм, що відображається у простій формулі – **«Дитина з інвалідністю це у першу чергу особистість, яка заслуговує на активне соціальне життя, а уже потім пацієнт лікарні!»**.

Пропоновані увазі батьків прості методики чистої переривчастої катетеризації та очистки кишечника у поєднанні із недорогими ліками та матеріалами дозволять дітям з інвалідністю бути не лише сухими і чистими, але й допоможуть запобігти руйнуванню нирок, сечового міхура, виникненню пролежнів. За умови щоденних процедур процес оздоровлення пришвидшується, а діти із складними станами поступово ставатимуть соціально активними членами суспільства.

*Мар'яна Кошманюк,
голова ГО «Сяйво духу»*

ПРО ПРИРОДУ НЕЙРОГЕННОЇ ДИСФУНКЦІЇ

Залежно від форми та тяжкості розщілина хребта призводить до різного ступеня ушкодження спинного мозку, нервових корінців. Це погіршує передачу до центральної нервової системи сигналів про роботу органів і систем організму. Неправильна взаємодія між головним мозком, спинним мозком і сечовим міхуром та кишечником спричиняють нейрогенну дисфункцію. Як наслідок, у всіх дітей із спіна біфіда є порушення функції й контролю тазових органів, це може бути небезпечним для нирок та навіть небезпечним для життя.

НЕЙРОГЕННИЙ СЕЧОВИЙ МІХУР

Регулярне повне спорожнення сечового міхура має велике значення для здоров'я людини. При нейрогенному сечовому міхурі відбувається неповне сечовипускання. Сеча, що залишається в міхурі створює сприятливі умови для розвитку бактерій, які ростуть у вологих та теплих умовах, що зумовлює часті інфекції сечовивідних шляхів. Відтік сечі назад у нирки під час сечовипускання на фоні високого внутрішньоміхурового тиску (рефлюксу) може призвести до незворотних порушень функцій нирок.

Управління нейрогенним сечовим міхуром має вирішальне значення, адже рецидивуючі інфекції поступово руйнують нирки і зменшують їх здатність фільтрації, що призводить до зниження здатності очищати кров, впливає на стан здоров'я та тривалість життя.

Більшість батьків не розуміють, коли розвиваються інфекції сечовивідних шляхів, адже діти із розщілиною хребта не відчують дискомфорту та болю при неповному спорожненні сечового міхура. Ось чому батькам варто знати ознаки можливих сечових інфекцій і, у разі наявності відповідних симптомів, звертатися до медичних фахівців.

Ознаки та симптоми інфекцій сечовивідних шляхів:

- озноб і гарячка,
- неприємний запах сечі,
- мутна сеча,
- наявність крові в сечі,

- нудота і блювота,
- болі в ділянці тазу і нижньої частини живота,
- загальне погіршення самопочуття.

УПРАВЛІННЯ НЕЙРОГЕННИМ СЕЧОВИМ МІХУРОМ

Протягом останніх десятиліть у світі застосовується комплексна стратегія лікування, спрямована на збереження нирок та забезпечення пацієнтам умов для самообслуговування й соціальної активності (можливості бути сухими і чистими). Для вирішення цієї проблеми рекомендується техніка чистої переривчастої катетеризації, яку варто розпочинати від народження.

Чиста переривчаста катетеризація

Чиста переривчаста катетеризація (ЧПК) – це метод відведення сечі з сечового міхура, який передбачає введення через сечівник спеціальної трубки – катетера, спорожнення сечового міхура і виведення катетера. Процедура повторюється від 3 до 5 разів на добу.

Потреба у застосовуванні техніки чистої переривчастої катетеризації

- Затримка сечі у сечовому міхурі.
- Більш ніж один факт інфекції сечовивідних шляхів.
- Бажання бути соціально активними (сухими і чистими).

Переваги чистої переривчастої катетеризації

- Допомогає уникнути інфекцій сечовивідних шляхів.
- Допомогає зменшити небезпечно високий тиск у сечовому міхурі та запобігти пошкодженню нирок (підтримує сечовий міхур і нирки в здоровому стані).
- Не завдає шкоди статевим органам і не впливає на репродукцію.
- Дає можливість дітям бути соціально активними (сухими та чистими).

Необхідні матеріали для чистої переривчастої катетеризації:

1. Катетер Нелатона відповідного розміру (силіконовий, з полівінілхлориду чи гідрофільний). Заборонено використовувати латексні катетери, оскільки діти з спинномозковою грижею часто мають алергію на латекс.

2. Любриканти (можна використовувати воду, рослинну олію чи гліцерин).

3. Прозора безбарвна посудина для збирання сечі.

4. Серветки (без спирту) для очищення ділянки статевих органів (при можливості стерильні).

5. Вода і мило для миття рук.

6. Безлатексні рукавички.

7. Гігієнічні пеленки.

Техніку чистої переривчастої катетеризації проводять

– Батьки чи опікуни у дітей раннього віку.

– Починаючи з 6 років діти можуть навчитися проводити її самостійно.

– Спершу батьки (опікуни) чи дитина повинні пройти навчання проведення катетеризації під контролем уролога.

Перш ніж розпочати чисту переривчасту катетеризацію, необхідні:

1. Консультація уролога.

2. Оцінка процесу сечовипускання дитини:

– Чи є утримання сечі: сечовий міхур пальпується до пупкового рівня?

– Чи є у дитини підтікання: наприклад, шляхом очистки ділянки геніталій?

– Чи наявний високий тиск у сечовому міхурі дитини?

3. Контроль забору сечі:

– Оцінка на колір та запах, сеча: прозора / мутна / з неприємним запахом.

– Контроль за допомогою загального аналізу сечі.

4. Ультразвукове дослідження нирок / сечового міхура:

– УЗД обстеження нейрогенного сечового міхура згідно протоколу.

– При високому тиску сечового міхура, встановлення діагнозу гідронефроз / рефлюкс.

5. Медикаментозне лікування:

– У разі інфекції сечовивідних шляхів, що включає гарячку, розпочати застосування фурамагу (фурагін, нітрофурантоїн), або котримоксазолу протягом 5 днів і контролювати сечу після лікування. Якщо інфекція повторюється необхідно розпочати чисту переривчасту катетеризацію (ЧПК).

6. Оцінка потреби в обрізанні для хлопчиків.

Інструкцію застосування техніки чистої переривчастої катетеризації батькам та дитині повідомляє уролог, зокрема:

- Дає чітке пояснення важливості ЧПК для батьків і дітей.
 - Визначає розмір катетера, який можна вводити в уретру без додаткових зусиль (таблиця № 1).
 - Демонструє процедуру ЧПК.
 - Пояснює способи оцінки сечі (прозора сеча – добре, мутна сеча – інфекція, неприємний запах – інфекція).
 - Пояснює батькам спосіб ведення журналу катетеризації (як відзначити об'єм зібраної сечі при кожному сеансі ЧПК (таблиця №2).
- Визначає необхідну кількість сеансів ЧПК (3 рази достатньо для зменшення інфекції; 5 разів на день необхідно при прийомі Оксibuтиніну і щоб стати соціально активним).

Таблиця № 1

Орієнтовні розміри катетера залежно від віку та ваги дитини

Вік	Вага (кг)	Розмір катетера
0-6 місяців	3.5-7	6
1 рік	10	6-8
2 роки	12	8
3 роки	14	8-10
5 років	18	10
6 років	21	10
8 років	27	10-12

Журнал проведення чистої переривчастої катетеризації

Рік	Ім'я: _____			
	Вік: _____		ЧПК: ____ раз на день	
дата	час	об'єм сечі	період часу, коли дитина залишається сухою	сеча прозора/ мутна /з неприємним запахом

Методика проведення чистої переривчастої катетеризації:

1. Помити руки з милом і висушити їх.
2. Очистити ділянку статевих органів за допомогою теплої води або вологих безспиртових серветок:
 - вранці і ввечері потрібно мити теплою водою, а також після кожного забруднення,
 - перед кожним сеансом ЧПК очищати вологими безспиртовими серветками,
 - завжди необхідно протирати спереду назад для уникнення забруднення фекаліями.
3. Відкрити заповнений катетер до половини, обережно не торкаючись кінчика катетера.
4. Нанести лубрикант в середину відкритої упаковки та вмочити кінчик катетера.
5. Введення катетера. Обережно ввести катетер у сечівник доки не почне виділятися сеча.
 - Використовувати потрібно найширший катетер, введення котрого не потребує зусиль.
 - Для хлопчиків: підтягуючи легко догори пеніс, вводять катетер в уретру плавними рухами до появи відтоку сечі.
 - Для дівчаток: розводять статеві губи так, щоб отвір сечівника було видно, вводять катетер в уретру плавними рухами до появи відтоку сечі.

6. Продовжити введення катетера ще на 2 см для того, щоб впевнитися, що він знаходяться в сечовому міхурі.

7. Зібрати сечу у прозору, чисту та безбарвну посудину для візуальної оцінки: прозора / мутна.

8. Коли сеча перестане витікати злегка натиснути на ділянку над лобком.

9. При повторній появі сечі продовжити катетеризацію, а при її відсутності повільно вийняти катетер.

10. Помити руки з милом та висушити їх.

Очищення і зберігання катетера

– Для кожного сеансу катетеризації повинен використовуватися новий стерильний катетер.

– Міжнародна федерація spina bifida і гідроцефалії допускає повторне використання катетерів в країнах з низьким рівнем доходів (Африка) до 1 тижня, за умови дотримання таких вимог:

– Промити катетер водою ззовні і всередині.

– Струсити залишки води. Залишити катетер обсохнути.

– Загорнути сухий катетер у чисту тканину.

Оцінка проведення (ЧПК)

– ЧПК проведена добре, якщо сечовий міхур повністю порожній.

– Навіть незначна кількість залишкової сечі може спричинити виникнення інфекції.

– Наявність бактерій в сечі при катетеризації не завжди є ознакою сечової інфекції, якщо відсутні інші симптоми.

Ускладнення котрі можуть спостерігатися при проведенні чистої переривчастої катетеризації:

Травма сечовидільних шляхів

Симптоми: біль при введенні катетера, поява крові в сечі, неможливість ввести катетер, хронічні інфекції сечовидільних шляхів.

Що робити?

– Проконсультуватися в уролога. При легкій травмі можна використовувати гідрофільний катетер.

Як уникнути?

– Вводити катетер обережно і повільно, не можна вводити катетер насильно.

Декілька капель крові можуть спостерігатися спочатку проведення катетеризації і не потребують лікування

Утруднення при введенні катетера

Симптоми: неможливість чи утруднене введення катетера.

