

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН  
РЕСПУБЛИКАНСКИЙ ЦЕНТР РАЗВИТИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

**АДАПТИРОВАННОЕ КЛИНИЧЕСКОЕ СЕСТРИНСКОЕ РУКОВОДСТВО ПО  
ВЕДЕНИЮ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ**

**Нур-Султан, 2019**

**УДК 616-009.12**  
**ББК 57.3**  
**А-28**

**Рецензенты:**

Булекбаева Ш.А. –д.м.н., профессор, директор филиала Корпоративного фонда «University Medical Center» «Национальный центр детской реабилитации»  
Куанышбаева А.М. - Президент РОО специалистов сестринского дела «Парыз».

Адаптированное клиническое сестринское руководство по ведению детей с церебральным параличом: А.К. Ташетова, М.Д. Канкина, Р.Н. Касымова, А.У. Умбетжанова, А.С. Наурузбаева // Нур-Султан: Республиканский центр развития здравоохранения, 2019.-54 с.

**ISBN 978-601-7606-10-7**

Руководство предназначено для медицинских сестер расширенной практики. Цель данного руководства – оказать содействие сестринскому персоналу при оценке и ведении детей с церебральным параличом (ЦП). Данное руководство предоставляет научно-обоснованную информацию по оценке и вариантам ухода и помощи, направленную на достижение улучшения качества жизни детей с ЦП.

**УДК 616-009.12**  
**ББК 57.3**

Клиническое руководство обсуждено и одобрено на заседании экспертного совета Республиканского центра развития здравоохранения Республики Казахстан (протокол № 44 от 22.11.2019 г.)

**ISBN 978-601-7606-10-7**

© А.К. Ташетова, М.Д. Канкина, Р.Н. Касымова, А.У. Умбетжанова, А.С. Наурузбаева

## ОГЛАВЛЕНИЕ

СПИСОК АББРЕВИАТУР .....	5
ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ .....	6
I. ВВЕДЕНИЕ .....	9
1.1 КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ДАННОЕ КЛИНИЧЕСКОЕ СЕСТРИНСКОЕ РУКОВОДСТВО.....	9
1.2. КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ.....	9
1.3. УРОВЕНЬ ДОКАЗАТЕЛЬСТВ .....	10
II. ОБЛАСТЬ ПРИМЕНЕНИЯ И ЦЕЛИ .....	10
2.1. Заболевание .....	10
2.2. Цель .....	12
2.3. Целевые пользователи .....	12
2.4. Целевая популяция.....	12
III. МЕТОДЫ .....	13
IV. ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ.....	13
1. КАК КЛАССИФИЦИРУЕТСЯ ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ? .....	13
1.1. Тип двигательного расстройства .....	13
1.2. Область распространения .....	13
1.3. Функциональная двигательная способность .....	14
2. ОЦЕНКА ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА У ДЕТЕЙ.....	14
3. ПОСТАНОВКА ЦЕЛИ .....	14
4. ИНСТРУМЕНТЫ КЛАССИФИКАЦИИ.....	14
4.1 ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ДВИГАТЕЛЬНАЯ СПОСОБНОСТЬ.....	15
4.2 КЛАССИФИКАЦИЯ КОММУНИКАЦИИ.....	16
4.3. КЛАССИФИКАЦИЯ НАРУШЕНИЙ ПРИЕМА ПИЩИ И ПИТЬЯ .....	17
5. ОЦЕНКА .....	17
5.1. Оценка строения и функции тела .....	17
5.2 Чувствительность .....	19
5.3. Оценка недостаточности питания.....	19
5.4. Клинический анамнез.....	20
5.5. Оценка питания .....	23
5.6. Оценка качества жизни .....	25
5.7. Оценка среды.....	26
6. ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ.....	27
6.1. Медицинские вмешательства, связанные со строением и функциями тела .....	27
6.2. Укрепление мышц .....	28
6.3. Электростимуляция.....	28

6.4. Медицинские вмешательства и препараты .....	28
6.5. Проведение коррекции в питании.....	30
7. ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ВИДЫ РЕАБИЛИТАЦИИ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ У ДЕТЕЙ	
7.1. Вмешательства, направленные на повышение физической активности .....	33
7.2. Вмешательства, направленные на улучшение речи/языка и речевой моторики .....	34
7.3.Целеориентированная терапия/функциональная терапия .....	35
7.4.Лечебная физическая культура .....	35
7.5. Домашние программы реабилитации .....	35
8. ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОКРУЖАЮЩУЮ СРЕДУ ДЕТЕЙ.....	36
8.1 Оборудование.....	36
8.2 Обустройство жизненного пространства.....	36
8.3. Обустройство транспортного средства.....	36
9. ВСПОМОГАТЕЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ/ВМЕШАТЕЛЬСТВА, ПРИМЕНЯЕМЫЕ К ДЕТЯМ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ.....	37
9.1 Вспомогательные мероприятия, направленные на строение и функции тела.....	37
9.2 Деятельность и дополнительные вмешательства, направленные на повышение вовлеченности	40
V. ПРОЦЕСС ВНЕШНЕЙ ОЦЕНКИ .....	41
VI. ВНЕДРЕНИЕ РУКОВОДСТВА .....	42
6.1 Стратегия внедрения. ....	42
6.2. Предложения по внедрению .....	43
VII. РАЗРАБОТКА РУКОВОДСТВА .....	43
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ.....	46
ПРИЛОЖЕНИЯ .....	51

## СПИСОК АББРЕВИАТУР

ГЭРБ	- гастроэзофагеально-рефлюксная болезнь
ИМТ	- Индекс массы тела
CFCS	- Communication Function Classification System (Система классификации коммуникативной функции)
CIMT	- Constraint-Induced Movement Therapy (Лечение движением, индуцированным ограничением)
ЦНС	- Центральная нервная система
ЦП	- Церебральный паралич
CPCHILD	- Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (Индекс приоритетов лиц, осуществляющих уход, и здоровья ребенка с ограниченными способностями)
EDACS	- Eating and Drinking Ability Classification System (Система классификации способности принимать пищу и пить)
GMFCS	- Gross Motor Function Classification System (Система классификации больших моторных функций)
MACS	- Manual Ability Classification System (Система классификации возможности использования рук)
СО	- систематический обзор
МА	- мета анализ
РКИ	- рандомизированное клиническое исследование

## ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

**Клинические сестринские руководства** - инструмент принятия решений для медсестры, систематически разработанные утверждения для помощи в принятии решений о подходящей помощи при специфических клинических (практических) условиях (Field&Lohr, 1990).

**Практические рекомендации** - утверждения лучших практик, предназначенные для поставщиков услуг здравоохранения, которые уполномочены внедрять Руководства по лучшей практике, основанные в идеале, на доказательствах.

**Доказательство** - информация, которая является ближайшей к фактическому состоянию проблемы. (Canadian Health Services Research Foundation, 2005).

**Уровень доказательности** - инструмент для выражения надежности информации об исследованиях, которые лежат в рекомендациях.

**Чек-лист** - список действий, необходимых для работы.

**Междисциплинарная команда** - команда различных специалистов здравоохранения, работающих совместно для оказания современной и качественной помощи и услуг пациентам внутри одного медицинского учреждения, между несколькими медицинскими учреждениями и через несколько медицинских учреждений (Health Care Innovation Working Group, 2012; RNAO, 2013a).

**Мета-анализ исследований** - объединение результатов нескольких исследований методами статистики для проверки одной или нескольких взаимосвязанных научных гипотез//обобщение количественных данных двух и более исследований с определением средних показателей.

**Систематический обзор** - представление результатов первичных КИ, выполненных на основе жесткой методологии (как правило, когортных и рандомизированных).

**Когортное исследование** - это аналитическое проспективное исследование, проводится для поиска причин, факторов риска, определения прогноза заболеваний (обсервационное исследование, в котором определенная группа людей наблюдается в течение периода времени проспективно или ретроспективно (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Аналитические исследования** - тестируют гипотезу о связи между воздействием и исходом. Исследователи не применяют вмешательства, фактор риска или лечение для измерения ассоциативных связей между воздействием и исходом в течение определенного периода времени, с вовлечением группы сравнения (Centers for Disease Control and Prevention, 2013). Аналитические исследования включают в себя исследование случай-контроль и когортные исследования.

**Описательные исследования** - исследования, которые генерируют гипотезы и описывают характеристики выборки в определенный момент времени. Исследователи не применяют вмешательств, воздействия фактора риска или лечения для тестирования гипотезы, но отвечают на вопросы «кто,

где и когда» в привязке к исходам (CDC, 2013; The Cochrane Collaboration, 2005). Описательные исследования включают поперечные исследования.

**Поперечные исследования** - исследования, изучающие распространенность некоторых характеристик в популяции в определенный момент времени (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Контролируемое исследование** - клиническое исследование, в котором исследователь использует вмешательство, воздействие или лечение участникам, которые нерандомизированно распределяются в экспериментальную группу и группу контроля (The Cochrane Collaboration, 2005).

**Клинические рекомендации** - выводы из исследований, касающиеся требований к действиям клиницистов, систематически разработанные утверждения, помогающие принимать правильные решения в определенных клинических ситуациях.

**Пациент** - индивид, с которым поставщик услуг здравоохранения занимается терапией. В большинстве случаев пациент является физическим лицом, но этот термин может также включать членов семьи человека и / или заменяющих лиц, принимающих решения (группу или сообщество)(CNO, 2013a).

**Телемедицина** - это медицинские услуги, предоставляемые удаленно, с помощью информационных и коммуникационных технологий и обмена информацией посредством персонализированного взаимодействия между специалистом здравоохранения, путем применения навыков и суждений к пациенту (McLeanetal., 2012, стр. 1).

**Телемониторинг** - включает в себя передачу данных (например, мониторинг ПСВ и симптомов) через информационные технологии из дома пациента для поддержки принятия решений в области здравоохранения (Pareetal., 2010).

**Абилитация** - это система лечебно-педагогических мероприятий, имеющих целью предупреждение и лечение тех патологических состояний у детей раннего возраста, еще не адаптировавшихся к социальной среде, которые приводят к стойкой утрате возможности трудиться, учиться и быть полезным членом общества.

**Кинезиотерапия** (англ. Kinesiotherapy) - направление лечебной физкультуры. Наименование произошло от греческого kinesis - «движение» + терапия - «лечение», или лечение через движение. Это -самостоятельная медицинская дисциплина, опирающаяся на опыт и основывающаяся на всех остальных медицинских дисциплинах и включает в себя как теорию, так и методику физического воспитания, в которой лечение представляет собой психолого-педагогический процесс, протекающий между пациентом и терапевтом.

**Ботулотоксин** - это токсин, который выделяет бактерия Clostridiumbotulinum. Этот микроорганизм вызывает опасное заболевание под

названием “ботулизм”. Ботулотоксин блокирует передачу импульсов от нервных окончаний к мышцам, за счет чего последние расслабляются.

**Ригидность** - жесткий, твердый.

**Дистония** - общее название изменений мышечного тонуса, его повышения, снижения, неравномерного распределения.

**Спастичность, спастика** - особенность поведения скелетной мышечной ткани в сочетании с параличом, повышенной активностью сухожильного рефлекса и гипертонусом мышц.

**Стридор** - свистящее шумное дыхание, обусловленное турбулентным воздушным потоком в дыхательных путях.

**Антациды** - лекарственные препараты, предназначенные для лечения кислотозависимых заболеваний желудочно-кишечного тракта посредством нейтрализации соляной кислоты, входящей в состав желудочного сока.

**Блокаторы протонного насоса** - лекарственные препараты, предназначенные для лечения кислотозависимых заболеваний желудочно-кишечного тракта за счёт снижения продукции соляной кислоты посредством блокирования в париетальных клетках слизистой оболочки желудка протонного насоса - H<sup>+</sup>/K<sup>+</sup>-АТФазы.

**Миорелаксанты** - лекарственные средства, снижающие тонус скелетной мускулатуры с уменьшением двигательной активности вплоть до полного обездвиживания.

**Прокинетики** - лекарства, стимулирующие моторику желудочно-кишечного тракта.

**Бисфосфонаты** (также называемые дифосфонатами) - класс препаратов, предотвращающих потерю костной массы и используемых для лечения остеопороза и аналогичных заболеваний. Называются бисфосфонатами, так как молекулы содержат два фосфоната (PO<sub>3</sub>).

**Интрастекальный** – внутриоболочечный.

**Фундопликация** - хирургическая операция: подшивание желудка к диафрагме вокруг пищеводного отверстия с фиксацией его малой кривизны к брюшной стенке для восстановления острого угла между дном желудка и брюшной частью пищевода.

**Аспирация** - эффект «засасывания», возникающий из-за создания пониженного давления. Например, при отсутствии сознания возможна аспирация желудочного содержимого в дыхательные пути.

**Вертикализатор** - это Техническое Средство Реабилитации (ТСР) для пассивной вертикализации пользователя, который не может самостоятельно поддерживать вертикальную позу.

**Ходильные рамы** - приспособления для ходьбы, управляемые двумя руками.



## I. ВВЕДЕНИЕ

### 1.1 КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ДАННОЕ КЛИНИЧЕСКОЕ СЕСТРИНСКОЕ РУКОВОДСТВО

Клинические руководства основаны на имеющихся результатах научных исследований и практическом опыте. Клиническое сестринское руководство является документом, предоставляющим информацию для доказательной сестринской практики. Их использование гарантирует, что пациент получает самый качественный уход. Качественно разработанные руководства улучшают результаты для пациента. Данное клиническое сестринское руководство предназначено для специалистов сестринского дела в Республике Казахстан. Оно также может быть использовано другими медицинскими работниками, а также пациентами и членами их семей.

