

Для коментарів чи іншого зворотного зв'язку заповніть форму:  
[форма зворотного зв'язку щодо цієї версії настанови](#)

Версія цього документу для друку: <http://guidelines.moz.gov.ua/documents/2918?id=ebm00924&format=pdf>

Настанови на засадах доказової медицини.  
Створені DUODECIM Medical Publications, Ltd.

# Настанова 00924. Зустріч з сім'єю дитини із неврологічними розладами

Автор: Tuula Lönnqvist  
Редактори оригінального тексту: -  
Дата останнього оновлення: 2011-06-09

## Основні положення

- У багатьох випадках етіологія неврологічних розладів залишається невідомою, і прогноз цього розладу не можна визначити із впевненістю.
- Реакція сім'ї на захворювання дитини може бути дуже різною — від заперечення до гіперопіки.
- Під час візиту ставлення лікаря до дитини із неврологічними розладами не повинно відрізнятися від ставлення до звичайної дитини.
- Лікар має проявляти самоконтроль та професіоналізм у випадку зіткнення із конфронтацією чи агресією зі сторони батьків.

## Загальна інформація

- Основне захворювання може бути пов'язане з фізичними вадами чи різними проблемами з навчанням, сприйняттям, виконавчими функціями, увагою або їхнім поєднанням.
- Багато дитячих неврологічних розладів є настільки рідкісними, що навіть лікуючому лікарю не вистачає досвіду для виявлення основного захворювання.

- У багатьох випадках тяжких неврологічних розладів етіологія залишається незрозумілою, незважаючи на проведення різноманітних тестів та досліджень як у дітей, так і у членів його/її родини. Передбачити подальший розвиток захворювання в дитини буває дуже складно, тому сім'я повинна навчитися жити в стані невизначеності. Можуть неочікувано виникати нові симптоми, такі як сенсорний дефіцит чи епілепсія, або існуюча епілепсія може посилюватись до ступеня, резистентного до медикаментозного лікування.
- Існують різноманітні лікарські засоби для лікування дитини з неврологічними розладами: протиепілептичні, спазмолітики, снодійні та седативні, препарати для корекції розладів шлунково-кишкового тракту, послаблюючі тощо. Необхідно завжди враховувати ризики можливих взаємодій, призначаючи новий лікарський засіб. Варто уникати необгрунтованих призначень.

## Приклади неврологічних розладів та пов'язаних із ними проблем

### Важкі проблеми з навчанням та інвалідність внаслідок вади розвитку

- Важкі проблеми з навчанням, що можуть включати поганий контроль над імпульсами та проблеми, пов'язані із виконавчими функціями та увагою, значно впливають на соціальне життя, як дитини так і її сім'ї.
- Рухові та мовні навички дитини можуть бути нормальними, а рівень його/її розуміння та суджень — недостатнім, таким, що потребує постійного контролю та допомоги дорослих; рівень усвідомлення дитини може не збігатися з рівнем його/її фізичного розвитку.

### Церебральний параліч

- Найпоширеніше відхилення фізичного розвитку зумовлене пренатальним чи перинатальним ураженням головного мозку.
- Ураження головного мозку, яке спричинило церебральний параліч, не є прогресуючим.

- Тяжкість церебрального паралічу не обов'язково корелює з інтелектуальним розвитком. Навіть дитина з важкими фізичними вадами може добре зрозуміти обговорення, яке відбувається під час зустрічі, і засмутиться, якщо її/його думку не запитають або не врахують.

## Мієломенінгоцеле (ММЦ)

- Діагноз ММЦ охоплює ряд захворювань із різними ступенями важкості та потребами у догляді.
- Залежно від ступеня важкості мальформації, діти із ММЦ можуть пересуватися без сторонньої допомоги чи в інвалідному візку.
- Можуть траплятися різні види порушень функції тазових органів.
- Характерною рисою є гідроцефалія із супутніми ускладненнями в разі шунтування та проблеми зі шкірою, що виникають у випадку втрати чутливості нижніх кінцівок.
- Задовільний догляд за дитиною вимагає участі та злагодженої співпраці між дитячим неврологом, нейрохірургом, дитячим хірургом (хірургом, що спеціалізується на втручаннях на органах черевної порожнини), урологом, хірургом-ортопедом та членами родини.
- ММЦ — це варіант розщелини хребта (spina bifida).

## М'язові дистрофії

- Рідкісні захворювання з прогресуючим перебігом. Найпоширеніший тип міодистрофії — Дюшена [\[веб|http://www.ncbi.nlm.nih...\]](http://www.ncbi.nlm.nih...) /Беккера [\[веб|http://www.ncbi.nlm.nih...\]](http://www.ncbi.nlm.nih...) м'язові дистрофії з X-зчепленим типом успадкування.
- Руховий дефіцит при м'язових дистрофіях часто значно виражений, у той час коли психічні функції збережені.
- Особливу увагу варто приділяти міокарду та дихальним м'язам.
- Внаслідок слабкості м'язів, що беруть участь в акті дихання та недостатньої вентиляції легень під час сну, у пацієнта може спостерігатися денна втома та схильність до частих респіраторних інфекцій. Часто необхідна допоміжна вентиляція легень.

## Прогресуюча енцефалопатія

- Сім'ям дуже складно змиритись із захворюванням.

- Наприклад, при інфантильній формі нейронального цероїдного ліпофусцинозу (НЦЛ) дитина народжується здоровою, проте поступово її розвиток починає регресувати — вона втрачає зір, втрачає набуті навички та після багатьох важких стадій хвороби настає смерть.