Причини: може виникати внаслідок спазму м'язів. Тривога та неспокій посилюють спазм м'язів.

Що робити?

– Не вводити катетер насильно. Почекати хвилину чи дві. Запропонуйте дитині глибоко подихати чи покашляти. Відволікти дитину від неприємних відчуттів.

Профілактичні заходи розвитку інфекцій сечовивідної системи:

– Періодичні контрольні аналізи сечі та консультація лікаря попереджають виникнення ускладнень.

– Дотримання правил інтимної гігієни із використанням спеціальних м'яких гелів, ретельна обробка ділянки статевих органів, промежини після вчасної заміни підгузка.

– Своєчасне реагування батьків на прояви погіршення самопочуття дитини (погіршення настрою, зниження активності, відсутність апетиту) допомагає вчасно діагностувати захворювання та розпочати ефективне лікування.

– Запобігання різких температурних перепадів та переохолодження.

– Щоденний раціон харчування, що включає вітаміни і мінерали для нормального розвитку органів і систем організму.

– Вживання овочів, фруктів і продуктів з цільного зерна запобігає появі закріпів.

– Достатнє вживання рідини (соку, води) протягом доби, попереджує розвиток застійних явищ у нирках.

– Вживання соку клюкви (ягоди мають антибактеріальні властивості) підвищує опірність організму до різних захворювань.

МЕДИКАМЕНТОЗНЕ ЛІКУВАННЯ НЕЙРОГЕННОГО СЕЧОВОГО МІХУРА

Навіть в дитячому віці часто існує необхідність медикаментозного лікування. Ліки допомагають збільшити об'єм сечового міхура, зміцнити м'язи сфінктера, зменшити внутрішньоміхуровий тиск, а також запобігти виникненню інфекцій. Часто виникає потреба у використанні препаратів на основі діючої речовини – оксибутиніну, який пригнічує надмірну активність м'язів сечового міхура, що допомагає знизити високий тиск сечі та запобігає пошкодженню сечового міхура і нирок.

Препарати оксибутиніну в Україні випускаються у формі таблеток для прийому всередину орально (через рот). Згідно рекомендацій Міжнародної федерації спіна біфіда і гідроцефалії на їх основі виготовлюють розчин для вливання в сечовий міхур (таблиця №3, №4). Розчин можна використовувати протягом 2 місяців. Зберігати у захищеному від світла місці.

Коли варто застосовувати оксибутинін:

- У випадку «нейрогенного сечового міхура».
- Коли обсяги сечі завжди занадто малі.
- Якщо після початку ЧПК виявлено інфікування сечовивідних шляхів.
- Покращити соціальну активність дитини.

Коли призупинити застосування оксибутиніну?

- Немає підстав відмовлятися від оксибутиніну, цей препарат можна застосовувати протягом усього життя.
- Інфекція сечового міхура не є підставою для відмови від оксибутиніну, бо препарат запобігає висхідній інфекції нирок.

Матеріали для приготування розчину оксибутиніну:

1. Розчин Натрію хлорид 0,9%, 500 мл.
2. 10 таблеток «Сибутін» 5 мг.
3. Стерильний шприц з голкою.
4. Стерильний контейнер.
5. Непрозора пляшка 100 або 200 мл.
6. Додаткова посудина для вимірювання добової дози.
7. Шприц Жане.

Таблиця № 3

Доза оксибутиніну для внутрішньоміхурового введення

Для внутрішньоміхурового введення доза оксибутиніну 500 мг на 500 мл NaCl 0,9% 0,2 мг / кг 2 рази на день (+ додатковий об'єм, що залишається в катетері)

Вага тіла	Доза 2 рази на день	Вага тіла	Доза 2 рази на день
3 kg	0.6 ml	17 kg	3.4 ml
4 kg	0.8 ml	18 kg	3.6 ml
5 kg	1.0 ml	19 kg	3.8 ml
6 kg	1.2 ml	20 kg	4.0 ml
7 kg	1.4 ml	21kg	4.2 ml
8 kg	1.6 ml	22 kg	4.4 ml
9 kg	1.8 ml	23 kg	4.6 ml
10 kg	2.0 ml	24 kg	4.8 ml
11kg	2.2 ml	25 kg	5.0 ml
12 kg	2.4 ml	26 kg	5.2 ml
13 kg	2.6 ml	27 kg	5.4 ml
14 kg	2.8 ml	28 kg	5.6 ml
15 kg	3.0 ml	29 kg	5.8 ml
16 kg	3.2 ml	30 kg	6.0 ml
<p>Для дітей понад 50 кг. не варто використовувати понад 10 мл 2 рази на день</p>			

Таблиця № 4

Додатковий об'єм, що залишається в катетері

Катетер Нелатона Жіночий	Катетер Нелатона Чоловічий
Розмір 8=0,8 ml	Розмір 8=1,5 ml
Розмір 10=1,2 ml	Розмір 10=2 ml
Розмір 12=1,5 ml	Розмір 12=2,5 ml
Розмір 14=1,8 ml	Розмір 14=3 ml

Приготування розчину оксибутиніну:

1. Розім'яти 10 таблеток «Сибутін» у порошок.
2. Висипати порошок в чистий контейнер (стерильний стакан, ємність).
3. Із 500 мл. посудини із натрієм хлоридом (соляним розчином) набрати 10 мл. рідини стерильним шприцом.

4. Змішати порошок із сольовим розчином, перемішуючи голкою суміш у стерильній ємності.
5. Набрати тим же шприцом і голкою повний вміст ємності.
6. Ввести приготовлену суміш у пляшку з соляним розчином 500 мл.
7. Наповнити маленьку темну стерильну пляшку для повсякденного використання приготовленим розчином.
8. Зберігати в темному місці.
9. Для запобігання забрудненню дозування варто проводити із використанням іншої посудини.

Введення розчину оксибутиніну:

Чітке пояснення батькам, щодо важливості застосування розчину оксибутиніну, добової дози розчину оксибутиніну для внутріміхурового введення визначає уролог. Техніка введення розчину передбачає наступні кроки:

1. Приготовлений розчин, для повсякденного використання налити в додаткову посудину для вимірювання добової дози.
2. Набрати необхідну дозу оксибутиніну в шприц Жане.
3. Провести сеанс ЧПК, міцно приєднати шприц до кінця катетера.
4. Вставити катетер глибоко в сечовий міхур, щоб запобігти роздратуванню сечового міхура.
5. Ввести розчин оксибутиніну.
6. Витягнути катетер разом із шприцом.

Очищення та зберігання матеріалів:

– Використовувати приготовлений розчин можна протягом 6 тижнів.

– Новий стерильний шприц використовують для приготування нового розчину оксибутиніну, а також для кожної пляшки повсякденного використання.

– Переносні пляшки щоразу дезінфікують, промиваючи кип'ятком.

– Шприц Жено після кожного використання промивають водою, осушують і зберігають у розібраному стані (всі елементи окремо).

Ускладнення, що можуть спостерігатися при введенні розчину оксибутиніну:

Відчуття болю та печіння:

Симптоми: біль та печіння при введенні розчину оксибутиніну.

Як уникнути?

Потрібно вставити катетер глибше у сечовий міхур, обережно і повільно ввести розчин оксибутиніну, повільно вийняти катетер.

НЕЙРОГЕННИЙ КИШЕЧНИК. ЗАКРЕПИ У ДИТЯЧОМУ ВІЦІ.

Більшість дітей з діагнозом розщелина хребта мають проблеми, пов'язані із здатністю керувати процесом дефекації. В результаті пошкодження нервових закінчень сфінктер ануса, що виконує функцію замикання клапана прямої кишки і утримує калові маси між актами дефекації, може бути паралізований або ослаблений. Неповне та нерегулярне спорожнення нейрогенної кишки призводить до хронічних закрепів. Накопичення токсинів і бактерій, в організмі, неконтрольовані випорожнення та перенесення бактерій з кишок в сечовий міхур – негативно впливають на роботу нирок.

Для збереження нирок та підтримки соціальної активності дітей із складними станами рекомендується техніка очистки кишечника, яка у поєднанні із чистою переривчастою катетеризацією стимулює регулярне спорожнення прямої кишки. Тактику регуляції діяльності кишечника з урахуванням індивідуальних потреб визначають медичні фахівці (педіатр, уролог).

Закрепом в дитячому віці вважається:

- Хворобливе спорожнення кишечника.
- Тверді і / або сухі випорожнення у формі щільних кульок.
- Випорожнення рідше, ніж раз на 3 дні.

Рекомендації при хронічних закрепах:

- Достатнє пиття: 4-8 стаканів води в день (залежно від віку).
- Їжа з достатнім вмістом клітковини: овочі, фрукти, злаки.
- Препарати, що пом'якшують випорожнення.

- Щоденні фізичні навантаження та вправи Кегеля для укріплення м'язів тазового дна.
- Очисні зрошення кишечника у дітей старше 2 років.

УПРАВЛІННЯ НЕЙРОГЕННИМ КИШЕЧНИКОМ

Багато батьків помилково вважають, якщо дитина ходить в туалет кожен день, то в змозі повністю очистити кишечник. Spina bifida по-різному впливає на травну систему. Деякі пацієнти мають хронічний закреп, інші мають постійне неконтрольоване звільнення кишечника.

Батькам важливо уважно стежити за випорожненнями дитини, щоб не допускати закрепів і м'язового тонусу. Для цього доцільно застосовувати практику регуляції діяльності кишечника, або техніку очистки кишечника. Програма управління кишечником не є інноваційним методом, але досвід показує величезне підвищення якості життя людей з нетриманням калу. Це надзвичайно важливо для соціальної інтеграції дітей із розщилиною хребта і гідроцефалією.

Регуляція діяльності кишечника:

1. Регулярні «туалетні практики» важливо розпочинати у віці від двох до трьох років.
2. Найкращий час – після прийому їжі.
3. Посадіть дитину на стілець-горщик або унітаз з дитячим сидінням.
4. Поставте попереду підставку (кріселко), щоб дитина мала опору під ногами.
5. Попросіть дитину «натужитися», це допоможе спровокувати рух калових мас, що необхідно для успішного здійснення акту дефекації.
6. Періодично проводьте цю процедуру, поки у дитини не сформується звичка регулярно ходити в туалет.

Техніка очистки кишечника:

Для проведення цієї процедури використовують чисту, теплу водопровідну воду з розрахунку 20-30 мл на кожен кг ваги тіла дитини та виріб медичного призначення Чашку Есмарха, що являє собою гумовий балон з трубкою, наконечником і затискачем.

Відкрита горловина для набору рідини забезпечує її зручність при використанні та в обслуговуванні.