Клинические сестринские руководства — это не алгоритмы, объясняющие выполнение процедур, а скорее инструмент принятия решений для медсестры. При применении клинического сестринского руководства на практике, нужно учитывать тип медицинской организации, условия использования руководства, а также предпочтения пациентов и их семей. Важно отметить, что соблюдение данных рекомендаций не обязательно приводит к улучшению состояния пациента. Клиническое сестринское руководство не отменяет ответственности медсестры в принятии соответствующих решений и аргументированного использования руководства в зависимости от ситуации.

В данном документе представлены предпосылки и процесс разработки клинического сестринского руководства. Цели и методы описаны в начале документа. В основную часть включены рекомендации для сестринской практики. В конце клинического сестринского руководства описан процесс разработки и перечислены разработчики.

При использовании данного клинического сестринского руководства в медицинской организации рекомендуется оценить его на предмет соответствия и приемлемости в конкретных условиях.

Данное клиническое сестринское руководство является адаптацией австралийского руководства Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals (NSW MINISTRY OF HEALTH) и разработано в соответствии с «Методологическими рекомендациями по адаптации международных клинических сестринских руководств» (методические рекомендации № 2) [1].

### 1.2. КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ

В руководстве отражено то, что считается в настоящее время безопасным и соответствующим подходом при ведении детей с церебральным параличом. Однако в любой клинической ситуации могут присутствовать факторы, которые невозможно охватить одним единственным руководством. Данный документ должен использоваться в качестве руководства, а не полных предписывающих инструкций при выполнении процедур, которым нужно следовать при каждом индивидуальном обращении. Данное руководство не

заменяет собой необходимости проведения клинической оценки при каждом индивидуальном обращении. Ввиду отсутствия доказательств высокого уровня данное руководство не содержит четко оформленных рекомендаций для практики.

Клиническое сестринское руководство состоит из следующих разделов с соответствующим их описанием:

- Введение
- Область применения и цель
- Пояснительная часть (классификация типов расстройств, оценка строения и функции тела)
- Лечение (медицинские вмешательства, связанные со строением и функциями тела, медицинское вмешательство и препараты, вмешательства, направленные на повышение физической активности, питание)
- Вмешательства в окружающую среду детей
- Вмешательства, доступные в рамках вспомогательной терапии
- Процесс внешней оценки
- Внедрение руководства
- Разработка руководства
- Термины и определения
- Используемые источники
- Приложения

### 1.3. УРОВЕНЬ ДОКАЗАТЕЛЬСТВ

Уровень доказательности - это инструмент для выражения надежности информации об исследованиях, которые лежат в основе рекомендаций. Клинические сестринские руководства в Республике Казахстан являются адаптацией оригинальных международных руководств, где используются различные способы градации доказательств. Чем выше градация, тем более значима доказательность данных рекомендаций. Необходимо иметь ввиду, что данное адаптированное руководство, в соответствии с оригинальным, не имеет четко сформулированных рекомендаций-утверждений, так как с учетом специфики возраста, а также патологии (уязвимая популяция), имеется недостаточное количество исследований высокого уровня доказательности (СО, МА, РКИ). Имеющиеся доказательства опираются на исследования наблюдательного и экспериментального характера с небольшим количеством участников. Лишь немногие процедуры имеют сильную доказательную базу, большинство рекомендаций имеют умеренную и слабую силу.

## II. ОБЛАСТЬ ПРИМЕНЕНИЯ И ЦЕЛИ

### 2.1. Заболевание

Термином «церебральные параличи» объединяются синдромы, возникшие в результате повреждения мозга на ранних этапах развития плода и проявляющиеся неспособностью сохранять нормальную позу и выполнять произвольные движения. Двигательные расстройства (параличи, парезы,

нарушения координации, насильственные движения) могут сочетаться с изменениями психики, речи, зрения, слуха, судорожными припадками, расстройствами чувствительности. Церебральные параличи у детей представляют собой резидуальные состояния с непрогрессирующим течением [2].

Церебральный паралич, синдром двигательного нарушения, возникающего в результате поражения развивающегося мозга, имеет всемирную распространенность 1-0-3,5 на 1000 живорождений. По статистике в Казахстане количество детей с ЦП до 18 лет – 27 325, от общего количества детей – инвалидов с ЦП составляет 19,9% [3].

Наибольшую актуальность проблема церебрального паралича у детей получила за последние десятилетия, так как, по мнению некоторых экспертов, данная патология стала встречаться значительно чаще.

Одной из задач системы здравоохранения является медицинская и социальная реабилитация детей с ограниченными возможностями. В структуре детской инвалидности лидирующее положение (от 30% до 70%) занимает церебральный паралич у детей (ЦП) — заболевание, приводящее к ранней инвалидизации. ЦП у детей является одним из самых тяжелых заболеваний у детей и требует постоянных реабилитационных методов коррекции движения, психолого-педагогической и социальной помощи. Постоянные реабилитационные мероприятия является колоссальным бременем для семьи больного ребенка и государства в целом. За последние годы качество медицинского обслуживания больных значительно улучшилось, особенно в части методик реабилитации. В нашей республике работают такие современные высокоспециализированные реабилитационные центры как Национальный центр детской реабилитации (г. Нур-Султан), Республиканский детский реабилитационный центр «Балбулак» (г. Алматы). Специализированную неврологическую помощь больным с ЦП оказывает университетская клиника № 1 «Аксай» (г. Алматы), а также отделения реабилитации в регионах [4].

В соответствии с Законом РК № 345-ІІ от 8 августа 2002 года «О правах ребенка в Республике Казахстан» дети с инвалидностью имеют равные со здоровыми детьми права на полноценную жизнь в условиях, обеспечивающих их достоинство, имеют право на образование, выбор профессии и участие в творческой и общественной деятельности, а также на получение медико-социальной помощи. Несмотря на законодательство, действующее в настоящий момент, по-прежнему отмечается, что дети с инвалидностью сталкиваются с трудностями в своей повседневной жизни [5]. Семьи, имеющие ребенка-инвалида с ЦП претерпевают социальные проблемы: 36,1% семей являются неполными с низким качеством жизни, треть семей проживает в квартирах без коммунальных удобств. Квартиры, как и детские образовательные учреждения, посещаемые детьми-инвалидами, не оборудованы специальными приспособлениями. 28% матерей детей-инвалидов с низким образовательным уровнем, только 18% матерей имеют высшее профессиональное образование.

Семьи с детьми-инвалидами отличаются низким уровнем материального обеспечения (64,9%) неблагоприятным психологическим климатом и повышенной конфликтностью (58,4%), распространенностью вредных привычек (курящих отцов 61,8%, матерей — 39,2%, родителей, употребляющих алкогольные напитки — 65,3%) [4].

Поскольку все больше детей достигают подросткового и взрослого возраста должна быть принята перспектива на протяжении всей жизни. Участие людей в жизни и доступность услуг, ориентированных на семью, очень важны и различаются в разных странах.

Междисциплинарный подход включает в себя медицинскую реабилитацию, индивидуальные планы обучения, трудовую терапию и социальную адаптацию. Методы, используемые в медицинской реабилитации, включают кинезитерапию, гидрокинезиотерапию, роботизированную ходьбу, ботулинтоксины, физиотерапия, поведенческая, социальная, игровая и музыкальная терапия; трудотерапия; Метод Perfetti (когнитивно-сенсорно-моторная терапия); нейропсихологическая диагностика и реабилитация; речевая терапия с биологической обратной связью; специальное и инклюзивное образование; и Монтессори терапия. Социальная адаптация включает в себя адаптивную физкультуру и спорт, обучение на специально подготовленном автодроме, ортопедию и профессиональную ориентацию [6].

Для повышения эффективности реабилитации детей-инвалидов с ЦП необходимо использовать дифференцированный подход к назначению комплексной медико-социальной и психолого-педагогической реабилитации с учётом возраста, формы болезни и показателя реабилитационного потенциала индивидуума.

## 2.2. Цель

Цель данного руководства – оказать содействие сестринскому персоналу при оценке и ведении детей с церебральным параличом (ЦП). Данное руководство предоставляет специалистам сестринского дела научно-обоснованную информацию по оценке и вариантам ухода и помощи, направленную на достижение улучшения качества жизни детей с ЦП.

## 2.3. Целевые пользователи

Данное руководство предназначено для специалистов сестринского дела Республики Казахстан-медсестер расширенной практики, работающих в реабилитационных центрах (отделениях), специализированных (неврологических) медсестер уровня ПМСП. Также оно может быть использовано другими медицинскими и немедицинскими работниками, вовлеченными в процесс оказания помощи детям с церебральными параличами (независимо от этиологии) и членами их семей.

2.4. Целевая популяция для данного клинического руководства-дети с церебральным параличом и их семьи.

### III. МЕТОДЫ

Вопросы, охватываемые руководством были определены рабочей группой разработчиков оригинального руководства. Первоначально был проведен систематический поиск с целью выявления любых существующих доказательных клинических руководств.

Предполагается, что это руководство будет обновляться каждые пять лет, для того, чтобы вовремя отразить любые изменения в доказательствах, связанных с оценкой и ведением детей с церебральным параличом.

### IV. ОСНОВНАЯ ЧАСТЬ

#### 1. КАК КЛАССИФИЦИРУЕТСЯ ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ?

Детский церебральный паралич можно классифицировать по типу двигательного расстройства, топографическому распространению и функциональной двигательной способности [7].

##### 1.1. Тип двигательного расстройства

**Спастическая форма** церебрального паралича является наиболее распространенной разновидностью церебрального паралича – типом двигательного расстройства. Спастичность – это стойкость мышц к растяжению, зависящая от скорости. Она характеризуется чрезмерной жесткостью в мышцах, когда ребенок пытается двигаться или сохранить осанку против силы тяжести. Спастичность может варьироваться в зависимости от состояния активности ребенка, эмоции, позы или наличия боли.

**Дискинетическая форма** церебрального паралича характеризуется нарушениями мышечного тонуса и различными двигательными расстройствами, в том числе дистония и атетоз. Дистония характеризуется постоянными или периодическими мышечными сокращениями, являясь причиной повторяющихся или скручивающих движений. Атетоз характеризуется неконтролируемыми, медленными и корчащими движениями в кисти и пальцах рук и ног.

**Атаксическая форма** церебрального паралича – наименее распространенная форма двигательного нарушения. Она характеризуется нарушениями точности движений и влияет на координацию и равновесие человека.

**Смешанная форма** церебрального паралича – это когда имеется более чем одна форма двигательного типа, например, спастичность и дистония. Обычно один двигательный тип преобладает.

##### 1.2. Область распространения

###### *Односторонний:*

- **Моноплегия:** когда поражена одна верхняя или нижняя конечность; это случается очень редко.

- Гемиплегия: когда поражены рука и нога на одной стороне тела человека.

*Двусторонний:*

- Диплегия: встречается чаще всего – это поражение нижних конечностей, но признаки поражения также присутствуют и в верхних конечностях. При асимметричной диплегии одна сторона поражена больше, чем другая.

- *Квадриплегия (тетраплегия):* поражены голова, тело и верхние и нижние конечности. Степень поражения каждой конечности может различаться.

### 1.3. Функциональная двигательная способность

Функциональная двигательная способность ребенка с ЦП оценивается по следующим шкалам:

1. Шкала оценки больших моторных функций (GMFCS): Предоставляет информацию о тяжести функциональных ограничений на основании двигательных способностей ребенка и его потребности в инвалидной коляске, ходунках и других устройств для ходьбы.

2. Шкала оценки возможности использования рук (MACS): Действительна у детей старше 4 лет, MACS похожа на систему классификации GMFCS, которая используется для описания того, как дети с ЦП используют свои руки при обращении с предметами в своей ежедневной деятельности.

3. Шкала оценки коммуникативной функции (CFCS): используется для классификации ежедневной коммуникации ребенка с церебральным параличом.

4. Шкала оценки приема пищи и жидкости (EDACS): используется для определения способности приема пищи и жидкости, таких как жевание, глотание, сосание, кусание и удержание пищи и жидкости во рту.

## 2. ОЦЕНКА ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА У ДЕТЕЙ

Тщательная и точная оценка детей с церебральным параличом мультидисциплинарной командой является очень важной, чтобы гарантировать, то что выбранные вмешательства будут отвечать потребностям ребенка. Существует значительное количество оценок, и часто необходимо использовать их комбинацию, чтобы обеспечить реалистичность поставленных целей, предоставить исходные условия для терапии и для оценки программ терапии.

## 3. ПОСТАНОВКА ЦЕЛИ

Цель может быть определена как конкретная и измеримая задача. Крайне важно, чтобы цели были конкретными, измеримыми, достижимыми, реалистичными и своевременными [8]. В практике, ориентированной на человека/семью, цели определяются с ребенком и семьей, устанавливаются реалистичные уровни достижения в пределах выделенного периода времени.

## 4. ИНСТРУМЕНТЫ КЛАССИФИКАЦИИ

Чтобы описать двигательную способность, походку и деформацию верхней конечности используются разнообразные, хорошо разработанные

инструменты классификации для работы с детьми с церебральными параличами.

*Оценка функциональной двигательной способности в области крупной моторики, функции рук и коммуникативной функции предоставляет широкий обзор функционального уровня каждого ребенка с ЦП, и эта оценка может быть использована в качестве руководства для вмешательства и терапии [9]. Инструменты GMFCS, MACS и все больше CFCS представляют собой международный язык, с помощью которого можно описать функциональный уровень ребенка с ЦП.*

#### 4.1 ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ДВИГАТЕЛЬНАЯ СПОСОБНОСТЬ

##### 4.1.1 Система классификации больших моторных функций (GMFCS)

(Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood & Galuppi 1997; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston 2008)

Система классификации больших моторных функций (GMFCS) - это классификация, которая состоит из пяти уровней и описывает функции общей моторики детей с ЦП на основании их движений по собственной инициативе, уделяя особое внимание сидению, ходьбе и мобильности при передвижении на коляске. Различия между уровнями основаны на функциональных способностях, необходимости использования технических средств реабилитации, включая ручные устройства мобильности (ходунки, костыли или палки) или мобильные средства передвижения – коляски, и в меньшей степени основаны на качестве движения.