## Дитина з неврологічними порушеннями в сім'ї

- Неврологічні розлади, а отже, інвалідність і постійна потреба у догляді розглядаються як небажані риси в сучасному суспільстві, у якому активно заохочуються розумові здібності, самодостатність та незалежність.
- Як сприймуть дитину із неврологічними розладами в сім'ї, залежить від багатьох факторів: досвіду та переживань батьків у їхньому дитинстві, соціально-економічного статусу сім'ї, сімейних цінностей та традицій, а також порядку народження дитини-інваліда серед його/її братів і сестер.
- Попередній досвід щодо неврологічних розладів допомагає батькам краще зрозуміти стан своєї дитини.
- У сім'ях із низьким соціально-економічним статусом дитина з інвалідністю може стати "останньою краплею", що порушує й без того хиткий баланс сімейного становища.

## Реакції на інвалідність

- Якщо первісток у сім'ї виявився з інвалідністю, батьки можуть мати сильне відчуття провини ("Що не так із нами, чому ми не можемо мати здорову дитину?"). У багатьох сім'ях народження дитини планується заздалегідь, проводяться медичні обстеження батьків, купується новий будинок із думкою про дитину і т.д. Найчастіше сильні емоції — відчуття несправедливості, гнів, сум, депресія. Буває вкрай складно прийняти таку дитину разом із його/її хворобою.
- З іншого боку, усвідомлення неврологічної хвороби чи розладу можуть посилювати захисні інстинкти в деяких батьків, вони будуть робити все можливе для забезпечення своїй дитині кращих умови життя.
- Представники офіційних структур, у тому числі співробітники лікарні можуть стати об'єктами спалахів батьківського гніву, сповненого горем та розчаруванням.

- Декі з батьків будуть шукати альтернативної думки в інших лікарів, деякі оберуть альтернативні методи лікування та можуть зовсім втратити контакти з лікувальною установою.
- Після початкового шоку та розчарування більшість сімей повертаються до нормального повсякденного життя, яке включає й регулярні відвідування лікувальної установи.

## Візит дитини з неврологічними розладами

- Під час візиту відношення лікаря до дитини з неврологічними розладами повинно бути таким же, як і до будь-якої іншої дитини: головна ціль — дитина та його/її поточні проблеми.
- Інвалідність може розцінюватись як особливість дитини яку необхідно враховувати при плануванні досліджень, процедур та догляду.
- Найкращими фахівцями щодо проблем дитини є батьки, оскільки вони мають великий досвід у проведенні щоденних процедур догляду, необхідних дитині, та знають усі деталі.
- Якщо неврологічне захворювання діагностоване в дитини недавно — поведінка батьків може бути особливо ворожою чи захисною; ставлення лікаря повинно демонструвати професіоналізм та самодисципліну, і він/вона не повинен піддаватися на його/її провокації.
- Думки та побажання батьків завжди варто враховувати, проте призначення клінічних досліджень та лікування залишається обов'язком лікаря.
- Батьки дитини із неврологічними розладами особливо чутливі до проявів байдужості зі сторони лікаря, особливо, якщо відчують, що дитина не обстежена належним чином та не отримує належного лікування, яке відповідає основному захворюванню.
- Навіть якщо медичні записи дитини містять фрази "не для реанімації" або "не для застосування інтенсивної терапії", дитина повинна завжди бути ретельно обстежена, коли вона потрапляє на прийом, і лікар повинен розглянути заходи, найбільш доцільні у відповідній ситуації.
- Батьки повинні відчувати, що лікар сповнений непідробного бажання допомогти їхній дитині. Підхід до дитини та її сім'ї має бути завжди ввічливий.

- Лікар повинен оглянути членів родини під час візиту, поцікавитись, як вони справляються із труднощами, і, за потреби, запропонувати лікування в стаціонарі для дитини.
- До втоми батьків варто ставитися серйозно, оскільки діти з інвалідністю можуть частіше ставати жертвами жорстокого поводження в родині, ніж здорові.
- Під час стаціонарного лікування соціальний працівник повинен з'ясувати можливість та необхідність тимчасового патронажного догляду перш, ніж батьки будуть виснажені.

Авторські права на оригінальні тексти належать Duodecim Medical Publications, Ltd.

Авторські права на додані коментарі експертів належать МОЗ України.

Published by arrangement with Duodecim Medical Publications Ltd., an imprint of Duodecim Medical Publications Ltd., Kaivokatu 10A, 00100 Helsinki, Finland.

---

Ідентифікатор: ebm00924    Ключ сортування: 032.005    Тип: EBM Guidelines

---

Дата оновлення англomовного оригіналу: 2011-06-09

---

Автор(и): Tuula Lönnqvist    Автор(и) попередніх версій статті: Matti Sillanpää    Редактор(и):  
Видавець: Duodecim Medical Publications Ltd    Власник авторських прав: Duodecim Medical Publications Ltd

---

Навігаційні категорії

EBM Guidelines    Paediatrics    Neurology    Paediatric neurology

---

Ключові слова індексу

mesh: developmental disturbance    mesh: encountering the family    Family    mesh: Physician-Patient Relations  
mesh: Cerebral Palsy    mesh: Child    mesh: Chronic Disease    Neurological disorder    Impairment    mesh: clumsy child  
mesh: Patient Education    mesh: Aggression    mesh: Information Dissemination    mesh: Guilt    speciality: Neurology  
speciality: Paediatric neurology    speciality: Paediatrics    icpc-2: Z18