Важливо, щоб дитина залишалася чистою у проміжку між двома процедурами очищення.

Техніка проведення очистки кишечника передбачає наступні кроки:

1. Посадіть дитину на стілець-горщик або унітаз з дитячим сидінням.

2. Поставте попереду підставку (кріселко), щоб дитина мала опору під ногами.

3. Наповніть Чашку Есмарха теплою водою (холодна вода може викликати спазми, гаряча вода може обпекти стінки анального каналу).

4. Закріпіть водоналивний мішок на зручній висоті за допомогою вішака.

5. Одягніть одноразові рукавички.

6. Зволожте наконечник, вставте в анальний отвір і міцно затисніть його сідницями, щоб вода не витікала та залишалася в животі.

7. Затримайте воду на 5 хвилин, міцно затиснувши наконечник. Вода стимулюватиме очищення кишечника.

8. Для досягнення кращого результату рекомендується, щоб після видалення наконечника дитина посиділа на унітазі або санітарному стільці протягом 20-40 хв.

9. Коли закінчиться час, помийте дитину.

10. Очистіть зрошувальну систему.

Очистка зрошувальної системи:

Належний догляд за набором для зрошування кишечника подовжує термін його служби та дозволяє уникнути інфекцій. Процедура очищення комплекту після використання:

1. Очистіть насадку зрошувальної системи теплою водою з милом.

2. Сухою чистою тканиною висушіть внутрішній вміст Чашки Есмарха.

3. Зберігайте набір у вентилязованому та прохолодному місці, щоб уникнути виникнення цвілі та використовувати комплект протягом тривалого часу.

Яку кількість рідини використовувати?

Для очищення кишечника варто використовувати просту водопровідну воду, близьку до температури людського тіла. Кількість рідини необхідно узгодити з лікарем.

Приблизні обсяги, які використовуються за віком:

- Дорослі: 750-1000мл
- Підлітки: 500-750 мл
- Діти (від 2 років) : 300-500 мл
- Діти (до 1 року): 150-250 мл

Ускладнення, що можуть спостерігатися при застосуванні техніки очистки кишечника:

Тривале нетримання.

Після першого очищення, внаслідок накопичення в кишечнику фекалій, можливе нетримання. Тому для перших кількох днів важливо використовувати підгузник для додаткового захисту. Для ефективного управління нейрогенною кишкою необхідно спочатку проводити очистку кожного дня протягом тижня. Згодом можна збільшувати інтервал. Різні діти мають різні потреби – одним потрібно робити зрошення кожен день, а іншим рідше. Принаймні 3 процедури на тиждень.

Практичні рекомендації.

- Якщо у дитини все ще виділяється рідина через 2 год. – використовуйте меншу кількість води
- Якщо дитина не втримує кал в проміжку між 2 промиваннями – використовуйте більшу кількість води
- В дитини проявляється пітливість, нудота, запаморочення – використовуйте меншу кількість води
- Труднощі при випорожненні – додайте 10 мл гліцерину до 100 мл води. Якщо це провокує спазми, то зменшіть кількість гліцерину.

Больові відчуття.

Якщо пацієнт відчуває сильні судоми, слабкість, доводиться сидіти в туалеті протягом дуже тривалого часу, або якнайменше втрачає воду після промивання, то кількість води повинна бути зменшена. Збільшення кількості води допускається, якщо між очищеннями все ще є втрата фекалій, або коли дитина рано втрачає воду через труднощі з утриманням конуса під час зрошення.

ЗНАЧЕННЯ БЕЗПЕРЕРВНОГО ДОГЛЯДУ

Spina Bifida – одна із важких вроджених вад розвитку нервової системи, яка супроводжується рядом ускладнень: гідроцефалією, порушеннями опорно-рухового апарату, розладами травної та сечовивідної системи. Дітям із розщипиною хребта потрібен безперервний догляд, комплексний підхід до лікування та реабілітації, а особливо злагоджена взаємодія батьків і фахівців, які стежать за станом здоров'я й розвитком дитини. Безперервний догляд має проводитись із врахуванням вікових особливостей, включати заходи спрямовані на забезпечення належного життя, соціальної інтеграції та особистісної зрілості дітей з інвалідністю.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Спинномозкова кила: Посібник для батьків /Авт.: І.Р. Барилюк, Ю.О. Орлов, О.А. Данилов та ін.; Під ред. І.Барилюка, Ю. Орлова. — К.: Книга плюс, 2004. — 143 с.

2. Continence material guidelines. Indication on the use of different sizes of catheters. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/cleaning-and-storing-catheters-cones-and-syringes-guidelines-for-nurses/>

3. Cleaning and storing catheters, cones and syringes. Guidelines for nurses. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/cleaning-and-storing-catheters-cones-and-syringes-guidelines-for-nurses/>

4. Measuring bladder pressure. Training manual for nurses. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/measuring-bladder-pressure-training-manual-for-nurses/>

5. Neurogenic bowel management. Training manual for nurses. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/neurogenic-bowel-management-training-manual-for-nurses/>

6. Technique CIC. Training manual for nurses. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/how-to-dissolve-and-handle-oxxybutynin-training-manual-for-nurses/>

7. How to dissolve and handle oxxybutynin. Training manual for nurses. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/how-to-dissolve-and-handle-oxxybutynin-training-manual-for-nurses/>

8. Spina bifida CIC booklet A practical guide for nurses and health workers to do clean intermittent catheterization (CIC). International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus. August 2012 [Електронний ресурс] – Режим доступу до електронного ресурсу <https://www.ifglobal.org/publications/spina-bifida-cic-booklet/>

ДОДАТКИ

НА ДОПОМОГУ ПРИЙДЕ «СЯЙВО ДУХУ»

У травні 2017 року на Тернопільщині створено громадську організацію «Об'єднання батьків дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво духу». Засновники організації – батьки, які самостійно долали свої життєві випробування: народження дитини із невідомим діагнозом, операції, лікування, реабілітація... Але зуміли прийняти ситуацію, що склалася, живуть за принципом – догляд за дитиною зовсім не важкий хрест, а спосіб життя.

«Сяйво духу» – це невичерпна сила та наполегливість наших дітей, надзвичайна життєлюбність з перших днів від народження, що не дозволяє нам дорослим здаватися і опускати руки.

Для багатьох слова розщипина хребта (спіна біфіда), гідроцефалія зовсім нові, але для декого вони до болю знайомі. З народженням дитини із цими діагнозами, батьки щодня долають труднощі, пов'язані з невиліковними станами. Кожна сім'я у свій час, через відсутність потрібної інформації, поради, підтримки, у критичний момент покладалася лише на Бога і свої відчуття. Тож, щоб покращити цю ситуацію, вирішили об'єднатися.

Батьківське сумління спонукало нас до нелегкого, але вірного вибору – взяти ініціативу на себе. Переконані, що завдяки цілеспрямованій роботі, пошуку оптимальних рішень та взаємній підтримці зможемо виконати головну місію – поліпшити якість життя сімей, які виховують дітей із названими станами та зменшити частоту дефектів нервової трубки і гідроцефалії.

Реалізацію наміченого розпочали із створення інформаційного простору для батьків дітей з особливими потребами, а також для фахівців, які досліджують цю проблему. Уже зроблені перші кроки: створено веб-сайт www.syayvодукhu.info, працюємо над його наповненням, щоб у кожен конкретний момент, коли виникає певне запитання, батьки чи фахівці могли знайти необхідну відповідь; активовано сторінку в мережі Facebook для висвітлення актуальної інформації; розроблено інформаційний буклет, присвячений Всесвітньому дню Спіна біфіда і Гідроцефалія (відзначається 25 жовтня), доступний на нашому сайті. У планах – тиражувати

інформаційну продукцію щодо впровадження передового досвіду і надсилати в медичні заклади області, проводити інформаційно-просвітницькі заходи стосовно запобігання дефектів нервової трубки плоду.

Та крім інформаційної роботи, важливо організувати взаємодію лікарів, батьків, фахівців різних галузей, органів влади і громадськості задля спільної мети – допомоги дітям із розщипиною хребта і/або гідроцефалією та членам їх сімей підтримувати сяйво особистого духу, зберігати впевненість у власних силах, щоб бути активними учасниками суспільства. Адже діти, народжені із цією патологією, інтелектуально розвинені, а порушення функцій організму можна звести до мінімуму, за умови вчасної медичної допомоги, належного соціального забезпечення і відданого піклування батьків.

Сьогодні «Сяйво духу» на етапі формування, і ми потребуємо активності та рішучості батьків, діяльності громадськості у напрямку безперервної та безкорисливої співпраці заради покращення якості життя тих, кого торкнулися спіна біфіда та/або гідроцефалія. Правління громадської організації вірить у реалістичність поставлених завдань і сподівається на розуміння та підтримку небайдужих людей у вирішенні цієї суспільної проблеми. Для бажаючих допомогти коштами повідомляємо розрахунковий рахунок

ГО «Сяйво духу»:

АТ "Ощадбанк" МФО 338545

р/р UA753385450000026007300685752.

Мар'яна Кошманюк,

(За матеріалами Тернопільської газети «Свобода»

№94 від 24.11.2017 року)

ПОТРІБЕН ПОСТІЙНИЙ ДОГЛЯД ЗА ДІТЬМИ ЗІ СКЛАДНИМИ СТАНАМИ

25 жовтня 2012 року започатковано відзначення Всесвітнього Дня Spina Bifida і Гідроцефалії, аби привернути увагу світової спільноти до найбільш поширеної вродженої вади сумісної з життям, яку можна попередити. Громадська організація «Об'єднання батьків дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво духу» функціонує на Тернопіллі вже більше року, маючи за орієнтир науково обґрунтоване переконання, що якість життя дітей із цими станами напряму залежить від активних дій суспільства, а тому здійснює свою діяльність у світлі цієї концепції.

Так у листопаді 2017 р. ГО «Сяйво духу» підтримало ініціативу тернополянки Олени Коваль щодо проведення у Тернополі семінару з підвищення правової обізнаності батьків. У ролі лектора виступила Лариса Татарінова – член громадської організації «Ліга соціальних працівників міста Києва». Запозичивши досвід столичних колег, шість місцевих громадських організацій направили колективне звернення до Тернопільської обласної та Тернопільської міської рад щодо забезпечення дітей з інвалідністю технічними засобами (підгузками, катетерами Нелатона). За сприяння депутатів Тернопільської міської ради, батьки дітей з інвалідністю (м. Тернополя) отримали річний запас підгузків із розрахунку один на день (при мінімальній потребі три на день). Двоє дітей, які згідно лікарських призначень здійснюють щоденну катетеризацію, забезпечені річною потребою катетерів Нелатона. Сподіваємось, що апробація цієї методики та набутий досвід допоможуть у майбутньому охопити такою допомогою усіх проблемних дітей області.