Пять уровней GMFCS:

Уровни Системы классификации больших моторных функций (GMFCS)

I Ходит самостоятельно

II Ходит самостоятельно с выраженными нарушениями в походке.

III Использует вспомогательные средства, такие как костыли с опорой под локоть или ходунки

IV Требуется инвалидная коляска, но может быть определенной форма самостоятельного движения (ползание, переворачивание), может пользоваться инвалидной коляской с электроприводом или специальными ходунками.

V Требуется инвалидная коляска и полностью зависим в своих передвижениях

Основное внимание уделяется определению того, какой уровень лучше всего представляет способности и ограничения ребенка касательно больших моторных функций. Уровень GMFCS должен определяться совместно с ребенком и семьей, а не только одним специалистом.

4.1.2 Классификация двигательных нарушений верхних конечностей /Система классификации возможности использования рук (MACS) (Eliasson, Krumlinde Sundholm, Rösblad, Beckung, Arner, Öhrvall & Rosenbaum 2006)

Система классификации возможности использования рук (MACS) представляет собой систематический метод классификации того, как дети с ЦП в возрасте от 4 до 18 лет используют свои руки при обращении с предметами во время их ежедневной деятельности.

*MACS основана на определении способности использования рук по собственной инициативе, придавая особое значение обращению с предметами в индивидуальном пространстве (пространство в непосредственной близости к телу, в отличие от предметов, которые находятся вне досягаемости).*

Существуют пять уровней в MACS:

Уровни Системы классификации возможности использования рук (MACS)

I Обращается с предметами с легкостью

II Обращается с большинством предметов, но с ограниченной скоростью и/или качеством

III Испытывает определенные трудности и нуждается в помощи, чтобы видоизменить или подготовить свои действия

IV Обращается с минимальным количеством легко управляемых предметов в подготовленных условиях

V Не способен обращаться с предметами [10].

## 4.2 КЛАССИФИКАЦИЯ КОММУНИКАЦИИ

### 4.2.1 Система классификации коммуникативной функции (CFCS)

(Hidecker, Paneth, Rosenbaum, Kent, Lillie, Eulenberg, Chester, Johnson, Michalsen, Evatt&Taylor 2011)

Система классификации коммуникативной функции (CFCS) классифицирует ежедневную деятельность по коммуникации в один из пяти описательных уровней:

Уровни Системы классификации коммуникативной функции (CFCS)

I Эффективно обменивается информацией, как с членами семьи, так и с посторонними людьми

II Эффективно, но замедленно обменивается информацией, как с членами семьи, так и с посторонними людьми.

III Эффективно обменивается информацией, но только с членами семьи.

IV Периодически эффективен в обмене информацией только с членами семьи.

V Невозможен обмен информацией, как с членами семьи, так и с посторонними людьми.

*Классификация коммуникации основана на эффективности деятельности личности в качестве слушателя или\и собеседника. Рассматриваются все методы коммуникации, включая речь, жесты, поведение, зрительный контакт, выражение лица и системы дополнительной и альтернативной коммуникации (карточки).*



### 4.3. КЛАССИФИКАЦИЯ НАРУШЕНИЙ ПРИЕМА ПИЩИ И ПИТЬЯ

#### 4.3.1 Система классификации способности принимать пищу и пить (EDACS)

EDACS - это система классификации способности детей с ЦП принимать пищу и пить в возрасте от 3 лет. Она дополняет GMFCS, MACS и CFCS. EDACS обращает внимание на аспекты приема пищи и питья, такие как жевание, глотание, сосание, кусание и удержание пищи и жидкости во рту. Различия между пятью уровнями учитывают способность ребенка принимать пищу в той или иной консистенции, определенного способа приема пищи и необходимости помощи извне.

Уровни Системы классификации способности принимать пищу и пить (EDACS)

I Ест и пьет безопасно и эффективно

II Ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями по эффективности

III Ест и пьет с некоторыми ограничениями по безопасности; могут быть ограничения по эффективности

IV Ест и пьет со значительными ограничениями по безопасности

V Неспособен есть и пить безопасно, для обеспечения питания возможно потребуются кормление через зонд

### 5. ОЦЕНКА

#### 5.1. Оценка строения и функции тела

##### 5.1.1. Измерение тонуса

*Важно определить типы мышечного тонуса, которые присутствуют у детей с ЦП, так как это поможет в проведении оценки, определения цели и составления плана вмешательств.*

Мышечный тонус означает напряжение мышцы в покое. Важно определить типы мышечного тонуса, которые присутствуют у детей с ЦП. Гипертонус мышц – это чрезмерно повышенное сопротивление внешнему движению. Существуют три подтипа неврологически опосредованного гипертонуса – это спастичность, дистония и ригидность. У многих детей с ЦП – смешанный тонус, комбинация спастичности и дистонии. Ригидность у детей с ЦП – редкое явление. Гипотонус, также выявляемый у детей с ЦП, характеризуется низким мышечным тонусом. В настоящее время нет инструментов оценки гипотонуса.

##### 5.1.2 Функциональная оценка приема пищи и питья

Дисфагия (нарушенная функция глотания и слабость мышц жевательного аппарата) часто встречается у детей с ЦП из-за неврологических нарушений, и это может повлиять на способность принимать пищу, пить, принимать лекарства и контролировать слюну. Дисфагия может присутствовать на всех уровнях GMFCS [11].

*Дисфагия у детей с ЦП также может привести к повышенному риску респираторных заболеваний [12], замедленному росту, низкому уровню запасов телесного жира и неполноценному питанию [13]. Оценка дисфагии должна установить, может ли ребенок безопасно принимать перорально пищу и/или напитки, и полноценно ли ребенок питается и восполняет ли потерю жидкости [14].*

Данная оценка должна включать следующую информацию:

- Общие сведения в анамнезе (включая медицинский диагноз и состояние здоровья на настоящий момент, состояние питания, антропометрические данные, привлечение логопеда ранее)

- Наблюдение за:

  - Навыками приема пищи и питья

  - Продолжительность и эффективности приема пищи

  - Использование устройства для кормления

  - Расположение ребенка и лица, оказывающего уход

  - Поведение ребенка и уровень концентрации внимания

  - Общий настрой во время приема пищи

  - Общие признаки и симптомы, указывающие на дисфагию, перечислены

ниже:

Легочные:

- Одышка/брадикардия

- Бронхоспазм и раздражение дыхательных путей

- Бронхит/ частые инфекции верхних дыхательных путей

- Кашель/застревание (поперхивание) в горле при приеме пищи

- Цианоз при приеме пищи

- Постоянная потребность в кислороде

- Пневмония (особенно правосторонняя)

- Влажный, булькающий, дисфонический тембр голоса при приеме пищи

- Свистящее дыхание, стридор

- Кормление и питье через трахеостомическую трубку.

Желудочно-кишечный тракт:

- Выгибание спины

- Замедленный рост, потеря веса, или отсутствие прибавки в весе.

- Слабость мышц жевательного аппарата/Неправильное кормление лицом по

уходу:

- Слюнотечение

- Рвотный рефлекс

- Отказ от питания

- Слабые мышцы жевательного аппарата

  - Длительный прием пищи.

Другое:

- Лихорадка неясного происхождения

- Раздражительность

- Сонливость при приеме пищи

- Носоглоточный рефлюкс.

## 5.2 Чувствительность

### 5.2.1. Боль

*Исследования по ЦП выявили, что трое из каждых четырех детей с ЦП испытывают боль, независимо от ограничения их возможностей [15].*

Было выявлено, что боль увеличивается с возрастом и связана с более низким уровнем понимания и более высоким уровнем поведенческих расстройств. Разработаны три метода измерения боли у детей, включающие: самоотчет; наблюдательный/поведенческий; и физиологический.

#### 5.2.1.1. Шкала оценки выраженности боли по выражению лица.

Шкала оценки выраженности боли по выражению лица – это ряд из семи горизонтальных гендерно-нейтральных лиц (оценка от 0-6), которые изображают интенсивность боли от «нет боли» слева до «самое сильное проявление боли» справа.

#### 5.2.1.2. Шкала оценки выраженности боли FACES® по выражению лица Вонг-Бейкера (Wong&Baker 1988)

Шкала оценки выраженности боли FACES® по выражению лица Вонг-Бейкера – это горизонтальная шкала с шестью лицами, оценивается от 0 до 5 или от 0 до 10, которые варьируются от улыбающегося лица или «не больно» до плачущего лица или «сильная боль». (Приложение 1)

#### 5.2.1.3. Цифровая рейтинговая шкала оценки выраженности боли

Применяется для самооценки у детей старше 5 лет. Состоит из 10 делений, где 0 означает боли нет, а 10- боль невыносимая. Пациент должен сам оценить боль, выбрав числовое значение, которое соответствует интенсивности боли. (Приложение 2)

## 5.3. Оценка недостаточности питания (дефицит массы и роста)

У детей с ЦП часто проявляется недостаточность роста. Факторы, связанные с питанием, - это прежде всего белково-энергетическая недостаточность из-за недостаточного приема, чрезмерной потери из-за рвоты, нарушения процессов усвоения пищи [16,17,18,19,20,21].

Всесторонняя оценка питания должна включать следующее:

- Антропометрия (рост и вес)
- Клинический анамнез
- Оценка питания
- Предполагаемые потребности

Пример формы оценки питания можно найти в Приложении 3 данного документа.

### 5.3. 1 АНТРОПОМЕТРИЯ

#### 5.3.1.1 Рост

Оценка роста проводится с помощью ростомера, метровой ленты.

#### 5.3.1.2 Вес

При измерении веса можно использовать: кресло-весы, весы-подъемник или кровать, если пациент не может стоять. Другой вариант измерить вес маленького ребенка – это привлечь родителя или лицо, оказывающее уход, чтобы он держал ребенка на коленях, и потом вычесть вес того человека, который держал ребенка.

#### 5.3.1.3 Индекс массы тела (ИМТ) и соотношение рост-вес

*Не рекомендуется переводить измерения веса и роста в индекс массы тела (ИМТ) или сравнивать процент идеальной массы тела с ростом возраста, из-за:*

1. Измененного состава тканей тела (сниженная мышечная масса и костная масса)

2. Измерение роста у детей с тяжелой формой ЦП часто оценивается с использованием альтернативных измерений и может быть не совсем точным. См. Приложение 4 [22].

#### 5.4. Клинический анамнез

Во время оценки важно собрать информацию о медико-социальном анамнезе, лекарственных средствах и пищевых добавках, заболеваниях кишечника, инфекциях дыхательных путей, рефлюксе и рвоте, состоянии костей, состоянии зубов и недавних или предстоящих операциях.

##### 5.4.1. Лекарственный анамнез

Детям с ЦП врачи могут выписывать множество разных лекарственных средств. Медицинская сестра должна быть осведомлена о механизмах действия и возможных побочных эффектах используемых лекарственных средств. Назначение лекарственного средства является прерогативой врача-специалиста.

*Важно знать о любых возможных побочных эффектах, которые могут быть у данных лекарственных средств, а также необходимо знать о влиянии патологического состояния, которые эти лекарства лечат.*

Обычно назначаются следующие лекарственные средства:

- Местные инъекции – Нейромышечные блокаторы (Ботулотоксин)
- Мышечные релаксанты – Баклофен, Диазепам, L-dopa/ L-гидроксифениланин
- Противосудорожные препараты – Ламотриджин, Карбамазепин, Леветирацетам, Вальпроат натрия
- Антациды – Ранитидин
- Блокаторы протонного насоса – Омепразол
- Прокинетики – мотилиум, церукал
- Бисфосфонаты (Остеопороз) – Инъекции Памидроната
- Слабительные средства

##### 5.4.2. Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ)

Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ) - заболевание, обусловленное спонтанным, регулярно повторяющимся забросом в пищевод желудочного и/или дуоденального содержимого, приводящего к поражению нижнего отдела пищевода, часто встречаемое у детей с церебральным параличом из-за продолжительного положения лежа на спине, жидкой еды, установки гастростомической трубки, замедленной эвакуации содержимого желудка, нарушенной эзофагеальной моторики и усиленного внутрибрюшного давления из-за спастичности или судорог [23, 24, 25]. Рефлюкс («обратный заброс») у данной группы пациентов может вызвать рвоту, эзофагит, ведущий к кровотечению и железодефицитной анемии, рвоте кровью, энтеропатии с нарушением всасывания белка, раздражительности, боли, замедленному развитию и отсутствию прибавки в весе. 86, 87 Данные желудочно-кишечные симптомы ГЭРБ обычно приводят к респираторным нарушениям: аспирация, кашель, цианоз, одышка, раздражение дыхательных путей, пневмония и бронхоэктазы.

Дети могут погибнуть от аспирации желудочным содержимым из-за ГЭРБ или в результате прямой аспирации твердыми частицами, и жидкостями изо рта из-за проблем оральной или фарингеальной моторики [25].

*Лечение ГЭРБ может начинаться с консервативных мер, таких как замена смеси, сгущение пищи, более частое кормление, избегание перекармливания, повторное кормление после рвоты [23,24]. Если консервативные меры неэффективны, следующий шаг - фармакологическая терапия*

#### 5.4.3. Другие желудочно-кишечные осложнения

Другие желудочно-кишечные осложнения у детей с церебральным параличом включают гастрит и запор [25]. Гастрит может быть вызван инфекцией *Helicobacter pylori*. Как сообщается, до 80% людей с ограниченными возможностями, находящихся в учреждениях, инфицированы *Helicobacter Pylori* [24]. Гастрит может привести к болям в животе и рвоте, что, в свою очередь, может привести к снижению усвоения пищи.