У січні 2018 року громадські організації «Сяйво духу» та «Крила ангела» звернулися до міського голови Тернополя із ініціативою створення безбар'єрного доступу для дітей з інвалідністю (візочників) у Комунальному закладі Тернопільської міської ради КДЮСШ №2, адже архітектурна недоступність приміщень перешкоджає всесторонньому розвитку дітей з порушеннями опорно-рухового апарату. На даний час ведеться робота із облаштування зовнішнього пандуса, перепланування всередині приміщення.

До Всесвітнього дня профілактики вроджених вад (відзначається 3 березня) нами розроблено та надіслано у ФАПи та АЗПСМ м. Тернополя і області повноколірний буклет. Висловлюємо щире подяку Прінт-копі-центру «Вектор» за безкоштовний друк 1000 примірників високоякісної продукції.

Сподіваємось, що цей ілюстративний матеріал сприятиме кращій поінформованості населення щодо можливих методів профілактики.

Також пам'ятаємо і про соціальну інтеграцію, як метод гуманізації життєвого простору дітей з інвалідністю. Маю на увазі небуденні події, нові знайомства, щире спілкування, позитивні емоції, що додають віри у власні сили та розвіюють атмосферу самотності. У якості прикладу варто згадати проект «Мрія на всіх» який відбувся з ініціативи Лілії Проць, Романа Задорожнього, Михайла Онишківа та гурту «Фіра». Колективні зусилля допомогли Сергійку Ткачуку, який пересувається на інвалідному візку, здійснити мрію – 7 липня 2018 року він побував на вершині Говерли.

З метою перейняття досвіду Спільноти Spina bifida Словаччини голова ГО «Сяйво духу» разом із донечкою, стали учасниками тижневого літнього табору незалежності дітей із розщипиною хребта. Дружня атмосфера, позитивні емоції, мудрість волонтерів та організаторів і головне – сила духу та самостійність дітей, що переміщуються на інвалідному візку змушує не зупинятися у досягненні поставлених цілей. Аналогічні табори варто організовувати і у нас, адже незалежність та віра у власні сили допомагає дітям зростати самодостатніми особистостями.

Громадська організація «Сяйво духу» об'єднує понад два десятки батьків, що виховують дітей із цією нелегкою недугою. До правління організації входить п'ять членів. Мені, як голові організації доводиться вирішувати нагальні проблеми життєдіяльності, вести постійний діалог із лікувальними установами та місцевими органами влади. Разом з тим, вже близько двох років, працюю над соціальними аспектами мультидисциплінарної програми ведення дітей із спіна біфіда та реалізації тренінгової програми «Збереження нирок». Науково-методичні рекомендації щодо впровадження прогресивного європейського досвіду здійснює кафедра дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету під керівництвом професора Оксани Боярчук, а також практикуючі лікарі Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні.

Чому це так важливо? Ушкодження спинного мозку та його нервових закінчень часто впливає на роботу багатьох систем і органів, які не можуть функціонувати відокремлено. Тож фахівці, що стежать за станом здоров'я дитини, повинні працювати злагодженою командою. На ефективність такого підходу вказує досвід міжнародної організації «Child-Help International» з якою нам вдалося налагодити співпрацю. За повного сприяння директора цієї організації – П'єра Мертенса, лікарі Боярчук О.Р. та Глушко К.Т. взяли участь в

інформаційному дні по збереженню нирок і веденню дітей з spina bifida та гідроцефалією, який відбувся 21 квітня 2018 р. у м. Антверпен, Бельгія.

Аналогічні семінарські форуми організовуємо і на базі обласної дитячої лікарні. Так 7 травня 2018 року відбулася лікарняна конференція на тему «Мультидисциплінарний підхід у веденні дітей із спіна біфіда. Управління неперервністю», а 6 вересня – інформаційний день для батьків щодо катетеризації та очистки кишечника. Детальна інформація про усі вищезгадані заходи висвітлена на сайті www.syaayvodukhu.info.

Підсумковий етап програми – тренінг «Збереження нирок» відбудеться на базі обласної дитячої лікарні 7-9 листопада за участю лікарів із Словаччини. Головна мета заходу – розвиток програми неперервного догляду, проведення навчальних занять для дитячих лікарів області, батьків та дітей. Реалізація наміченого потребує фінансової підтримки, про що надіслано листи-звернення виробничим підприємствам області. Віримо, що за умов комплексного підходу, діти із складними станами можуть стати активними учасниками суспільного життя.

*Мар'яна Кошманюк,
Тернопільська газета «Свобода» № 83 від 26.10.2018 року*

ТРЕНІНГ, ЩО ВИПРАВДАВ УСІ ОЧІКУВАННЯ

Проанонсований «Свободою» триденний навчальний тренінг «Збереження нирок» дітей із spina bifida і гідроцефалією таки відбувся 7-9 листопада 2018 року на базі Тернопільської обласної дитячої лікарні. У якості тренерів виступили авторитетні дитячі лікарі із столиці Словаччини – Братислави: д.м.н., доктор філософії, дитячий нейрохірург Францішек Горн, д.м.н., дитячий уролог Петер Бартон та медсестра безперервного догляду Зузана Медведова.

Учасниками тренінгу стали лікарі Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні, лікарі-педіатри й сімейні лікарі Тернополя та Тернопільського району, а також практикуючі лікарі дев'яти районних центрів (Бережан, Борщова, Бучача, Збаража, Зборова, Козови, Чорткова, Теребовлі, Шумська). Інтерес до заходу виявили і студенти Тернопільського медичного університету, адже практичні заняття проводились за участю дітей (на таку роль погодились 10 батьків дітей із порушеннями функції тазових органів).

Усі медики та батьки отримали методичні матеріали: брошуру «Основи безперервного догляду дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією» (Тернопіль, «Вектор», 2018), «Паспорт пацієнта», кольорові буклети з покроковими інструкціями виконання технік катеризації та очистки кишечника. Якісну друковану продукцію своєчасно підготувало правління ГО «Сяйво духу» спільно із науковцями кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського державного медичного університету імені І.Горбачевського. Не забули і про дітей-учасників тренінгу, яким словацькі медики передали двохмісячний запас катетерів з лубрикантами та очисні системи закордонного виробництва.

Окрім цього громадська організація «Сяйво духу» передала відділенню хірургії Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні 15 (п'ятнадцять) лікворо-шунтуючих систем виробництва Індії, які безкоштовно подарувала Міжнародна організація «Child-Help International». Проблема лікування гідроцефалії у дітей надзвичайно актуальна, важливим є раннє виявлення і лікування даної патології. Шунти будуть використані для дітей, батьки яких не мають змоги придбати їх за власні кошти. На сьогодні шунт вітчизняного виробництва вартує 6-7 тис. грн.

Тренінг «Збереження нирок» відбувся за сприяння міжнародної організації IF/«Child-Help International», Тернопільського державного медичного університету ім. І.Я. Горбачевського, Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні.

Такий конструктивний підхід до справи гідно оцінила Генеральна асамблея світової спільноти людей із складними станами, прийнявши 18 листопада 2018 року рішення про зарахування громадської організації «Сяйво духу» членом Міжнародної федерації Spina bifida і Гідроцефалії (Брюссель, Бельгія). Методика комплексного використання недорогих ліків, матеріалів та простих технік (чистої переривчастої катетеризації та очистки кишечника) набуває все більшої актуальності, адже завдяки цьому діти із згаданим діагнозом не лише мають комфортні умови життєдіяльності, але й стають соціально активними членами суспільства.

Правління громадської організації «Сяйво духу» висловлює вдячність меценатам за фінансову підтримку проекту, зокрема генеральному спонсору - Благодійному фонду «Подолани» та Почесному консульству Угорщини в Тернополі, фірмі «OLFА», АТ «Київський вітамінний завод», Ортопедичному центру «Терно-ТОП», ПрАТ «Тернопільський молокозавод», «Самогонній ресторації». А ще телевізійній студії «ІНТБ», за якісну медійну підтримку тренінгу в своїх інформаційних програмах.

Наостанок зазначимо, що ідея проведення цього комплексного заходу визріла ще два роки тому, тож теперішній успіх став наслідком тривалої, кропіткої підготовчої роботи. Дивлячись у майбутнє загадуємо бажання, щоб на базі Тернопільської обласної дитячої лікарні такі тренінги проводилися щорічно.

*Мар'яна Кошманюк,
Тернопільська газета «Свобода» № 103 від 28 грудня 2018 року*

УВАГА ТА НЕБАЙДУЖЕ СТАВЛЕННЯ – НАЙКРАЩІ ДАРУНКИ ДО ДНЯ СВЯТОГО МИКОЛАЯ

23 грудня 2018 року відбулися загальні збори членів громадської організації «Об'єднання батьків дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво духу» за участю координатора мультидисциплінарної програми ведення дітей із spina bifida і гідроцефалією у Тернопільській області – д.м.н., проф., завідувача кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського державного медичного університету Боярчук Оксани Романівни. Лікар розповіла батькам про програму «Збереження нирок», яка діє на базі Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні, про важливість періодичних обстежень, чистої переривчастої катетеризації та очистки кишечника задля підтримки стану здоров'я дітей із складними станами, покращення якості життя дітей і членів їх сімей.

Збори заслухали звіт правління ГО «Сяйво духу» про досягнення 2018 року, затвердили план заходів на 2019 рік. Насамперед це: юридичний супровід соціального та медичного забезпечення дітей із spina bifida, проведення просвітницьких заходів для батьків за участю фахівців різних галузей; організація дозвілля та відпочинку для дітей; публікації у друкованих виданнях; інформаційні акції щодо профілактики дефектів нервової трубки плоду та їх ранньої діагностики серед жіночого населення міста Тернополя та області.

Правління ГО «Сяйво духу» завдячує директору Тернопільського обласного навчально-реабілітаційного центру Король Ірині Ярославівні за безкоштовну оренду приміщення. Принагідно висловлюємо щирю подяку громадській організації «Союз Українок Америки імені Лесі Українки», відділ № 140 за чудові подарунки до Дня Святого Миколая для родин, що виховують дітей із розщипиною хребта. 30 дітей із Тернопільської області отримали настільні розвиваючі ігри, а також засоби особистої гігієни, необхідні для щоденного догляду. Така увага та небайдуже ставлення дарує масу позитивних емоцій, додає наснаги долати повсякденні труднощі. Вітаємо працівників названих медичних закладів, тернопільських волонтерів та родини української діаспори з Америки із Різдвяно-новорічними святами. Щиро зичимо щастя, достатку, благополуччя, чудових миттєвостей життя і добрих посмішок близьких людей.