Запор может быть вызван пониженной перистальтикой толстой кишки, но обуславливающие факторы также включают неподвижность, низкое потребление клетчатки, низкое потребление жидкости и побочные эффекты лекарственных препаратов.

*Запор может вызывать раннее чувство сытости, снижение аппетита, образование газов в кишечнике, боль в животе и рвоту, что снова приводит к снижению количества потребляемой пищи и, возможно, к недоеданию [24].*

#### 5.4.4. Здоровье костей

У детей с церебральным параличом часто встречается низкая плотность костной ткани [26,27, 28,29,30]. Недостаточная минерализация костей у детей с церебральным параличом, может быть связана с двумя факторами, это факторы, относящиеся к питанию и не относящиеся к питанию [31,32]. Факторы не относящиеся к питанию - это недостаточная вертикализация

ребенка; периоды иммобилизации после множественных оперативных вмешательств; прием противосудорожных препаратов, нарушающих метаболизм витамина D (вальпроат натрия); отсутствие воздействия солнечного света; и нарушения метаболизма костной ткани, связанные с недоношенностью. Факторы, относящиеся к питанию, включают нарушение жевания и глотания, приводящие к плохому усвоению пищи и низкому поступлению кальция.

На развитие здоровых костей влияют следующие факторы:

- Витамин D
- Прием кальция
- Весовая нагрузка (вертикализация) или недостаточная физическая активность
- Задержка полового созревания [33]

#### *Витамин D*

*Дефицит витамина D может привести к остеопени, которая в свою очередь может привести к хронической боли в костях и переломам.*

Самая типичная локализация перелома у детей с неподвижностью – это дистальный отдел бедра [33].

К детям с ЦП, у которых высокая степень риска дефицита витамина D, относятся следующие дети:

- мало подвергающиеся воздействию солнечного света
- живущие в интернатных учреждениях
- с темной кожей
- принимающие противосудорожные препараты, так как они могут вызвать повышенное расщепление гидрокси 25 витамина D в печени
- страдающие расстройствами функции ЖКТ или синдрома недостаточности всасывания – расстройство тонкого кишечника, т.е. целиакия.

Воздействие солнечного света является наиболее важным фактором, определяющим уровень витамина D [34] Синтез витамина D в коже происходит под действием ультрафиолетовых лучей спектра В на солнце и зависит от цвета кожи, защиты от ультрафиолетового излучения (например, одежды, тени, солнцезащитного крема), времени, проведенного на улице, времени года, времени суток, количества облачного покрова, уровня загрязнения воздуха и уровня атмосферного озона [35] Поэтому невозможно дать единую рекомендацию относительно воздействия солнечного света, необходимого для достижения адекватных уровней витамина D, чтобы они подходили всем детям и подросткам.

*Пища является плохим источником витамина D, так как немногие продукты естественным образом содержат витамин D (например, некоторые жирные сорта рыбы, в том числе лосось, сельдь и скумбрия), животные жиры содержат небольшое количество [34].*

#### *Потребление кальция*

Таблица 1: Рекомендованное суточное потребление кальция 96 в миллиграммах (мг)

Потребление кальция	
<6 месяцев	210 мг/сут.
6 – 12 месяцев	270 мг/сут.
1 – 3 года	500 мг/сут.
4 - 8 лет	800 мг/сут.
9 - 18 лет	1300 мг/сут.

*Потребление кальция в пище более эффективно для улучшения показателей здоровья костей, чем употребление биологических добавок.*

### 5.5. Оценка питания

Вопросы, которые можно задавать родителям или лицам, оказывающим уход, о кормлении их детей, которые могут повлиять на вмешательства в питание, включают следующее:

- Удовлетворены ли вы способностью вашего ребенка принимать пищу?
- Является ли процесс приема пищи стрессовым для вас или вашего ребенка?
- Сколько длится по времени прием пищи?
- Может ли ваш ребенок кушать сам или ему требуется помощь?
- Кашляет ли ваш ребенок, испытывает ли позывы к рвоте или поперхивается во время еды? Сколько пищи/воды теряется из-за рвоты или проливания?
- В каком положении находится ваш ребенок во время приема пищи?
- Изменилась ли способность вашего ребенка питаться со временем?
- Какова консистенция потребляемой пищи и воды? Используйте ли вы загустители жидкости?
- Были ли у вашего ребенка несколько инфекций дыхательных путей, которые потребовали назначения антибиотиков или госпитализации за последние 12 месяцев?
- Каков обычный режим приема пищи дома, в школе и во время отдыха?
- Как заболевание повлияло на рацион вашего ребенка?
- Спросите об обычном ежедневном рационе ребенка в части пищи, жидкости и пищевых добавок, чтобы проверить достаточное количество микронутриентов, клетчатки и жидкости в рационе.

Некоторые признаки того, что у ребенка с церебральным параличом есть проблемы с питанием/глотанием:

- Уходит больше 30 минут на прием пищи
- Прием пищи – стресс либо для родителя, либо для ребенка, или же для обоих

- Потеря веса или недостаточный набор веса в течение двух-трех месяцев у маленького ребенка

- Повышенная заложенность в груди во время приема пищи, «булькающий» голос, частые респираторные заболевания [36].

*Если ребенок проявляет любые трудности в глотании, тогда нужно направить на более детальную оценку.*

#### 5.5.1. Оценочное потребление калорий

Исследования показывают, что в целом у детей с ЦП наблюдается несоответствие весоростовых показателей, в связи с чем ни одна из рекомендуемых центильных таблиц не дает объективной оценки дефицита веса [37,38,39]. Чаще это завышенная оценка - отчасти из-за пониженного уровня базального метаболизма (связанного с пониженной мышечной массой тела и адаптацией к хроническому неполноценному питанию), но в основном из-за сокращения уровня физической активности [37, 40].

*Таким образом, рекомендации следующие – примерно оценить потребности с использованием имеющегося в настоящее время инструмента для здоровых детей и скорректировать в соответствии с изменением веса [38,41].*

##### 5.5.1.1. Потребности в белке

*Для детей с чрезвычайно пониженным питанием требуется дополнительный белок и калории, чтобы помочь им догнать в развитии сверстников.*

В целом, рацион в 2 гр/кг/день белка (или минимум 9% рациона калорий в виде белка) и дополнительно 10-20% повышения в рационе калорий [38,42,43].

##### 5.5.1.2. Потребности в жидкости

*Некоторые дети с церебральным параличом теряют жидкость из-за повышенного слюноотделения (гиперсаливация) или из-за гипергидроза (потения), и не могут потреблять достаточное количество жидкости и/или сообщить о том, что хотят пить.*

Истинная масса тела, а не возраст, используется для расчета потребности в жидкости, с помощью формулы Холлидэй-Сегар [44].

Таблица 10: Расчет потребности в жидкости (формула Холлидэй-Сегар)

Расчет по весу

1 - 10 кг: 100 мл/кг

10 - 20 кг: 1000 мл + 50 мл/кг на каждый кг свыше 10 кг

>20 кг: 1500 мл + 20 мл/кг на каждый кг свыше 20 кг

Признаки обезвоживания:

- Сильный запах мочи;
- Снижение количества мокрых памперсов: у младенцев должно быть примерно от шести до восьми мокрых памперсов каждый день; у более старших детей должно быть от четырех до пяти мокрых памперсов/походов в туалет каждый день;
- Повышенная раздражительность или сонливость;



- Сухая кожа и видимые слизистые;
- Запор;
- Запавшие глаза [45].

### 5.5.2. Микроэлементы

*Дети с церебральным параличом находятся в группе риска недостаточного приема микроэлементов из-за общей сниженной потребности в калориях [46].*

Недостаточность микроэлементов может ухудшить иммунную функцию, понизить когнитивную функцию, снизить плотность костей и замедлить развитие [46].

Необходимо уделять особое внимание суточному потреблению железа, цинка и витамина С (в том числе для профилактики пролежней), кальция [47].

#### Общий обзор оценки питания

Не существует строгих критериев для определения недостаточности питания у детей с церебральным параличом [48]. Поэтому может быть трудно определить, когда необходимо вмешательство в процесс питания. Ключом к успеху являются сотрудничество с семьями и лицами, оказывающими уход, использование нескольких методик (например, анамнез кормления, антропометрия, толщина кожной складки и биохимия сыворотки) и многократные повторные оценки и наблюдения [49].

*В целом, ребенок и семья должны быть уверены в безопасности приема пищи, питание должно быть достаточно разнообразным, чтобы обеспечить адекватное количество макроэлементов, микроэлементов, клетчатки и жидкости [49].*

### 5.6. Оценка качества жизни

*Оценка качества жизни для ребенка с церебральным параличом важна, поскольку она может предоставить информацию об активности и самостоятельности, в дополнение к физикальным данным и уровню психических функций.*

Существует множество анкет по качеству жизни, некоторые из них разработаны специально для детей с церебральным параличом. Важно знать такие анкеты, поскольку некоторые из них более чувствительны к изменениям у детей с тяжелыми формами церебрального паралича (пример, GMFCS IV и V), а другие – для детей, со средними формами тяжести (пример, GMFCS I, II & III).

#### 5.6.1. Анкета по качеству жизни детей с церебральным параличом (CP QOL©)

Waters, Davis, Mackinnon, Boyd, Graham, Lo, Wolfe, Stevenson, Bjornson, Blair, Hoare, Ravens-Sieberer&Reddihough 2007)

Анкета по качеству жизни(CP QOL©) - это анкета, разработанная для детей с церебральным параличом, для оценки качества жизни. Существует две версии анкеты: CP QOL-Child для детей в возрасте 4 - 12 лет и CP QOL-Teen

для подростков и взрослых в возрасте 13 - 18 лет. Обе анкеты имеют родительскую версию и версию для самостоятельного заполнения ребенком.

Направления анкеты для детей CP QOL-Child включают:

- социальное благополучие и принятие
- активность и физическое здоровье
- эмоциональное благополучие
- боль и влияние инвалидности
- доступ к услугам и здоровье семьи.

Доступ к услугам и здоровье семьи включают только в версию для родителей.

Направления анкеты для подростков CP QOL-Teen включают:

- Общее благополучие и участие
- общение и физическое здоровье
- благополучие в школе
- социальное благополучие
- доступ к услугам
- здоровье семьи и чувство в отношении функционирования.

Доступ к услугам и здоровье семьи включены только в версию для родителей.

Анкета – опросник CP QOL© заполняется только в ходе личного собеседования или высылается по почте.

Доступность: анкету и инструкции к ней можно найти на сайте [www.cpqol.org.au](http://www.cpqol.org.au).

### 5.6.2 Анкета по уходу и созданию комфорта (CCHQ)

(Nemer McCoy, Blasco, Russman & O'Malley 2006)

Анкета по уходу и созданию комфорта (CCHQ) – это краткая анкета, которая оценивает потребности в функциональном уходе и качество жизни ребенка с гипертонусом, например, с церебральным параличом.

Где можно пройти: анкету можно найти в McCoy, Blasco, Russman & O'Malley (2006).

## 5.7. Оценка среды

Ребенка с церебральным параличом нужно оценивать дома, а также в обычном или потенциальном дошкольном учреждении/ школе. Важно, чтобы образовательная и когнитивная оценки учитывались как часть процесса принятия решения.

### 5.7.1. Шкала оценки помощи в участии для детей с инвалидностью

(Bourke-Taylor, Law, Howie & Pallant 2009, 2013)

*Шкала оценки помощи в участии для детей с инвалидностью измеряет объем помощи со стороны опекуна, которая необходима ребенку с инвалидностью для участия в развлекательных мероприятиях и игровых занятиях дома и по месту жительства.*

Шкала разработана для детей школьного возраста от 5 до 18 лет. Анкета включает восемь вопросов, а опекуны оценивают по пятибалльной шкале Ликерта объем помощи, которую они оказывают ребенку для того чтобы он участвовал в видах активности:

Шкала оценки помощи в участии. Рейтинговая шкала

1. не может принимать участие
2. участвует с моей помощью на всех этапах активности
3. участвует после того, как я посажу его/ее и помогаю на всех этапах активности
4. участвует только под моим присмотром
5. участвует самостоятельно

Анкета имеет вспомогательную шкалу:

- дома один
- в обществе

Более высокий балл показывает, что для участия требуется меньше помощи. (Найти Доступность: Бесплатно загрузить на [https://www.canchild.ca/en/resources/231-assistance-toparticipate-scale-aps.](https://www.canchild.ca/en/resources/231-assistance-toparticipate-scale-aps))

## 6. ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

6.1. Медицинские вмешательства, связанные со строением и функциями тела (осуществляет специалист)

### 6.1.1. Растяжка

Растяжка широко используется для лечения контрактур у детей с церебральным параличом с целью поддержания или увеличения объема движений конкретного сустава. Применяются три основных формы растяжки: применение ортезов или программ соответствующего положения; поэтапное гипсование; или программы мануальной растяжки.

### 6.1.2. Гипсование

Гипсование – это терапевтическое вмешательство, используемое для увеличения/восстановления длины мышц и удлинения мягких тканей. Гипсование может быть проведено один или несколько раз, в зависимости от желаемого результата и переносимости гипсования ребенком. *Гипсование противопоказано, при костных изменениях в суставе. Гипсование - кратковременная растяжка, и необходимо повторять через регулярные промежутки времени, и особенно эффективно после инъекций ботулотоксина. Гипсование следует использовать в сочетании с другими видами лечения.*

### 6.1.3. Наложение шин/ортезов

Назначение и изготовление ортезов верхних и нижних конечностей – обычная практика для детей с церебральным параличом. Основные цели ортезов или шин – поддерживать объем движений и помогать функционированию. Для разных видов движений и для достижения разных целей требуются различные ортезы.