Мар'яна Кошманюк,

Режим доступу www.syaayvodukhu.info

СІМЕЙНИЙ ТАБІР СОЦІАЛЬНОЇ АКТИВНОСТІ «ЖИТИ, МРІЯТИ, ДІЯТИ!»

Протягом останніх років в Україні здійснено комплекс заходів, спрямованих на соціалізацію дітей з інвалідністю, але цим не вирішено проблеми їх обмеженого спілкування, особливо у контексті сімейного дозвілля. Саме тому громадська організація «Об'єднання батьків дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією «Сяйво духу» організувала сімейний табір соціальної активності «Жити, Мріяти, Діяти!!!», який відбувся з 21 по 27 вересня 2019 року на базі приватної садиби «Бабина стодола» с. Рудка Кременецького району Тернопільської області. Головним меценатом заходу виступили міжнародні організації «International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus» / «Child-Help International». Вагому допомогу надали і місцеві благодійники.

Започатковуючи проведення такого комплексного заходу правління ГО «Сяйво духу» усвідомлювало, що це ризикований експеримент, але тапер можна стверджувати, що він виявився вдалим. Табір об'єднав десятох дітей віком від 3 до 18 років та їхніх батьків із Київської, Львівської, Івано-Франківської, Тернопільської областей. Головна ідея, якою керувалися організатори – показати, що фізичні вади не перешкода для повноцінного та незалежного життя дитини з інвалідністю та членів її сім'ї.

Програма табору включала різноманітні за тематикою та навчальною метою заняття, які допомогли учасникам подолати черговий психологічний бар'єр у процесі самовдосконалення, щоб стати більш самостійними, активними, впевненими в собі. Кожен день передбачав пізнавально-розважальні заходи для дітей, соціально-психологічні тренінги та бесіди для батьків, спільні сімейні заходи. Заняття проводилися роздільно, а в організації дозвілля дітей допомагали студенти психолого-педагогічного факультету Тернопільського національного педагогічного університету імені В. Гнатюка Антоніна Дьякова та Оксана Тарнавська, які виконували роль модераторів під керівництвом викладача кафедри соціальної педагогіки та соціальної роботи названого вузу Ольги Водяної.

Тож впродовж дня кожна дитина перебувала у взаємодії з дорослими та іншими дітьми. Під час табору діти вчилися готувати десерт, саджати квіти, власноруч виготовляти писанки-крапанки під

керівництвом народної майстрині з Кременця Юлії Янчук. Підготовлені волонтерами Інформаційні години про права дітей, про визначні місця України, чудеса світу, будову сонячної системи, численні творчі заняття сприяли створенню дружньої, позитивної атмосфери у дитячому колективі.

Проблемні питання батьківських зустрічей стосувалися безбар'єрного простору, інклюзивної освіти, безперервного догляду, засобів реабілітації, що сприяють розвитку самостійності та незалежності дітей з інвалідністю, розвитку навичок самообслуговування у дітей з розщипиною хребта, соціалізації дітей, самореалізації кожного із членів сім'ї, що виховує дитину з інвалідністю.

Вичерпну інформацію щодо безперервного догляду дітей із спіна біфіда (чистої переривчастої катетеризації та очистки кишечника) родинам надала лікар-педіатр, кандидат медичних наук, викладач кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету імені І. Я Горбачевського Катерина Глушко. Кваліфікована консультація та обговорення спільних проблем дали можливість отримати відповіді на питання, що хвилюють батьків.

Спільні сімейні заходи: ранкові зарядки, пікніки, екскурсії, фотосесія, сімейні фільми – усе це створювало позитивну атмосферу та сприяло розвитку соціальної активності. Пізнавальною була екскурсія у Кременецький ботанічний сад, де завдяки професіоналізму його працівників створено дивовижний оазис із рідкісних дерев та рослин.

Про цікаві історичні та географічні факти Кременеччини та Кременецького замку, що знаходиться на висоті пташиного польоту, розповіла науковий працівник Кременецько-Почаївського ДІАЗу Ольга Деревінська. Захоплюючою видалась мандрівка на гору Бона. Незважаючи на прохолодну погоду, вона додала заряду енергії, як дітям так і дорослим. Іншого разу, світлі враження принесла поїздка до Джерела Святої Анни – місця паломництва християн для духовного і фізичного зцілення. Тут діти та батьки мали можливість набрати цілющої води із колодязя, приклонилися до святинь. До готельного комплексу екскурсанти поверталися сповнені приємних емоцій та відчуття Божої благодаті.

Завдяки комплексу сімейних заходів вдалося досягти поставленої мети – психологічного розвантаження, емоційної підтримки, зацікавленого спілкування дітей та батьків. А ще мали місце обмін досвідом, постановка найближчих та віддалених цілей, осмислений пошук шляхів їх реалізації. У дітей з'явилися нові друзі, у батьків розуміючі співрозмовники. Ці моменти дають можливість кожному отримати позитивні емоції та відновити віру у власні сили.

Позитивна атмосфера, взаєморозуміння, обговорення спільних проблем, навчання основ безперервного догляду, пізнавальні та розважальні заходи дали можливість дітям і дорослим пізнати суть соціальної активності, відпочити, і з новими знаннями, оптимізмом, позитивним мисленням повернутися у звичний ритм свого життя. Маємо надію, що у наступному році сімейний табір об'єднає значно більше учасників.

Висловлюємо вдячність обслуговуючому персоналу садиби «Бабина стодола» за створені умови проживання, за смачні і калорійні страви. Найщиріші привітання зі святом Покрови Пресвятої Богородиці також адресуємо благодійникам, які долучилися до реалізації сімейного табору соціальної активності, зокрема ГО «Ділові Українські Жінки в Тернопільській області» за надану фінансову допомогу, ПП «Форвард-Орто» за перевезення багажу і візків, «Молодіжному центру Тернополя» за надане технічне обладнання, крамничці «Present» за солодкі їстівні букетики, підприємцю Василю Рибаку за смаколики, спільноті «Shanti Yoga» за канцтовари для проведення майстер класів, Майстерні реклами «Резонанс Медіа» за яскраві футболки, Марічці Костюк за чудову та позитивну фотосесію.

Мар'яна Кошманюк,

Тернопільська газета «Свобода» № 81 від 11 жовтня 2019 року

НА ТЕАТРАЛЬНОМУ МАЙДАНІ МІСТА ТЕРНОПОЛЯ ПРОЙШЛА ІНФОРМАЦІЙНА АКЦІЯ ДО ВСЕСВІТНЬОГО ДНЯ SPINA BIFIDA І ГІДРОЦЕФАЛІЇ

25 жовтня відзначається всесвітній день розщілини хребта і гідроцефалії, аби привернути увагу громадськості до найбільш поширеної вродженої вади сумісної з життям, яку можна попередити. Розщілина хребта або spina bifida – патологія яка виникає на досить ранньому терміні (перші 4 тижні) вагітності, коли більшість жінок не знають, що вони при надії. З якоїсь, незрозумілої, причини нервова трубка ембріона (з неї в подальшому формується головний мозок, спинний мозок і хребет) не закривається належним чином, це призводить до різного ступеня непоправного пошкодження хребта та нервової системи.

Згідно даних Українського Альянсу запобігання вродженим вадам розвитку, в тій чи іншій формі розщілина хребта трапляється у 1 з 1000 новонароджених, до того ж, більш ніж в 80% випадків поєднується з діагнозом гідроцефалія.

Точна причина spina bifida досі не встановлена. Однак науковці визначають багатофакторний вплив генетичного, екологічного та харчового чинників. Сімейна історія, а також недостатнє споживання фолієвої кислоти, вітамінів групи В майбутньою мамою до та під час перших 3 місяців вагітності – ключовий чинник у виникненні розщілини хребта.

Звісно, будь яке захворювання легше попередити ніж лікувати. Тож переслідуючи цю мету, другий рік поспіль, громадська організація «Об'єднання батьків дітей з розщілиною хребта і гідроцефалією «Сяйво Духу» спільно із науковцями кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету ім. І.Я. Горбачевського заручившись підтримкою активної студентської молоді медичного факультету 25 жовтня на театральному майдані міста Тернополя розповсюджує буклети про фолієву кислоту, календарики, стрічки, інформує тернополян про захворювання, шляхи їх профілактики, потреби вживання фолієвої кислоти жінками дітородного віку, а також необхідності планування вагітності.

Сподіваємось, що інформаційна акція приверне увагу жінок дітородного віку до проблеми відповідального планування вагітності та профілактики вроджених вад.

Мар'яна Кошманюк

Режим доступу www.syaayvodukhu.info

ДОЛАЮЧИ РОЗЩІЛИНУ ХРЕБТА ЧОМУ БАТЬКАМ ДІТЕЙ ЗІ SPINA BIFIDA ДОВОДИТЬСЯ БУТИ ТРОХИ МЮНХГАУЗЕНАМИ, ЯКІ САМІ СЕБЕ ВИТЯГАЮТЬ З БІДИ

У 2015 році харківські хірурги вперше в Україні видалили спинномозкову грижу у ще не народженої дитини. Такі операції можна робити лише у невеликий проміжок часу – на 22-26 тиждні вагітності. І тоді підвищуються шанси на те, що в житті дитини буде більше рухів і все обійдеться без тоненької трубки в тілі, через яку виводять зайву рідину з голови. Принаймні так кажуть дослідження. Внутрішньоутробні операції в таких випадках – альтернатива класичному хірургічному втручанню після народження, що з'явилася не так давно і не всюди.

У той же час в Україні поруч із прогресивним лікуванням, хай навіть воно тільки зароджується, батьки дітей з цим діагнозом досі не мають доступу до базових та життєво необхідних речей. Дитина, прооперована ще до народження, так само, як і дитина, прооперована після народження, має проходити повноцінну систему реабілітації, якої наразі немає. Тому її намагаються будувати самі батьки. Ті, в кого на це вистачає сил.

«Що це?»

Напевно, в них обох був страх перед її першим самостійним кроком. Щоб захистити доньку від падіння, вона притримувала Дарину дитячими віжками. Так і ходила за нею хвостиком. Поки раптом під час гостин у бабусі на великому вигоні, де була лише м'яка трава, ледь не вперше майнула думка: «Чому я її не відпускаю?» Віжки вислизнули з рук.

Свобода – то довгий шлях. Олена Руденко вже не перший рік відвойовує кожен новий рух для дитини. Вона – неймовірна силачка. Вхопивши себе за волосся, витягує обох – себе та доньку. А віднедавна ще й інших.

Але все спочатку. Це сталося 16 червня 2014 року – Дарина народилася. Її, як і годиться, одразу покладали мамі на руки. Але саме тієї миті Олена зрозуміла, що щось не так. Усе через мішечок яскраво-помаранчевого кольору, який вона помітила біля куприка доньки. На вигляд як куряче яйце без твердої оболонки. Налякана, вона закричала:

– Що це?!

Згодом нейрохірург повідомив, що в дитини – spina bifida. Буквально «розщелина хребта» – найпоширеніша вроджена патологія. В Україні таких реєструють в середньому дві на десять тисяч новонароджених. Саме через неї майбутнім мамам рекомендують приймати фолієву кислоту.

Десь на третьому тижні вагітності в ембріона починає формуватися нервова пластинка, яка зовсім скоро згорнеться у трубку. Її верхній кінець – це майбутній головний мозок, нижній – спинний. Та іноді нервова трубка не закривається повністю. Якщо таке трапляється у нижньому відділі, це і є spina bifida.

Вона може мати закриту форму, коли спинний мозок і нервові корінці в цілому не пошкоджені, але є невеликий дефект чи щілина у хребцях. Із цим можна жити, іноді навіть не підозрюючи про проблему. З відкритими формами інакше: на спині утворюється гризовий мішок, бо через розщелину в хребцях випинаються оболонки спинного мозку. Або в мішку опиняються і сам спинний мозок, і нервові корінці.

Через ці зміни у 70-90 % дітей зі spina bifida діагностують гідроцефалію, коли спинномозкова рідина починає надмірно накопичуватися в голові. Діти з розщелиною хребта мають неврологічні та ортопедичні проблеми, вони обмежені в рухах або втрачають чутливість нижче попереку – аж до повного паралічу. Це залежить від того, наскільки сильно пошкоджені хребет і нерви. Слабкість м'язів, вивихи суглобів чи клишоногість, проблеми з хребтом, розлади в роботі сечового міхура та кишківника – усе це наслідки spina bifida.

«Лариса Назаренко, головна лікарка пологового будинку № 6 у Харкові, звернулася до мене з ідеєю зайнятися фетальною хірургією (хірургія плоду, – R.) ще восени 2013 року. Я про це чув, але був упевнений, що подібні дослідження в стадії експерименту. Та за кілька місяців на одній з міжнародних конференцій познайомився з професором і нейрохірургом Серджіо Кавальєро з федерального університету Сан-Паулу в Бразилії. Той якраз приїхав читати лекції з фетальної нейрохірургії, зокрема про розщелині хребта. Це перевернуло мій світогляд догори дригом».

Олександр Духовський, завідувач дитячого нейрохірургічного відділення Харківської міської клінічної лікарні швидкої та невідкладної медичної допомоги

«Чому так?»

Аміра – принцеса на горошині. На фотографії вона лежить на животі. Біля попереку — утворення, схоже на гулю.

– У першу мить здалося, що то хвіст, – пригадує її мама Олена. – У страху очі великі.

Вона помітила капсулу на спині доньки лише наступної ночі після її народження. Перед тим усе було чудово. Результати ультразвукових скринінгів під час вагітності не давали приводів хвилюватися. Плановий кесарів розтин без сюрпризів, принаймні так вона думала. Але вночі, коли міняла немовляті підгузок, побачила щось схоже чи то на великий синець, чи то на пухлину. Так Олена дізналася про *spina bifida* – у двох хребцях Аміри тріщинки, крізь них вибралися нервові корінці і вросли у жировик. В Олени багато запитань. Одне від початку не дає спокою: «Чому так?»

– *Spina bifida* має багатфакторну природу, – пояснює Маргарита Ніколенко, генетик і директорка медико-біологічного центру «Геном». – Окрім дефіциту фолієвої кислоти, це можуть бути біохімічні зміни в організмі жінки або певні зовнішні фактори – перенесені інфекції чи лікарські засоби, вжиті під час вагітності. Генетичні причини зумовлюють формування спинномозкових гриж приблизно в 10 %. Тобто з цією патологією стикаються переважно здорові родини.

Для первинної профілактики *spina bifida* лікарі насамперед рекомендують жінкам, які планують вагітність, вживати фолієву кислоту. Розпочати курс варто за два-три місяці до вагітності і продовжувати у перші десять тижнів. Це не дає стовідсоткової гарантії захисту, але значно знижує ризики. Та, на жаль, на практиці все трохи складніше.

– Під час анкетування вагітних жінок, які народили дітей зі спинномозковою грижею, з'ясувалося, що лише 7 % з них приймали фолієву кислоту до вагітності, – пояснює Маргарита Ніколенко. – Більшість розпочинали її пити тільки після першого візиту до жіночої консультації, який відбувся десь на 6 – 10 тижні вагітності. Досить пізно. Мусимо визнати, що реально вітамінна профілактика працює недостатньо ефективно. Бо серйозно до неї ставляться здебільшого ті жінки, які вже мали проблеми з вагітністю.

– Хотілося б мати більше інформації у вільному доступі, – визнає Олена. – Бо з лікарів її доводиться витрушувати по крихті. Щоб батьки розуміли, що вони не одинокі, що *spina bifida* – не вирок, що з цим можна жити.

О.Д.: «Я був настільки вражений горизонтами, які відкривалися, що став готуватися до поїздки в Бразилію. Через вісім місяців ми вже летіли на три тижні в Сан-Паулу вчитися робити внутрішньоутробні операції. Нас було п'ятеро – два акушери-гінекологи, два нейрохірурги та невролог-нейрофізіолог. Хотілось би, щоб з нами були ще й анестезіологи, але не склалося. Ми проходили навчання у Серджіо Кавальєро та в акушера-гінеколога Антоніо Морана, які на той час мали вже більше як тисячу успішних внутрішньоутробних хірургічних втручань».

Побачити вчасно

Андрійко живе зі spina bifida вже дев'ять років. У його медичній картці чимало страшних слів: мієломенінгоцеле, викривлення хребта, гідроцефалія. Він фактично паралізований нижче попереку. Попри це, він ходить до школи, вивчає ментальну арифметику, а у вільний час грає у Майнкрафт і мріє стати блогером.

Слова «спинномозкова грижа» його мама Галя вперше почула на 32-му тижні вагітності. Їй було 29.

– Аналізи в мене були, як у космонавта, – жартує вона.

На планове УЗД у третьому триместрі Галя прийшла разом із чоловіком. Настрій був чудовий, адже нині вони побачать тривимірне зображення своєї дитини.

– Я на кушетці, лікар водить сканером по животі. Потім якась дивна пауза. Він кличе до себе медсестру, а чоловіка просить вийти. А тоді каже, що в нас проблеми з головою і спинним мозком. Які проблеми? Все ж було добре! Показую йому результати попереднього УЗД. А він не вірить, що таке пропустив. Хребет дитини 12 см, а ураження було на 8 см.

Spina bifida діагностують на УЗД. Проте в Україні почасти це роблять запізно. Батькам важко усвідомити, що відбувається, а пологи вже зовсім скоро. Випадок Андрійка – радше правило, ніж виняток.

– Запідозрити патологію можна ще в першому триместрі вагітності, хоча насправді в цей період її помічають зрідка, – каже Маргарита Ніколенко. – Для виявлення spina bifida ми досліджуємо зміни у четвертому шлуночку головного мозку. Цей ультразвуковий маркер у більшості випадків виявляє патологію.

Наразі до українського протоколу УЗД першого триместру цей показник не входить. Класично spina bifida діагностують у другому триместрі, який триває з 14 по 28 тижнів вагітності. У цей період

відбувається друге обов'язкове УЗД, на якому оцінюють цілісність хребта дитини та вимірюють шлуночкову систему головного мозку.

– Хоча ми прив'язані радше до 21-22 тижня. Українське законодавство дозволяє у цей період зробити переривання вагітності за медичними показаннями, – пояснює Ніколенко.

Проте, за її словами, лише приблизно в половині випадків лікарям вдається побачити патологію розвитку у цей період. Spina bifida не завжди має виражену клінічну картину, тому в жодній країні не здатні діагностувати спинномозкову грижу в 100 % випадків. До того ж в Україні часто проблеми з обладнанням і кваліфікацією лікаря.

Після визначення діагнозу є лише три варіанти – операція після народження, внутрішньоутробна операція або переривання вагітності. Друге і третє можливе лише за умови своєчасного виявлення патології.

О.Д.: «Щойно ми повернулися в Україну, почали готуватися до першої операції. Це, зокрема, стосується добору пацієнтів. Є певні критерії. Головний – пов'язаний зі строком вагітності. Такі операції проводять з 22 по 26 тиждень вагітності. Протипоказаннями можуть бути, приміром, вік жінки, певні захворювання, як-то діабет чи проблеми з нирками. Пошуком пацієнтів у нас займається комісія при пологовому будинку».

Закрити розцілину

Консиліум із нейрохірургів, УЗД-истів та акушера-гінеколога довго роздивлявся знімки. Нарешті повідомили Галі: «Дитина життєздатна, будемо народжувати».

– Ми з чоловіком вирішили – як Бог дасть. Виживемо – добре, не виживемо, так Бог вирішив. Все приймемо, – розповідає вона, а на очі накочуються сльози.

У пологовій залі їй постійно нагадували: «Ты же понимаешь, это центральная нервная система». Наче це все мало розставити по місцях. Галі здавалося, що їм би хотілося, аби дитина не вижила. «Він, можливо, ходити не буде. Залиш його, ти не розумієш, яка це відповідальність». – «Як це залишити? Як це жити, знаючи, що десь там мій син?» Під такий «акомпанемент» і народився Андрійко.

– Мені його показали, а потім поклали в тарілку-півмісяць, – каже Галя. – У таку інструменти кладуть. Там пелюшка і мій син. Довго не хотіла дивитися. Не знала, що побачу. Маленьке, скукожене, голосу майже не чути. І синьо-червона бульбашка зверху на спині.

Під нею ховалася велика розщілина. Спинний мозок, як пояснив Галі лікар, був желеподібної форми, розпластаний. Плюс гідроцефалія і киста. Операцію Андрієві зробили на четвертий день після народження в Інституті нейрохірургії ім. А. П. Ромоданова, який упродовж десятиліть був провідною установою в лікуванні патології. Оперував професор Юрій Орлов. Завдяки його зусиллям у 1997 році дитячу нейрохірургію виділили в окрему спеціальність. Галя вже не пам'ятає, на яку добу побачила сина. Але тільки-но взяла на руки і почала годувати, то «пропала безповоротно, наче прикипіла до нього».