Функциональные ортезы

Функциональные ортезы обеспечивают для суставов биомеханически выгодное положение для выполнения/улучшения функции. Например:

- Голеностопные ортезы
- Ортезы для разгибания кисти
- Неопреновые ортезы для кистей и пальцев рук

Позиционные ортезы

Позиционные ортезы поддерживают анатомически правильное выравнивание сустава в средне-физиологическом положении.

Например:

- Ортопедические корсеты для осанки
- Эластичные бинты для ног или локтей
- Ортез для разведения бедер.

## 6.2. Укрепление мышц

Программы укрепления мышц и тренировки с отягощением являются общепринятыми медицинскими мероприятиями для детей с церебральным параличом, в частности, для укрепления мышц нижних конечностей [50, 51].

Силовые тренировки/упражнения с постепенно увеличивающимся отягощением основаны на трех принципах:

- Выполнение небольшого количества повторений до наступления утомления
- Достаточный отдых между упражнениями для восстановления
- Увеличение отягощения по мере увеличения способности развивать усилие

## 6.3. Электростимуляция (выполняет специалист)

Существует три основных формы электростимуляции:

- При функциональной электростимуляции используются поверхностные электроды для стимуляции мышц/нервов с нарушенным двигательным контролем с целью вызвать функциональное движение
- Нейромышечная электростимуляция представляет собой высокоинтенсивную кратковременную стимуляцию с использованием поверхностных электродов, при которой происходит сокращение мышц
- Терапевтическая электростимуляция представляет собой низкоинтенсивную (подпороговую) стимуляцию, применяемую непрерывно в течение более длительных периодов времени

## 6.4. Медицинские вмешательства и препараты

### 6.4.1. Инъекции ботулотоксина А (выполняет врач)

Ботулотоксин А представляет собой нейротоксин, вводимый в целевые мышцы для лечения локализованной спастичности и дистонии у детей с церебральным параличом. Ботулотоксин А блокирует высвобождение ацетилхолина, одного из основных нейротрансмиттеров в нервно-мышечном соединении, и вызывает паралич мышц. Этот паралич или мышечная слабость

обычно длятся от трех до шести месяцев, после чего могут быть показаны повторные инъекции.

#### 6.4.2 Интратекальное введение баклофена (выполняет врач)

Баклофен – это широко апробированный пероральный препарат для детей с генерализованной дистонией и спастичностью. Его действие распространяется на рецепторы в спинном мозге для подавления мышечных спазмов и снижения мышечного тонуса. В пероральной форме препарат плохо проникает через гематоэнцефалический барьер, поэтому могут потребоваться более высокие дозы, вызывающие нежелательные побочные эффекты. При интратекальном введении, Баклофен доставляется непосредственно к месту приложения, что позволяет вводить малые дозы и избежать побочных эффектов. Интратекальная баклофеновая помпа, состоящая из программируемого насоса и интратекального катетера, может быть запрограммирована на непрерывную инфузию плюс/минус болюсные дозы баклофена в течение 24 часов [52,53].

#### 6.4.3 Селективная дорсальная ризотомия (выполняет врач)

Селективная дорсальная ризотомия представляет собой нейрохирургическое вмешательство, снижающее спастичность у детей со спастическим церебральным параличом. Цель заключается в постоянном уменьшении спастичности в нижних конечностях путем прерывания патологических импульсов из головного мозга для улучшения двигательной активности ребенка.

#### 6.4.4. Лекарственные препараты

Детям с церебральным параличом врачи-специалисты назначают различные пероральные препараты, для снижения спастичности и/или дистонии. Лекарственные препараты, назначаемые для лечения генерализованной дистонии и спастичности: баклофен, галоперидол, леводопа, тизанидин и тд. Многие из этих препаратов могут иметь побочные эффекты, такие как сонливость, седативный эффект и слабость.

*Важно понимать, что лекарственные препараты могут взаимодействовать с другими лекарственными препаратами или зависеть от приема пищи. Это может повлиять на эффективность лекарственных препаратов или вызвать неблагоприятные последствия.*

#### 6.4.5. Гастростомия

Гастростомия представляет собой хирургическую процедуру, при которой через брюшную стенку в желудок вставляется трубка для обеспечения питания в качестве дополнения или замены перорального питания.

*У детей с церебральным параличом гастростомию рассматривают, когда ребенок испытывает значительные трудности с безопасным глотанием, подвержен риску аспирации и/или не может нормально питаться через рот.*

Некоторые дети могут получать пищу, в том числе лекарственные препараты, только через гастростомическую трубку, в то время как для других она используется в качестве дополнительного средства для приема пищи и лекарств. В настоящее время имеются незначительные доказательства в поддержку использования гастростомии для увеличения роста и веса у детей с ЦП [54].

#### 6.4.6. Ортопедическая хирургия

Цели ортопедической хирургии заключаются в увеличении/поддержании функций и предотвращении дальнейшей боли и деформации. Некоторым детям с ЦП требуется ортопедическая хирургия для коррекции и/или содействию позиционированию верхних и/или нижних конечностей, а также для коррекции искривления позвоночника.

Рекомендуемый тип ортопедической хирургии рассматривается в зависимости от функциональных способностей ребенка (уровня GMFCS) и целей ребенка/семьи, достигаемых в результате операции.

#### 6.5. Проведение коррекции в питании

*При тяжелой форме дисфагии, когда глотание представляет опасность, ребенку назначается энтеральное питание через назогастральный или гастростомический зонд.*

##### 6.5.1 Поддержка перорального питания

Для детей с ЦП, которые могут безопасно употреблять пищу, медицинские вмешательства, связанные с питанием, включают в себя поддержку перорального питания.

##### 6.5.1.1. Изменение рациона

Проблемы с приемом пищи или нарушение жевания часто наблюдаются у младенцев и детей с ЦП [12], поэтому в первую очередь необходимо определить, безопасно ли принимать пищу пероральным путем. При наличии проблем с приемом пищи важно работать вместе с медицинскими специалистами.

##### 6.5.1.2. Дополнительное питание

*Хотя естественное питание считается оптимальным вариантом, изменение рациона не всегда может решить проблемы с питанием, тогда для увеличения потребления калорий, белков и микроэлементов используют питательные смеси.*

##### 6.5.2. Энтеральное питание

*Если по истечении достаточного периода времени на пероральном питании (около шести месяцев) не наблюдается улучшения состояния питания, или если пероральный прием пищи считается небезопасным, то может потребоваться альтернативный способ приема пищи – через назогастральный, назоюнональный, гастростомический или еюностомический зонд. Это решение принимается лечащим врачом*

#### 6.5.2.1. Режимы энтерального питания

Режимы энтерального питания должны быть адаптированы к потребностям и зависеть от пути доступа (т.е. гастрический или транспилорический), переносимости питания, доли перорального приема пищи и режима, установившегося в семье [38].

#### 6.5.2.2. Выбор смеси

*Первоначальной смесью выбора обычно является полимерная смесь со стандартной энергетической ценностью (1 кал/мл), подходящая по возрасту ребенку.* Питание с пищевыми волокнами имеет потенциальные положительные эффекты для профилактики диареи и запора [38]. Смеси на основе сыворотки или с преимущественным содержанием сыворотки могут быть полезны для детей с плохой переносимостью пищи из-за замедленного опорожнения желудка [55,56].

#### 6.5.2.3. Зондовое питание с применением измельченной в блендере пищи

*Пюрированная пища, подаваемая через гастростому уменьшает рвоту у детей после фундопликации* [57].

#### 6.5.3. Прочие факторы

##### 6.5.3.1 Запоры

Запор – это наличие двух или более из следующих симптомов в течение как минимум двух месяцев:

- два или менее актов дефекаций в неделю
- болезненная или твердая дефекация
- пальпируемые при обследовании брюшной полости крупные каловые массы [58].

Запоры могут вызывать чувство раннего насыщения, дефицит питания, газообразование, боль в животе и рвоту, что в свою очередь приводит к снижению перорального приема пищи и, возможно, к истощению [24].

*Клиническая практика показывает, что увеличение потребления жидкости до 90% от потребляемой может помочь в борьбе с запорами при ЦП* [44]. Для определения рекомендаций по потреблению клетчатки обычно используется рекомендуемое суточное потребление клетчатки; однако это может быть невыполнимым из-за выбора пищи для детей с ЦП, хотя смеси с клетчаткой могут оказать положительное воздействие [44]. Обеспечение достаточного потребления жидкости до увеличения потребления клетчатки может помочь предотвратить проблемы с запором [44]. Регулирование потребления жидкости и/или клетчатки не всегда помогает устранить запор, а увеличение потребления клетчатки иногда может даже усилить его; таким образом, зачастую требуется лекарственное лечение [44].

#### 6.5.4. Профилактика аспирационного синдрома

*Для профилактики аспирации во время кормления рекомендован подбор правильного положения тела при сидении во время приема пищи, использование специальных столовых приборов, изменение густоты и текстуры пищи.* Расспрос родителей/лиц, осуществляющих уход, о частоте инфекций органов

грудной клетки в год, помогает выявить, происходит ли у ребенка аспирация и требует ли это дальнейшего обследования.

#### 6.5.5. Гигиена полости рта

Дети с ЦП, которые испытывают трудности с приемом пищи, питьем и глотанием, как правило, более часто имеют проблемы с зубами и полостью рта [59, 60]. У детей с ЦП часто возникают заболевания пародонта [61]. Большое количество патогенных бактерий в полости рта увеличивает риск аспирационной пневмонии [62]

*Недостаточный уход за полостью рта может привести к появлению инфекций, боли, неприятного запаха или ухудшению внешнего вида зубов, что, в свою очередь, может привести к проблемам с питанием и повлиять на социальное взаимодействие [59, 63, 64].*

Факторы, увеличивающие риск нарушений гигиены полости рта и стоматологических проблем, включают следующее:

- Непроизвольные физические движения, ротолицевая моторная дисфункция и спастичность жевательных мышц [60].

- Невозможность правильно чистить зубы или правильно использовать зубную нить, что приводит к недостаточному удалению зубного налета и остатков пищи [60].

- Выраженный рвотный рефлекс, приводящий к рвоте при неправильном применении зубной щетки и зубной нити [65].

- Консистенция пищи существенно влияет на гигиену полости рта. Дети, чей рацион состоит из жидкой пищи, подвергаются наибольшему риску [66].

- Частый прием пищи и напитков небольшими порциями

- Некоторым детям требуется более калорийная диета, содержащая повышенное количество сладких продуктов и углеводов, которыми питаются бактерии в зубном налете, выделяя кислоту, разъедающую внешний слой эмали на зубах, приводя к их разрушению [67,68].

- Слабощелочная слюна является ключевым защитным компонентом, предотвращающим эрозию зубов в результате воздействия кислот. Если в результате недостаточного потребления воды или приема определенных лекарственных препаратов происходит обезвоживание, необходимо обеспечить достаточное потребление воды для максимального усиления защитного эффекта слюны для здоровья полости рта [69].

Обезвоживание также приводит к потере защитных свойств слюны, предотвращающих истирание, эрозию и абразивное повреждение.

Рекомендации для здоровья полости рта включают в себя следующее:

- *Необходимо полоскать или протирать полость рта фторированной водой после принятия пищи или перекуса [69,70].*

- *Необходимо чистить зубы дважды в день. Даже если дети питаются исключительно посредством зонда, на зубах могут скапливаться бактерии [71].*

- *Необходимо посещать стоматолога раз в полгода [72]*

- *Следует сократить количество сладких перекусов*



• По возможности следует выбирать лекарственные препараты, не содержащие сахара

• При необходимости увеличить калорийность рекомендуется использовать более жирную, а не сладкую пищу

• Рекомендуется увеличить потребление сырых фруктов и овощей (если это возможно), которые необходимо жевать, чтобы массажировать десны, тренировать челюсть и частично удалять зубной налет и бактерии с зубов.

## 7. ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ВИДЫ РЕАБИЛИТАЦИИ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ У ДЕТЕЙ

7.1. Вмешательства, направленные на повышение физической активности  
Специальные вмешательства на верхние конечности

7.1.1. Модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением.

Лечебное намеренное ограничение здоровой конечности для активации паретичной верхней конечности. Лечение движением, индуцированным ограничением (СИМТ -Применение рукава Таубе), заключается в ограничении подвижности здоровой руки у людей с парезом/плегией одной конечности, что не оставляет им выбора, кроме как использовать их пораженную верхнюю конечность. Такое ограничение сочетается с интенсивной терапией верхней конечности пораженной стороны. Исследования показывают, что после СИМТ у детей с гемиплегическим церебральным параличом наблюдается улучшение функций верхней конечности.

При проведении СИМТ у детей с церебральным параличом используются бандаж, перчатки, шины и иммобилизирующие аппараты, которые применяются во время бодрствования до двух часов в день, продолжительно.