У тій операції Орлову асистував Павло Плавський. Тепер він і сам очолює відділення дитячої нейрохірургії в Охматдиті.

– Це все мої пацієнти зі *spina bifida*, – Плавський гортає довжелезний список з іменами. Кожне починається з літер «СМГ», тобто спинномозкова грижа. За останні десять років нейрохірург прооперував більше як 150 дітей.

– 30 років тому лікарі казали: доживе до трьох років – будемо щось робити. І діти зі *spina bifida* майже всі гинули чи то від гідроцефалії, чи то від запальних процесів, – розповідає він. – А зараз ми плануємо операцію зі стабілізації хребта 14-річному хлопцеві. Багато що змінилося.

Дитина зі спинномозковою грижею, що потребує термінового хірургічного втручання, має бути прооперована у першу добу після народження. Пізніше зростають ризики ускладнень, адже за важких форм грижі зі спинним мозком швидко відбуваються незворотні зміни.

Але закрити розщілину – це тільки початок історії. Після операції настає черга неврологів, урологів, ортопедів, фізіотерапевтів, ерготерапевтів.

*О.Д.: «Взагалі-то я кажу, що внутрішньоутробна операція при *spina bifida* – це насправді чотири операції в одній. Перша – акушерсько-гінекологічна – кесарів розтин, коли треба дістати матку та відкрити її. Друга – наша нейрохірургічна: пластика каналу та видалення грижі у дитини. На третьому етапі знову працюють акушери-гінекологи, які мають усе акуратно «покласти на місце», а четверта – це вагітність, яку треба зберегти та виходити. А після цього ще й виходити дитину в спеціалізованому перинатальному центрі».*

Приборкувачка хвороби

За дверима кімнати грізно гарчить собака. Судячи з розмірів її спального місця, вона велетенська.

– Жаклін! Тихіше! Якщо не заспокоїшся, не отримаєш смаколиків, – навчальним тоном промовляє до дверей худенька Дарина.

Жаклін підкоряється маленькій хазяйці. Даринчині ортези швиденько вистукують по підлозі. З-під в'язаної жилетки виглядає краєчок різнокольорового корсету. Дівчинка приносить свої іграшки на кухню, де ми розмовляємо з її мамою Оленою Руденко. Розкладає їх на столі. Її ліва долоня згорнута в кулачок. Помітивши це, Олена розправляє доньці пальці і просить стежити за ними. Нижче плечей Дарина не відчуває рук.

Операцію з видалення спинномозкової грижі Дарині зробили в Інституті нейрохірургії. Слабкість рук у доньки Олена помітила ще в лікарні. Вже вдома, коли мама перевертала її на живіт, дівчинка стуляла пальчики разом і відводила руки назад. Взагалі ними не користувалась. У пів року, коли почали прорізатися перші зуби, згризла всі нігті, бо не відчувала болю. Що так може бути, Олену ніхто не попереджав.

– Виписали з лікарні, як сліпе кошеня, – зізнається вона. З того й почалися пошуки всього на світі.

Чутливість рук до Дарини так і не повернулась, але вона вчиться з цим справлятися. У півтора року дівчинка пережила ще одну операцію. У дітей зі *spina bifida* часто виникає фіксація спинного мозку. Нервові корінці прирастають до твердої мозкової оболонки. Якщо їх не вивільнити, то вони відімруть, а дитина втратить у чутливості.

Через слабкість м'язів Дарина не могла тримати спину. Корсет допоміг стабілізувати хребет. Раз на пів року його міняють. Роблять знімки, заміри. Так само з ортезами для ніг. Спочатку Дарина не могла стояти навіть у високих, а зараз ортопед потроху їх знижує. І обережно обіцяє, що згодом дівчинка обходитиметься звичайним ортопедичним взуттям.

Для зміцнення м'язів Дарина регулярно займається з фізіотерапевтом. Це вже п'ятий чи шостий спеціаліст, якого змінила родина. Їх доводиться шукати майже наосліп. Кожна родина сама вигадує, як допомогти дитині. ЛФК, плавання, голкотерапія, походи до остеопатів, іпотерапія. Пробують будь-що. Так само батьки вишукують лікарів, які не сахаються, коли чують *spina bifida*.

О. Д.: «Природно, що коли щось починаєш робити, то це називається «стадія накопичення досвіду». Звідтоді, як ми здійснили першу операцію, в нас було шість кейсів. Перший і п'ятий ми вважаємо позитивними. Народилися діти, і якщо порівнювати ті дефіцити, які їм було діагностовано внутрішньоутробно, то після народження вони були не так виражені. Приміром, перша дитина народилася передчасно, без ознак гідроцефалії, рухи в кінцівках були в повному обсязі, сфінктери працювали. На жаль, вона загинула через два тижні після народження, але її смерть не була пов'язана з нашим втручанням і не стосувалася вродженої патології. Кирилкові, нашому п'ятому пацієнтові, вже виповнилося півтора року. Він народився з неповним обсягом рухів, але після народження почалася реабілітація, яка має позитивний результат».

Рятівний човен

– Приходиш у лікарню, кажеш: у нас розщілина хребта. А там лише розгублено дивляться, – каже Настя Вільдеман.

Золотаве волосся її доньки, трирічної Злати, зачесане у хвостик. Неслухняні кучерики грайливо стирчать із зачіски. Настя дізналася про *spina bifida* доньки на 35 тижні вагітності.

Дівча жваво пересувається поповзом. Її долоньки ляскають по підлозі.

«Інвалід», «овоч», «не жилец» – казали лікарі.

– Тоді бери лопату – і пішли закопувати, – відповіла одному такому Златина бабуся. З характером у цій родині добре в усіх.

Коли Настя з восьмимісячною донькою потрапила на консультацію до невролога, лікарка переконувала її змиритися з інвалідним візком для дитини. Рік потому Настя надіслала їй відео, як Злата повзає, а ще за рік – як вона звелася в ортезах на ноги.

– Що це, мамо? – запитувала Злата.

– Чарівні ніжки, щоби ти могла стрибати.

Настя переконана, що Златі допоміг остеопат. Коли вони до нього звернулись, у дівчинки через гідроцефалію закочувались очі, вона не розвивалася, не могла сидіти й тримати голову. Невролог переконувала «шунтувати і не мучити дитину». Але Настя опиралася. Не хотіла, аби дитині двічі на рік лазили в голову, бо шунт треба чистити й подовжувати. Остеопат, якого хтось порадив, був для неї останньою надією.

Злата мріє про братика.

– Я їй сказала: «Буде братик, як підеш». Тож у неї гарний стимул, – сміється Настя.

Злата кладе улюблену Пінкі Пай у візочок. Спираючись на нього, робить кілька кроків. Іще треба вирівняти стопи, поставити її на п'ятки, зміцнити ніжки.

– Почати й закінчити, – втомлено усміхається Настя.

Олена і Настя знайомі вже рік. Дізнались одна про одну через спільну подругу, в якій теж дитина зі *spina bifida*. Потроху назбиралася ціла група, яку вони зареєстрували у вайбері. Почали долучатись інші батьки, зокрема Андрійкова мама Галя, мама Аміри Олена. Наразі в ній близько двохсот сімей.

– Що вона вам дає? – запитую в Насті, а вона змовницьки переглядається з подругою.

– Підтримку. Ти розумієш, що ти не сама. А ще обмін інформацією, досвідом, контактами лікарів. Кожен щось пробує, потім ділиться результатами.

Почали з групи у вайбері, а минулого року зареєстрували благодійний фонд «Діти без кордонів». Перше завдання – закупити уродинамічну систему в Інститут педіатрії, акушерства та гінекології для обстеження сечового міхура, щоб не робити подібних обстежень за кордоном. Діти зі *spina bifida* часто гинуть не від самої грижі, а від запалення нирок. Через неврологічні проблеми з органами тазу вони не контролюють сечовипускання, не відчують, чи треба їм у туалет. У багатьох стається рефлюкс, тобто викид сечі в нирку. Фонд знайшов спеціаліста, готового вчитися працювати на обладнанні, і наразі зібрав трохи більше як 220 тисяч гривень з необхідних 42 тисяч євро.

Напевно, саме в цю мить мені й пригадався «Той самий Мюнхгаузен»:

– Ви стверджуєте, що людина може підняти себе за волосся?

– Звісно! Кожна розсудлива людина просто зобов'язана час від часу це робити!

О. Д.: «В інших випадках діти загинули ще до народження. Річ у тім, що троє пацієнток із чотирьох не відповідали більшості критеріїв. Ми пішли на цей ризик тому, що, з одного боку, дуже хотіли допомогти, а з іншого, батьки виявляли велике бажання врятувати ще не народжену дитину. В однієї пацієнтки плід завмер через два місяці після операції (згодом з'ясувалося, що це не перша завмерла вагітність, жінка приховала цю інформацію), в іншій

трапився нервовий зрив наступного дня після операції і був викидень, у третьої жінки вагітність довелось перервати через інфекційне ускладнення. Ще одна пацієнтка відповідала всім критеріям, але ми змушені були констатувати зупинку серця плода, дитина заплуталася в пуповині. Вади розвитку в неї були дуже важкі та великі. Такі на цей час наші результати. Ми нічого не приховуємо. Що більше досвіду в хірурга, то менше помилок і ускладнень він має. Ми зробили певні висновки. Усе залежить від досвіду і злагодженості роботи команди. Усе має лежати під рукою, жодних зайвих рухів, тому що операція має відбуватися не тільки якісно, а й дуже швидко, необхідні післяопераційний та післяпологовий патронаж і спадковість між нейрохірургом, акушером-гінекологом та неонатологом. Наразі ми не зупиняємось».

Налагодити зв'язок

– В Україні й досі медики можуть запропонувати дітям зі spina bifida лише закриття патології та шунтування. Але цього вкрай мало, – каже Мар'яна Кошманюк. За 400 км від Києва, у Тернополі, вона намагається вирішити схожі питання.

Слово «аборт» Мар'яна почула на 31 тижні вагітності під час УЗД. Спочатку розпач і шок, потім поїздка до Львова в медико-генетичний центр, і нарешті виразний діагноз – у дитини розщелина хребта і гідроцефалія. Лікарі озвучили два варіанти перебігу подій: або ви доношуєте, народжуєте дитину і на неї чекає операція, а можливо, ваша дитина живою не народиться.

– Як це? Вона ж під серцем, її серце б'ється, вона рухається. Найстрашніше почути таке, – каже Мар'яна.