*Для детей до 4 лет наиболее эффективны короткие периоды ежедневной практики в домашних условиях и/или ДООУ в течение 8-10 недель. В то время как для детей старше 4 лет более эффективны интенсивные занятия в течение двух-трех недель в лагере или группе.*

7.1.2 Бимануальная терапия

Бимануальное обучение повышает возможность использования движений обеими руками. Бимануальная подготовка включает в себя отработку конкретной задачи или цели, или части задачи. Существуют достоверные доказательства в поддержку использования бимануальной терапии [73], которые показывают, что результаты бимануальной терапии сопоставимы с результатами от применения СИМТ, с учетом что для нее отводится такое же количество времени. *Бимануальная терапия применяется у детей старше 12 месяцев, у которых наблюдается самопроизвольное использование пораженной стороны, избирательное управление движениями, которые обладают такими базовыми навыками, как хватание и удерживание, а также когнитивными навыками, позволяющими реагировать на сигналы.*

Специальные вмешательства для нижних конечностей

7.1.3. Обучение ходьбе

Обучение ходьбе – это процесс первоначального или обучения ходьбе заново после вмешательства, например, после ортопедической операции. Обучение может проходить в разных формах, но повторение реальных движений/рисунка походки во время ходьбы является наиболее важным фактором. При обучении ходьбе могут использоваться параллельные поручни, особенно на ранних этапах реабилитации.

7.2. Вмешательства, направленные на улучшение речи/языка и речевой моторики

#### 7.2.1. Обучение коммуникациям

Обучение коммуникациям подразумевает участие партнеров, которые могут распознавать и реагировать на детские попытки общения, а также создание коммуникационных возможностей. Это косвенная терапия, направленная на изменение стиля общения коммуникационных партнеров и их обучение в целях содействия развитию коммуникации детей. Обучение коммуникации проводится в группах (например, в группах родителей, учителей, учебных ассистентов) или индивидуально. Коммуникационные партнеры могут быть обучены тому, как повысить свою восприимчивость, уменьшить директивность, улучшить живое общение и использовать подражание, а также как применять на практике альтернативную и дополнительную коммуникацию.

*Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что обучение коммуникации и подготовка коммуникационных партнеров могут быть эффективными стратегиями вмешательства при лечении детей с церебральным параличом [74].*

#### 7.2.1.2. Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)

Системы альтернативной и дополнительной коммуникации используются для дополнения или замены устной речи. Они могут быть разделены на опосредованные и самостоятельные системы. Самостоятельные системы АДК включают сурдоперевод, жесты и мимику, опосредованные системы АДК могут быть разделены на низко-технологические и высокотехнологические. Низко-технологические системы включают коммуникативные доски, алфавитные доски, графики и коммуникативные дневники. К высокотехнологическим коммуникационным системам относятся синтезаторы речи. К их числу относятся коммутаторы единичных сообщений, статичные устройства визуализации и динамичные устройства визуализации с дополнительными функциями, такими как системы жизнеобеспечения, доступ в Интернет и к социальным сетям [75].

#### 7.2.1.3. Социальные истории

Социальные истории описывают ситуацию, навык или идею в том стиле и формате, который будет понятен индивидууму, например в виде фотографий. Социальные истории призваны помочь человеку лучше понять социальные ситуации, события и ожидания. Например, социальная история или расписание

с картинками могут помочь ребенку понять, что будет происходить во время посещения больницы, подготовки к процедурам.

### 7.3. Целеориентированная терапия/функциональная терапия

Целеориентированная терапия состоит из четырех основных стадий. Первая стадия заключается в формировании цели по возрасту и соответствующей уровню развития. Для повышения мотивации цели всегда должны быть ориентированы на ребенка. Следующим важным шагом является определение фактора (-ов), ограничивающих достижение цели. Задача должна быть проанализирована с учетом навыков ребенка и ограничений по внешним условиям. Вмешательство должно быть структурированным и включать многократное повторение, соответствующую адаптацию к задаче или окружающей среде и результаты, оцененные с использованием утвержденных инструментов.

### 7.4. Лечебная физическая культура

Уже на протяжении многих лет известно, что регулярные физические упражнения приносят большую пользу для здоровья, особенно они эффективны как профилактика сердечно-сосудистых заболеваний, диабета II типа, ожирения и некоторых видов рака [76]. В последние годы повышенное внимание уделяется вмешательствам, направленным на улучшение общего состояния здоровья детей с церебральным параличом.

*Текущие данные свидетельствуют о том, что ЛФК улучшает аэробные и моторные способности пациентов с моторными навыками достаточными для выполнения упражнения, однако после прекращения тренировок эффект непродолжителен [54].*

### 7.5. Домашние программы реабилитации

Домашние программы носят рекомендательный характер [77].

Существуют убедительные доказательства в поддержку эффективности домашних программ, направленных на улучшение показателей физической активности, при условии, что они основаны на следующей модели, состоящей из пяти шагов [54,77].

1. Наладить сотрудничество между родителями и медицинским работником
2. Определить взаимосогласованные с ребенком и семьей цели
3. Выбрать терапевтические мероприятия, направленные на достижение целей семьи и ребенка, чья эффективность подтверждена достоверными доказательствами
4. Мотивировать и осуществлять поддержку выполнения домашней программы, посредством обучения родителей, визитов на дом и обновления программ
5. Оценивать результаты [78].

## 8. ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОКРУЖАЮЩУЮ СРЕДУ ДЕТЕЙ

### 8.1 Оборудование

*Предписанное оборудование является неотъемлемым аспектом любой терапевтической программы для детей с церебральным параличом. Для облегчения физической активности и участия во всех аспектах жизни повсеместно используются различные средства и оборудование.*

Ниже представлены примеры оборудования и его модификации, которые наиболее часто предписываются детям с церебральным параличом:

- Вертикализаторы
- Ходильные рамы
- Кресла-коляски – ручные и с электроприводом
- Средства для профилактики пролежней
- Системы для сидения
- Системы для сна
- Вспомогательные средства для купания
- Устройства для модификации автомобиля
- Подъемные устройства.

Крайне важно, чтобы предписанное оборудование было частью общего плана вмешательства и при его назначении использовались критерии эффективности. В настоящее время существует мало доказательств в пользу эффективности специализированного оборудования и технологий. Согласно мнению Novaketal. это может быть вызвано тем, что «положительный эффект очень заметен» [54]. Благоприятный исход зависит от пациент-ориентированной постановки задачи, оценки и мониторинга результатов, подтверждающих, что оборудование используется.

### 8.2 Обустройство жизненного пространства

Обустройство жизненного пространства заключается в устранении или изменении окружающих препятствий (узкий дверной проем, отсутствие пандуса, высокие пороги и тд), которые мешают ребенку с церебральным параличом попадать в помещение, использовать внутреннее пространство и самостоятельно выполнять повседневную работу. Обустройство жизненного пространства может быть разделено на две категории: структурные изменения (перестройка/достройка помещения) и незначительная адаптация (например, передвинуть/подвинуть мебель). Такие улучшения в жизненном пространстве также идут на пользу родителям, другим членам семьи и лицам, осуществляющим уход. *Необходимо применить все меры для обустройства жизненного пространства.*

### 8.3. Обустройство транспортного средства

Медицинским работникам часто приходится оценивать и давать рекомендации в отношении безопасного перемещения пациентов. Существует множество доступных вариантов, в том числе рекомендации относительно

оборудования и средств фиксации. Обустройство транспортного средства актуально при работе с детьми с церебральным параличом. *Важно, чтобы транспортировка ребенка с ограниченными возможностями осуществлялась в условиях комфорта, безопасности и при правильном позиционировании.* Исследования показывают, что «основные знания медицинского специалиста в вопросах безопасной транспортировки должны касаться проблем с передвижением, посадкой и позиционированием человека» [79]. Это связано с тем, что ребенок испытывает трудности с осуществлением постурального контроля и перемещением в/из транспортных средств.

*Твердый корпус или анкерная система автомобильных сидений, детские автомобильные сиденья и опорные системы не должны подвергаться какой-либо модификации, так как это может негативно отразиться на их эффективности при ДТП.* Системы пассивной безопасности могут подвергаться лишь незначительной модификации, если она не проводится самим производителем таких систем [79].

## 9. ВСПОМОГАТЕЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ/ВМЕШАТЕЛЬСТВА, ПРИМЕНЯЕМЫЕ К ДЕТЯМ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

### 9.1 Вспомогательные мероприятия, направленные на строение и функции тела

#### 9.1.1 Акупунктура

Акупунктура, компонент традиционной китайской медицины, является дополнительным методом сохранения здоровья. Она заключается в введении тонких игл в кожу с целью стимуляции определенных частей тела. Согласно традиционной китайской медицине стимуляция определенных акупунктурных точек, расположенных вдоль меридианов тела, может скорректировать движение жизненной энергии. Систематический обзор, проведенный Zhang, Liu, Wang&He [80], показал, что применение иглоукалывания совместно или без дополнительных вмешательств, таких как традиционная терапия, может помочь детям с церебральным параличом, но для подтверждения этого нет достаточных доказательств.

#### 9.1.2. Биологическая обратная связь- БОС (биоуправление)

Для биологической обратной связи используются электронные или электромеханические устройства, которые предоставляют человеку обратную связь относительно его нервно-мышечной активности, например, о его походке или использовании верхних конечностей. Основная цель биологической обратной связи состоит в том, чтобы предоставить людям больше информации об их движениях, что положительно повлияет на сознательный контроль, мышечное переобучение и уменьшить последствия спастичности при выполнении функциональных задач. На данный момент существует мало доказательств того, что использование биологической обратной связи увеличивает активизацию мышц, объем активных движений, улучшает ходьбу и функционирование рук у детей с церебральным параличом [54, 81,82].

### 9.1.3. Гидротерапия

Гидротерапия обеспечивает стимуляцию тела, в тоже время усиливает или способствует расслаблению, получению силы, баланса и координации в разнообразных позах. Может проходить с использованием или без использования плавучих устройств. Специфической техникой гидротерапии, используемой при церебральном параличе, является методика Халливик. Методика Badragaz характеризуется совместным плаванием со специалистом, при котором вода обеспечивает сопротивление, что увеличивает объем (диапазон) движений, снижает тонус и облегчает выполнение определенных моделей движения.

Тепло и подъемная сила воды способствуют не только облегчению боли, но и выполнению движений отличных от тех, что делаются на земле. Теплая вода может помочь расслабиться и уменьшить спазмы. Для некоторых детей и молодых людей с церебральным параличом ходьба является более легким методом терапии, которая может проводиться без вспомогательных устройств. Гидротерапия является прекрасным оздоровительным занятием, которое может привести к улучшению навыков плавания и дыхательной функции. В систематическом обзоре Vlohm's [83], посвященном эффективности водных тренировок, говорится, что все исследования свидетельствуют о положительном влиянии такой терапии на здоровье детей с церебральным параличом, в том числе об улучшении ходьбы, увеличении силы, объема (диапазона) движений и баланса. Несмотря на это, необходимо проведение дальнейших масштабных исследований.

### 9.1.6 Массаж

Массаж является одним из методов дополнительной и альтернативной медицины. Существует множество техник массажа, начиная от легких поглаживаний до глубокого внутримышечного массажа и миофасциального расслабления. Массаж может способствовать облегчению мышечной боли и напряжения, а впоследствии повлиять на улучшение походки, увеличение объема движений и/или баланса. Массаж может применяться для расслабления ребенка после ванны, перед сном или для подготовки к сеансу терапии. Дети и молодые люди с церебральным параличом чаще страдают от судорог и спазмов по сравнению с их сверстниками без церебрального паралича. *Не существует достаточного количества информации, свидетельствующей о пользе массажа для детей с церебральным параличом.* Однако, учитывая видимые изменения уровня кортизола, массаж часто назначается для расслабления и/или благоприятного воздействия на психику [84,85].

### 9.1.7 Сенсорная интеграция

Сенсорная интеграция представляет собой метод лечения, связанный с использованием лечебных мероприятий, направленных на получение ощущений от тела и окружающей среды для стимулирования адаптивных реакций, например, гамак раскачивается для стимулирования вестибулярной системы, которая имеет решающее значение при движении против силы тяжести. Сенсорная интеграция предназначена для улучшения сенсорной

организации и двигательных навыков, однако существует лишь небольшое количество данных, доказывающих пользу применения данного метода лечения у детей с церебральным параличом [54], было доказано, что другие варианты вмешательства являются более эффективными.

#### 9.1.8 Использование костюма для проприоцептивной коррекции.

Терапия с использованием костюма заключается в ношении биомеханического костюма, разработанного на базе российского космического костюма, созданного в рамках российской программы космических исследований. Это воздухопроницаемый, мягкий, функциональный ортопедический полноразмерный костюм, его использование направлено на повышение ответной мозговой реакции и улучшение целенаправленных движений. Использование костюма основано на устранении патологических рефлексов и формировании новых, правильных, функциональных двигательных стереотипов. Он предназначен для улучшения проприорецепции и максимально корректного расположения тела, так как позволяет восстановить правильное положения тела. Считается, что использование костюма играет ключевую роль для нормализации мышечного тонуса, сенсорного восприятия и функции вестибулярного аппарата. Некоторыми примерами используемых костюмов являются костюмы The rasuits, Neurosuits и Adeli Suits.

#### 9.1.9 Метод Войта

Методика или метод Войта был разработан доктором Войта в 1950-1960 годах в Чехословакии. Это специализированный тип альтернативной физической терапии, которая предназначена в первую очередь для улучшения развития моторики у ребенка, силы и уменьшения тяжести церебрального паралича. Войта-терапия основана на произвольных реакциях и рефлекторных движениях в ответ на специфические раздражители. При лечении эти реакции провоцируются с помощью определенных положений и применяемого давления. Лечащий персонал обучает членов семьи методам стимуляции и необходимости делать это ежедневно в качестве домашней программы лечения. *Данный подход применяется к младенцам первого полугодия жизни, находящимся в группе риска, и считается наиболее эффективным на первом или втором году жизни.*

9.1.10 Метод Бобата-терапия является наиболее признанным методом воздействия на двигательные функции на нейрофизиологическом уровне и активно применяется при работе с детьми, имеющими церебральные нарушения двигательного аппарата. Эти подходы базируются на представлении о том, каким образом можно ограничить проявления патологического контроля над положением тела и движениями и стимулировать у пациента максимально нормальные или правильные движения. Принципы Бобат-терапии: В концепции Бобат существуют три базовых принципа терапевтического воздействия: ингибция – торможение патологических движений, положений тела и рефлексов, которые препятствуют развитию нормальных движений; фасилитация – усиление правильных (нормальных) движений; стимуляция с помощью тактильных и кинестетических стимулов, необходимая для того,

чтобы ребенок лучше ощущал правильные движения и положения тела в пространстве. Необходимо стимулировать движения у любого, даже самого «тяжелого» ребенка. Это достигается путем использования различных ортопедических приспособлений и техникой ручного обращения (когда терапевт своими руками удерживает пациента, распределяет его вес, перемещает его). Также в терапии применяют следующие принципы: 1) акцент на качестве движения; 2) акцент на перспективу метода, его долгосрочный результат; 3) индивидуальная программа реабилитации двигательных возможностей ребенка; 4) пациент рассматривается как целое с позиций его психологических особенностей, мотивации, окружения, степени патологических изменений, сопутствующих заболеваний, анамнеза и т.д; 5) участие родителя ребенка в реабилитационной программе является существенным. Также существенным, как и обучение родителя методу; В процессе Бобат-терапии решается целый комплекс задач: • выявление моторных возможностей человека, их тренировка, закрепление и стимулирование; • противодействие проявлению патологических стереотипных положений и движений; • препятствие возникновению контрактур и деформаций; • развитие нормальных сенсомоторных навыков прежде, чем отклоняющиеся от нормы поведенческие стереотипы войдут в привычку. Среди основных положений Бобат-терапии особого внимания заслуживают следующие: 1) стимулирование активных автоматических двигательных реакций (при помощи пассивных движений ничему научиться нельзя); 2) терпеливое ожидание реакций со стороны ребенка; 3) постоянное приспособление терапии к актуальному состоянию и реакциям ребенка, использование вариативных техник взаимодействия;

4) учет имеющихся у ребенка проблем в развитии, ненормальных реакций, дополнительных отклонений и нарушений перцепции, умственного развития, социальной интеграции, а также влияния этой интеграции на его повседневную жизнь и активность;

5) постепенное ослабление контроля с целью повышения самостоятельной активности ребенка.

Эта система не является альтернативной к существующим методам реабилитации, она лишь дополняет и существенно расширяет эффективность применения существующих методов восстановительного лечения [90].

## 9.2 Деятельность и дополнительные вмешательства, направленные на повышение вовлеченности

### 9.2.1 Анималотерапия

Анималотерапия определяется как: целенаправленное вмешательство, при котором животное, отвечающее определенным критериям, является неотъемлемой частью процесса лечения. Анималотерапия проводится и/или контролируется медицинскими или социальными работниками, работающими в рамках своей специальности. Терапия с помощью животных предназначена для



улучшения физических, социальных, эмоциональных или когнитивных функций человека [86].

Методика может быть, как групповой, так и индивидуальной. Собаки, лошади и дельфины являются одними из видов животных, которые могут быть использованы для анималотерапии.

#### 9.2.2 Иппотерапия – Верховая езда

При терапевтической верховой езде используются движения лошади, которая имеет индивидуальный и переменчивый аллюр, темп, ритм, повторяемость и частоту шагов. Она может влиять на нервно-мышечное развитие человека. Исследования показывают, что иппотерапия оказывают положительное влияние на равновесие и общую двигательную функцию у детей с церебральным параличом

#### 9.2.3 Игровая терапия

Игра рассматривается как основное занятие детей младшего возраста, главный фактор познавательного и физического развития ребенка и считается основной средой, через которую происходит обучение ребенка [87,88]. Дети с церебральным параличом часто испытывают ограничения в мелкой и крупной моторике, которые влияют на их способность участвовать в игре и, таким образом, уменьшают их возможности для развития игровых навыков [89]. Цель игровой терапии поддерживать спокойную и нормальную обстановку в больнице, уменьшить беспокойство и улучшить способности справляться с жизненными трудностями, повысить самооценку и самовыражение, а также обеспечить обучение и поддержку детей при выполнении конкретных медицинских процедур.

### V. ПРОЦЕСС ВНЕШНЕЙ ОЦЕНКИ

Данное клиническое сестринское руководство прошло оценку внешними экспертами, привлеченных с целью предоставления комментариев по содержанию, надежности рекомендаций и их применимости в условиях Республики Казахстан. Вовлечение заинтересованных сторон обеспечило надлежащее качество руководства и приемлемость рекомендаций.

Группа рецензентов была представлена специалистами как сестринского дела, так и врачами, имеющими соответствующие знания и практический опыт и работающими с данной категорией пациентов. С целью обеспечения качества клиническое сестринское руководство было направлено на рецензирование в профессиональные ассоциации (ассоциация детских реабилитологов РК, ассоциация специалистов сестринского дела «Парыз»)

5.2 Внешняя оценка и процесс консультирования, использование обратной связи:

Список рецензентов:

№ п/п	ФИО	Должность, место работы
1	Булекбаева Шолпан Адильжановна	Президент ОО «Ассоциации детских реабилитологов РК» д.м.н., профессор, директор филиала Корпоративного фонда «University Medical Center»

		«Национальный центр детской реабилитации»
2	Куанышбаева Алия Муратовна	Президент РОО специалистов сестринского дела «Парыз»
3	Елшибаева Айгуль Сериковна	Зав.отделением амбулаторной реабилитации ГКП на ПХВ «Городская поликлиника № 10», г.Нур-Султан
4	Кантбекова Аян Рысбековна	Главная медсестра РГП на ПХВ «Республиканский Детский Реабилитационный Центр «Балбулак»
5	Садыкова Сара Алдошевна	Участковая медицинская сестра ГП № 3 г.Актобе
6	Ережепова Айгуль Аманжановна	Старшая медицинская сестра отдела восстановительного лечения ГКП на ПХВ «Городская поликлиника № 10», г.Нур-Султан

### 5.3 Консультанты с дополнительными знаниями и опытом

Процесс адаптации проходил при поддержке внешних консультантов из Финляндии, привлеченных в рамках Проекта социального медицинского страхования Казахстана-SHIP-Путешествие к лучшему здравоохранению, модернизация системы сестринского образования.

Тиина Эвелина Кивинен, Msc, RN, эксперт по совершенствованию профессиональной среды для медицинских сестер, старший преподаватель, Университет прикладных наук Лахти, Финляндия.

Мерья Мерасто, Msc, RN, эксперт по совершенствованию профессиональной среды для медицинских сестер, старший преподаватель, Университет прикладных наук Ювяскюля, Финляндия.

## VI. ВНЕДРЕНИЕ РУКОВОДСТВА

### 6.1 Стратегия внедрения.

Основные положения клинического сестринского руководства реализуются в повседневной клинической практике медицинской сестры.

Клиническое сестринское руководство предназначено для поддержки принятия информированного решения по уходу за пациентами. Цель разработки руководств повышение информированности всех медицинских сестер о национальных клинических сестринских рекомендациях и обеспечение возможности применения информации и рекомендаций, основанных на доказательных данных в своей клинической практике. На основании клинических сестринских рекомендаций также будут подготовлены стандартные операционные процедуры (СОПы).

В Республике Казахстан также разрабатываются и проводятся национальные тренинги по клиническим сестринским руководствам. Подготовленные таким образом национальные тренеры организуют курсы для медсестер в своих областях. Обучение, включающее в себя теорию и практику, направлено на поддержку внедрения клинических сестринских руководств.

При внедрении клинического сестринского руководства необходимо учитывать факторы, способствующие внедрению и барьеры для успешного внедрения. Все заинтересованные стороны должны быть вовлечены в процесс внедрения руководств. Всемирная поддержка со стороны Министерства здравоохранения и местных исполнительных органов здравоохранения, со стороны руководства организаций здравоохранения, хороший обмен информацией и организация качественного обучения медсестер способствует внедрению клинических руководств. Потенциальными препятствиями для внедрения руководств являются, например, слабая управленческая поддержка или устоявшаяся практика, которая не позволяет медсестрам следовать рекомендациям в своей работе.

#### 6.2. Предложения по внедрению

Все медсестры могут следовать основанной на доказательствах информации и клиническим сестринским рекомендациям при уходе за пациентами, которые относятся к целевой группе. Участие в тренинге по клиническим сестринским рекомендациям будет способствовать внедрению клинических рекомендаций по уходу. Для стандартизации процесса внедрения, а также с целью обеспечения единообразного понимания стратегии внедрения следует разработать план внедрения.

### VII. РАЗРАБОТКА РУКОВОДСТВА

#### 7.1 Адаптация

Данное руководство является адаптацией клинического руководства «Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals», опубликованного 14 марта 2018г. Оригинальное руководство охватывает широкую область ведения детей с церебральным параличом. Для адаптации использованы некоторые разделы оригинального руководства, отражающие роль медицинской сестры в сестринском процессе при работе с данной категорией пациентов с учетом социальных и экономических условий Республики Казахстан.

Было получено официальное разрешение от разработчиков оригинального руководства NSW Health на адаптацию клинического руководства.

Группа по адаптации:

Группа по адаптации руководства – это группа экспертов из различных сфер здравоохранения и представителей соответствующих специальностей. Для эффективной разработки в группу необходимо привлечение пациентов, лиц, оказывающих уход и соответствующих организаций.

Список разработчиков адаптированного клинического сестринского руководства

ФИО	Должность	Место работы	Контакты
Ташетова Алия Кенжебековна	Детский врач- невролог	Национальный центр детской реабилитации	a.tashetova@mail.ru
Умбетжанова Аягоз Таймысовна	Ассистент кафедры Общей	НАО МУА	ayatemir@mail.ru

	врачебной практики № 1, методолог		
Касымова Раушан Нурпеисовна	Доцент кафедры Сестринского дела	КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова	rau-nur@mail.ru
Наурузбаева Айнагуль Серикбаевна	Заместитель по сестринскому делу	Высший медицинский колледж г.Актобе	ainagul76@bk.ru
Канкина Манзура Даурешовна	Старшая медицинская сестра	Отделение «Камкор» Национального центра детской реабилитации	466174@mail.ru

## 7.2. Руководящая группа и координационная группа по адаптации

Руководящая группа включает представителя каждой группы по разработке и консультантов. Руководящая группа регулярно проводила встречи в течение всего процесса разработки и проводила оценку адаптируемого руководства с использованием инструмента AGREE.

ФИО	Должность	Место работы	Контакты
<b>Руководящая группа</b>			
Аканов Амангали Балтабекович	Руководитель отдела развития медицинской науки	РЦРЗ	akan68@mail.ru
Умбетжанова Аягоз Таймысовна	Ведущий специалист отдела развития медицинского образования	РЦРЗ	ayatemir@mail.ru
Жетмекова Жулдыз Турехановна	Ассистент кафедры пропедевтики внутренних болезней	ГМУ Семей	zhetmecova@gmail.com
Жунусова Динара Каиргелдиевна	Доцент кафедры Общей врачебной практики № 1	НАО МУА	dinarazhunussova@mail.ru
Бекбергенова Жанагуль Боранбаевна	Ассистент кафедры Общей врачебной практики № 1	НАО МУА	zhanna_bekbergen@mail.ru
<b>Координационная группа</b>			
Байгожина Зауре Алпановна	Начальник отдела развития медицинского образования. Руководитель проекта.	РЦРЗ	olai_02@inbox.ru
Умбетжанова Аягоз Таймысовна	Ведущий специалист отдела развития медицинского образования	РЦРЗ	ayatemir@mail.ru
<b>Внешние консультанты</b>			
Тиина Эвелина Кивинен	эксперт по совершенствованию профессиональной среды для медицинских сестер, старший преподаватель,	Университет прикладных наук Лаhti, Финляндия, Msc, RN	eveliina.kivinen@lammk.fi

Мерья Мерасто	эксперт по совершенствованию профессиональной среды для медицинских сестер, старший преподаватель, MSc, RN,	ЖАМК Университет прикладных наук, Ювяскюля, Финляндия	merja.merasto@jamk.fi
---------------	---	---	-----------------------

### 7.3. Группа разработчиков оригинального руководства:

<i>Name</i>	<i>Specialty</i>	<i>Working place</i>
<i>Sonia Hughes (Co-chair)</i>	<i>Allied Health Educator</i>	<i>Children's Health care Network, Northern Region</i>
<i>Carmel Blayden (Co-chair)</i>	<i>Allied Health Educator</i>	<i>Children's Health care Network, Western Region</i>
<i>Aimee Taylor</i>	<i>Dietitian</i>	<i>Cerebral Palsy Alliance</i>
<i>Ann Leonard</i>	<i>Physio therapist</i>	<i>John Hunter Children's Hospital</i>
<i>Antonia Trollip</i>	<i>Dietitian</i>	<i>Sydney Children's Hospital</i>
<i>Belinda Denver</i>	<i>Occupational Therapist</i>	<i>Sydney Children's Hospital</i>
<i>Cathy Morgan</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>Cerebral Palsy Alliance</i>
<i>Christine Porter</i>	<i>Speech Pathologist</i>	<i>Enhance ABILITY</i>
<i>Erin Ralph</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>John Hunter Children's Hospital</i>
<i>Fiona Arrowsmith</i>	<i>Dietitian</i>	<i>Children's Hospital at Westmead</i>
<i>Gloria Tzannes</i>	<i>Speech Pathologist</i>	<i>Children's Hospital at Westmead</i>
<i>Jenny Lewis</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>Children's Hospital at Westmead</i>
<i>Jenny Wood</i>	<i>Speech Pathologist</i>	<i>Sydney Children's Hospital</i>
<i>Joanne Morrell</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>Wollongong Hospital</i>
<i>Johanna Korkalainen</i>	<i>Consultant for Speech Pathology</i>	<i>Cerebral Palsy Alliance</i>
<i>Kerry Hanns</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>Sydney Children's Hospital</i>
<i>Kirsty Stewart</i>	<i>Occupational Therapist</i>	<i>Children's Hospital at Westmead</i>
<i>Michelle Jackman</i>	<i>Occupational Therapist</i>	<i>John Hunter Children's Hospital</i>
<i>Mignon Halford</i>	<i>Dietitian</i>	<i>Child &amp; Family Health, NNSW LHD</i>
<i>Prue Golland</i>	<i>Consultant for Physiotherapy</i>	<i>Cerebral Palsy Alliance</i>
<i>Tamis Pin</i>	<i>Physiotherapist</i>	<i>Children's Hospital at Westmead</i>