Вона читала все можливе на тему, зокрема англійські наукові статті, вишукувала відповіді, яких не давали медики. Знала, що йде на пологи, знала, що в дитини буде операція в першу-другу добу. Була готова до шунтування. Це допомогло опанувати себе. Маленьку Маргариту прооперували в Тернопільській обласній лікарні в першу ж добу. А на четвертий день медсестра принесла Мар'яні доньку зі словами: «Займайтеся, мамо». Мар'яна заглядала в розумні оченята Маргарити і відчувала, що все буде добре. Перші тижні вона сперечалася з нейрохірургом, який казав, що дівчинка какатиме під себе й не ходитиме. Але ж вона бачила рухи в ніжках і дедалі більше переконувалась: на них чекає інший сценарій.

– Треба бути сильною, щоб цю силу передати дитині і всім, хто біля тебе, – каже Мар'яна. – Тоді, можливо, щось вийде.

Дива не трапилося. Були гіпотонічні ноги, які ледь рухалися, були проблеми з тазовими органами і збільшення голови. Проте медикаментозне лікування та фізіотерапія з чотирьох місяців дали результат. Шунтування вдалось уникнути, за допомогою ліків гідроцефалія компенсувалася. До того ж Мар'яна багато зробила, щоб у доньки краще працювали м'язи. Зараз Маргариті чотири з половиною роки, вона майже самостійно ходить. У вересні дівчинка пішла в дитячий садок.

– Соціальна реабілітація і сприятливе середовище витягують їх набагато більше, ніж просто рівняння ніг, – пояснює вона.

Свій досвід Мар'яна вирішила масштабувати. Почалося все з катетеризації. До Тернополя на запрошення когось із керівників області приїхав колишній директор Міжнародної федерації Spina Bifida і гідроцефалії з Бельгії П'єр Мертенс. Він розповідав, як важливо пильнувати вчасне випорожнення сечового міхура, що для цього потрібна катетеризація (на Заході дітей вчать самостійно використовувати катетер), бо вона допомагає уникнути інфекцій, наскільки важлива очистка кишківника. На той час за півтора року Маргарита мала чотири запальних процеси з температурою 40. І Мар'яна не одразу знайшла уролога, який би пояснив, що з цим робити. Тож вона обдзвонила батьків, аби ті послухали спеціаліста. Вони приїхали і роз'їхалися, а Мар'яна справи не закинула.

У 2017-му вона зібрала ще кількох батьків, і вони заснували «Сяйво духу» – перше в Україні пацієнтське об'єднання батьків дітей зі spina bifida та гідроцефалією з осередком в Тернополі. І налагодила співпрацю з міжнародною організацією.

Відтоді двоє лікарів із Тернополя – педіатр і гастроентеролог – відвідали Антверпен. А експерти з Словаччини приїжджали в Україну провести лекції та тренінги для медиків і батьків щодо вирішення основних проблем, з якими стикаються діти з розщилиною хребта. Батьківська організація спільно з лікарями розробила на основі міжнародних протоколів паспорт пацієнта зі spina bifida, де розписані ключові моменти, на які треба звертати увагу, – це, зокрема, і контроль гідроцефалії, кишківника та сечового міхура, нирок, суглобів, хребта. В обласній лікарні створили спеціальний протокол УЗД сечового міхура для дітей з розщилиною хребта.

– Ми переконуємо лікарів, що батькам і дітям треба давати позитивні налаштування. Бо є мами й тати, що і зараз відмовляються від таких діток. Але ж вони розумні, ми це доводимо медикам і розповідаємо, що правильний догляд, своєчасне лікування — все це

дає їм можливість стати нормальною частиною суспільства, – каже Мар’яна.

Павло Плавський: «Інтерес до внутрішньоутробних операцій при spina bifida в нас є. Але є також кілька надважливих моментів. Ця операція вимагає злагодженої роботи великої команди, і до неї мають бути підготовлені всі члени команди, а не лише нейрохірург. З іншого боку, потрібен чіткий підбір пацієнтів. І тут ми повертаємось до необхідності покращення діагностування патології. До того ж навіть за найкращого діагностування не всім ця операція потрібна. Два роки тому я слухав доповідь французького нейрохірурга. Він розповідав, що, умовно кажучи, з 20 випадків, коли розцілину хребта діагностували вчасно, власне операцію запропонували лише двом жінкам. Враховувати треба все».

Центр Spina bifida

Коли донька раптом запитує в Мар’яни, чому хворіє, та пояснює: «У твоєму організмі щось пішло не так, і він поки що не справляється». Ключове – це «поки що». Бо, щоб з усім впоратися, треба мати надію.

Напевно, найбільше батьки дітей зі spina bifida надіються на центр, який би спеціалізувався на патології, де вони в одному місці могли б отримати консультації всіх необхідних спеціалістів.

Нещодавно «Сяйво духу» почало співпрацювати з пацієнтською організацією у Словаччині. Так Мар’яна потрапила у щорічний табір «самостатності» – незалежності, де діти не тільки відпочивають, а й навчаються самостійної катетеризації, очистки, користування візками. Познайомилася з нейрохірургом, який координує мультидисциплінарну команду зі spina bifida в Словаччині, побачила, як тісно пацієнтська організація працює з медичною спільнотою, і вирішила повторити модель в Україні.

Фонд ініціював створення на базі обласної лікарні команди з різних спеціалістів для дітей зі spina bifida. Для початку є лікар, готовий згуртувати навколо себе таку команду. Це педіатр, завідувачка кафедри дитячих хвороб і дитячої хірургії Тернопільського медичного університету Оксана Боярчук. Мар’яна знайшла ще двох зацікавлених медиків – уролога та невролога.

– Це необхідно, бо без алгоритму дій батьки вигоряють. А ті, що молоді, готові їхати за море, за гори, до ста лікарів одночасно. Але це

теж не вихід. Лікування має бути свідомим. Тим паче, що багато операцій, які пропонують нашим дітям, мають комерційний характер.

Наразі в тернопільській лікарні працює така система: якщо народжується дитина зі *spina bifida*, то нейрохірург виконує свою частину роботи, а педіатри, задіяні в його команді, надають батькам базову інформацію. Вони розповідають про пацієнтську організацію, дають номер телефону Мар'яни, яка може проконсультувати про наступні кроки чи надати контакти лікарів.

Батьки з Києва теж рухаються в цьому напрямку, навіть написали в Академію медичних наук запит про необхідність створення консилиуму з лікарів. Але на відповідь чекають із початку року. Можливо, подібний центр з'явиться в Охматдиті.

– Практично вже склалася команда з нейрохірурга, уролога, є ортопеди. Є динамічне спостереження за пацієнтом, – каже Павло Плавський. Уродинамічної системи в Охматдиті поки що немає, але принаймні вона є у списках необхідного обладнання.

Добре, як плани справдяться. Але доти батьки покладатимуться багато в чому на власні сили. А діти – на силу батьків і потроху на самих себе.

– Чому я її не відпускаю? – раптом подумала Олена. Захищаючи доньку від падіння, Олена притримує її дитячими віжками. На великому вигоні – лише м'яка трава. Віжки вислизають з рук.

– Мам, ти мене тримаєш? – питає Дарина не оглядаючись.

– Так, звісно! – відповідає Олена.

А сама стоїть посеред вигону і дивиться, як її дитина робить крок за кроком. Сама.

Олена Струк

Онлайн-журнал Reporters.

Режим доступу: <http://www.reporters.media/dolayuchy-rozshhilynu-hrebta>

10 жовтня 2019 р.

ЗМІСТ

Передмова	3
Про природу нейрогенної дисфункції	5
Нейрогенний сечовий міхур	5
Управління нейрогенним сечовим міхуром.....	6
Медикаментозне лікування нейрогенного сечового міхура	12
Нейрогенний кишечник. Закрепи у дитячому віці.	15
Управління нейрогенним кишечником	16
Значення безперервного догляду	19
Список використаних джерел.....	20
Додатки	21

СЛОВА ВДЯЧНОСТІ БЛАГОДІЙНИКАМ ТА ВОЛОНТЕРАМ

Правління ГО «Сяйво духу» висловлює щирю вдячність усім небайдужим людям, які долучилися до підготовки та реалізації заходів, спрямованих на покращення якості життя дітей з розщипиною хребта і гідроцефалією. Окрема подяка:

Директору Міжнародної організації «Допомога-дітям» П'єру Мертенсу та президенту міжнародного бельгійсько-українського благодійного фонду «Юкреніан-Проджект-Едемс» Ліліан Болларест за сприяння у впровадженні в Україні прогресивних методик.

Науковцям кафедри дитячих хвороб з дитячою хірургією Тернопільського національного медичного університету ім. І.Я Горбачевського, лікарям Тернопільської обласної дитячої клінічної лікарні за науково-методичну роботу та практичне втілення європейського досвіду.

Благодійникам, які надали фінансову допомогу для проведення в Тернополі тренінгової програм «Збереження нирок». Зокрема генеральному спонсору – президенту Благодійного фонду «Подолани» Тетяні Чубак.

Волонтерам, які здійснили переклад методичних матеріалів: Любі Білінській, Оксані Брунді-Гусарук, Катерині Глушко, Христині Кітковській, Уляні Шкафаровській.

Щиро віримо, що завдяки спільним зусиллям лікарів, батьків, громадськості та меценатів якість життя дітей із складними станами в Україні зміниться на краще.

ГРОМАДСЬКА ОРГАНІЗАЦІЯ
«ОБ'ЄДНАННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ ІЗ РОЗЩІЛИНОЮ ХРЕБТА І
ГІДРОЦЕФАЛІЄЮ «СЯЙВО ДУХУ»



ОСНОВИ БЕЗПЕРЕРВНОГО ДОГЛЯДУ
ДІТЕЙ ІЗ РОЗЩІЛИНОЮ ХРЕБТА
І ГІДРОЦЕФАЛІЄЮ

Рекомендації для батьків.



Підписано до друку 08.11.2019.
Формат 60x 84/16. Гарнітура Times New Roman.
Папір офсетний 80 г/м². Друк електрографічний.
Умов.-друк. арк. 2,79. Обл.-вид. арк. 2,08
Тираж 100 примірників. Замовлення № 11/19/7-1.

Видавець та виготувач:

ФОП Осадца Ю.В
м. Тернопіль, вул. Винниченка, 9/7
тел. (0352) 40-08-12, (0352) 40-00-63, (097) 988-53-23



*Свідоцтво про внесення суб'єкта видавничої
справи до державного
реєстру видавців, виготівників і розповсюджувачів
видавничої продукції
серія ТР № 46 від 07 березня 2013 р.*