<i>Virginia Mc Rory</i>	<i>Dietitian</i>	<i>John Hunter Children's Hospital</i>
-------------------------	------------------	--

## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Эвелина Кивинен, Ханна Хопия, Сари Ярвинен, Илкка Вянянен, 2018, «Методологические рекомендации по адаптации международных клинических сестринских руководств»
2. Бадалян Л.О., Журба Л.Т., Тимонина О.В. Детские церебральные параличи - Киев: Здоровья, 1988. - 328 с.
3. Отчет главного внештатного детского реабилитолога Министерства здравоохранения Республики Казахстан за 2018 год
4. Галым А.Г., Достоева Б.С., Бердыкенова А.Ж., Усембаева Р.Б., Бестонова Л.Т. Анализ заболеваемости и профилактика детского церебрального паралича //Вестник КазНМУ,2012. №2.-С.-21-23 [kaznmu.kz/press/2012/09/28/анализ-заболеваемости-и-профилактик-2/]
5. Анализ положения детей с инвалидностью: развитие инклюзивного общества в Республике Казахстан», - Астана, 2014 [www.unicef.org/kazakhstan/media/806/file].
6. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(17\)30082-7/fulltext?code=lancet-site#back-bib1](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(17)30082-7/fulltext?code=lancet-site#back-bib1)
7. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Wax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007;109:8-14.
8. Doran GT. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. Management Review (AMA Forum). 1981;70(11):35-6.
9. Novak I, Smithers-Sheedy H, Morgan C. Predicting equipment needs of children with cerebral palsy using the Gross Motor Function Classification System: a cross-sectional study. Disabil Rehabil Assist Technol. 2012;7(1):30-6.
10. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol. 2006;48(7):549-54.
11. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. Pediatrics. 2013;131(5):e1553-62.
12. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2012;97(6):222-9
13. Bell KL, Fiori S, Davies PS, Boyd RN. Is growth and nutritional status in children with cerebral palsy related to the severity of the brain lesion? Developmental Medicine & Child Neurology March. 2014;2:3.
14. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. Dev Disabil Res Rev. 2008;14(2):118-27.
15. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. Pediatrics. 2012;130(5):e1285-312.
16. Stevenson RD, Hayes RP, Cater LV, Blackman JA. Clinical correlates of linear growth in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1994;36(2):135-42. 54.
17. Stevenson RD, Roberts CD, Vogtle L. The effects of non-nutritional factors on growth in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1995;37(2):124-30. 55.
18. Stevenson RD. Feeding and nutrition in children with developmental disabilities. Pediatric Annals. 1995a;24(5):255-60. 56.
19. Shapiro BK, Green P, Krick J, Allen D, Capute AJ. Growth of severely impaired children: neurological versus nutritional factors. Dev Med Child Neurol. 1986;28(6):729-33. 57.
20. Rempel GR, Colwell SO, Nelson RP. Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. Pediatrics. 1988;82(6):857-62. 58.
21. Stallings VA, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. Nutrition-related growth failure of children with quadriplegic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1993;35(2):126-38

22. Spender QW, Cronk CE, Charney EB, Stallings VA. Assessment of linear growth of children with cerebral palsy: use of alternative measures to height or length. *Dev Med Child Neurol.* 1989;31(2):206-14.
23. Hebra A, Hoffman MA. Gastroesophageal reflux in children. *Pediatr Clin North Am.* 1993;40(6):1233-51.
24. Fishman LN, Bousvaros A. Gastrointestinal Issues in the Child with Cerebral Palsy. *International Seminars in Pediatric Gastroenterology and Nutrition.* 1999;8(2):1-15.
25. Somerville H, Tzannes G, Wood J, Shun A, Hill C, Arrowsmith F, et al. Gastrointestinal and nutritional problems in severe developmental disability. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(9):712-6.
26. Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, et al. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2002;110(1 Pt 1):e5.
27. Henderson RC, Lin PP, Greene WB. Bone-mineral density in children and adolescents who have spastic cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 1995;77(11):1671-81.
28. Henderson RC. Bone density and other possible predictors of fracture risk in children and adolescents with spastic quadriplegia. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):224-7.
29. Henderson RC, Kairalla J, Abbas A, Stevenson RD. Predicting low bone density in children and young adults with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(6):416-9.
30. Henderson RC, Kairalla JA, Barrington JW, Abbas A, Stevenson RD. Longitudinal changes in bone density in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *J Pediatr.* 2005;146(6):769-75.
31. Roberts CD, Vogtle L, Stevenson RD. Effect of hemiplegia on skeletal maturation. *J Pediatr.* 1994;125(5 Pt 1):824-8.
32. Lin PP, Henderson RC. Bone mineralization in the affected extremities of children with spastic hemiplegia. *Dev Med Child Neurol.* 1996;38(9):782-6.
33. Munns CF, Cowell CT. Prevention and treatment of osteoporosis in chronically ill children. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2005;5(3):262-72.
34. Paxton GA, Teale GR, Nowson CA, Mason RS, McGrath JJ, Thompson MJ, et al. Vitamin D and health in pregnancy, infants, children and adolescents in Australia and New Zealand: a position statement. *Med J Aust.* 2013;198(3):142-3.
35. Holick MF. Environmental factors that influence the cutaneous production of vitamin D. *Am J Clin Nutr.* 1995;61(3 Suppl):638S-45S.
36. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S21-3.
37. Stallings VA, Zemel BS, Davies JC, Cronk CE, Charney EB. Energy expenditure of children and adolescents with severe disabilities: a cerebral palsy model. *Am J Clin Nutr.* 1996;64(4):627-34.
38. Arrowsmith FE, Allen JR, Gaskin KJ, Somerville H, Birdsall J, Barzi F, et al. Nutritional rehabilitation increases the resting energy expenditure of malnourished children with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(2): 170-5.
39. Azcue MP, Zello GA, Levy LD, Pencharz PB. Energy expenditure and body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr.* 1996;129(6):870-6.
40. Bandini LG, Schoeller DA, Fukagawa NK, Wykes LJ, Dietz WH. Body composition and energy expenditure in adolescents with cerebral palsy or myelodysplasia. *Pediatr Res.* 1991;29(1):70-7.
41. Kuperminc MN, Gottrand F, Samson-Fang L, Arvedson J, Bell K, Craig GM, et al. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S21-3.

42. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2: S13-6.
43. Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O'Loughlin E. The effect of gastrostomy tube feeding on body protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(11):1043-7.
44. Wittenbrook W. Nutritional Assessment and Intervention in Cerebral Palsy. *Practical Gastroenterology.* 2011;32(16): 21-32.
45. Children's Health Queensland Hospital and Health Service. Fluid needs of children with cerebral palsy. In: Service QPR, editor. 2016.
46. Schoendorfer N, Boyd R, Davies PS. Micronutrient adequacy and morbidity: paucity of information in children with cerebral palsy. *Nutr Rev.* 2010;68(12):739-48.
47. National Health and Medical Research Council. Nutrient Reference Values for Australia and New Zealand. In: Ageing AGDoHa, editor. 2005.
48. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S5-8.
49. Samson-Fang L, Bell KL. Assessment of growth and nutrition in children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2:S5-8.
50. Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83(8):1157-64.
51. Verschuren O, Darrach J, Novak I, Ketelaar M, Wiart L. Health-enhancing physical activity in children with cerebral palsy: more of the same is not enough. *Phys Ther.* 2014;94(2):297-305.
52. Albright AL, Ferson SS. Intrathecal baclofen therapy in children. *Neurosurg Focus.* 2006;21(2):e3.
53. Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, Palmans LJ, Sleyden FA, Vles JS, et al. Intrathecal baclofen in children with spastic cerebral palsy: a double-blind, randomized, placebo-controlled, dose-finding study. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(9):654-9.
54. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(10):885-910.
55. Brun AC, Størdal K, Johannesdottir GB, Bentsen BS, Medhus AW. The effect of protein composition in liquid meals on gastric emptying rate in children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2012;31(1):108-12.
56. Savage K, Kritas S, Schwarzer A, Davidson G, Omari T. Whey- vs casein-based enteral formula and gastrointestinal function in children with cerebral palsy. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2012;36(1 Suppl):118S-23S.
57. Pentiuik S, O'Flaherty T, Santoro K, Willging P, Kaul A. Pureed by gastrostomy tube diet improves gagging and retching in children with fundoplication. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2011;35(3):375-9.
58. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(9):e216-21.
59. Goncalves GK, Carmagnani FG, Correa MS, Duarte DA, Santos MT. Dental erosion in cerebral palsy patients. *Journal of Dentistry for Children (Chicago, Ill).* 2008;75(2):117-20.
60. Santos MT, Biancardi M, Guare RO, Jardim JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. *Spec Care Dentist.* 2010;30(5):206-10.
61. Guare RdO, Ciampioni AL. Prevalence of Periodontal Disease in the Primary Dentition of Children with Cerebral Palsy. 2004;71(1):27-32.
62. Scannapieco FA. Role of oral bacteria in respiratory infection. *J Periodontol.* 1999;70(7):793-802.
63. Rodrigues dos Santos MT, Masiero D, Novo NF, Simionato MR. Oral conditions in children with cerebral palsy. *J Dent Child (Chic).* 2003;70(1):40-6.

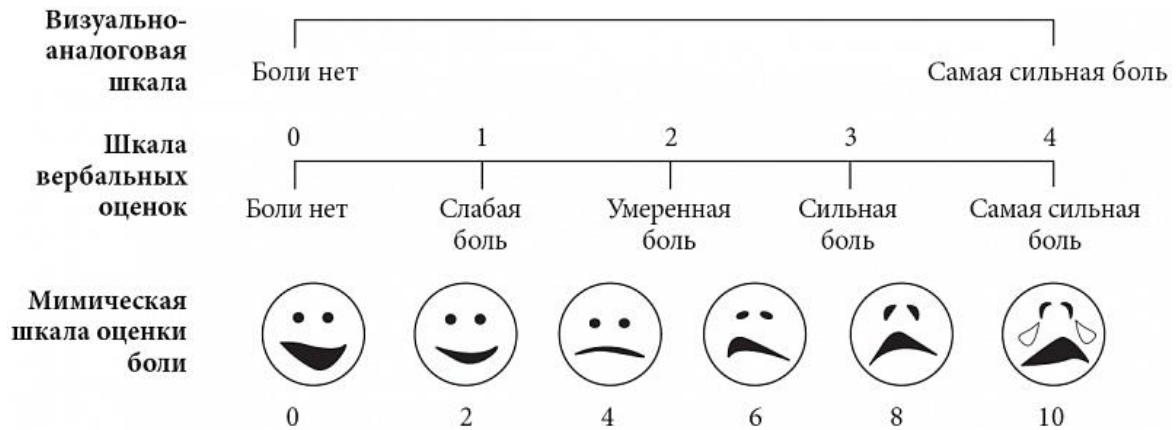


64. Abanto J, Carvalho TS, Bönecker M, Ortega AO, Ciamponi AL, Raggio DP. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Oral Health*. 2012;12:15.
65. Dos Santos MT, Nogueira ML. Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. *J Oral Rehabil*. 2005;32(12):880-5.
66. Santos MT, Guare RO, Celiberti P, Siqueira WL. Caries experience in individuals with cerebral palsy in relation to oromotor dysfunction and dietary consistency. *Special Care in Dentistry*. 2009;29(5):198-203.
67. Walsh LJ. Preventive dentistry for the general dental practitioner. 2000;45(2):76-82.
68. Balakrishnan M, Simmonds RS, Tagg JR. Dental caries is a preventable infectious disease. *Aust Dent J*. 2000;45(4):235-45.
69. Young WG. Tooth wear: diet analysis and advice. *Int Dent J*. 2005;55(2):68-72.
70. Ahokas JT, Demos L, Donohue DC, Killalea S, McNeil J, Rix CJ. Review of Water Fluoridation and Fluoride Intake from Discretionary Fluoride Supplements: Review for NHMRC. 1999.
71. Children's Hospital at Westmead Paediatric Dentists and Speech Pathologists. A Clean Mouth is Crucial for Children with Special Needs. 2013.
72. Dougherty NJ. A review of cerebral palsy for the oral health professional. *Dent Clin North Am*. 2009;53(2):329-38, x.
73. Mutlu A, Livanelioglu A, Gunel MK. Reliability of Ashworth and Modified Ashworth scales in children with spastic cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2008;9:44.
74. Baxter S, Enderby P, Evans P, Judge S. Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: a systematic review and qualitative synthesis. *Int J Lang Commun Disord*. 2012;47(2):115-29.
75. Speech Pathology Australia. Augmentative and Alternative Communication Clinical Guideline. Melbourne: The Speech Pathology Association of Australia Limited; 2012.
76. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep*. 1985;100(2):126-31.
77. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2009;124(4):e606-14.
78. Darrah J, Law MC, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(7):615-20.
79. SPOT on DD. TranSPOT [Available from: [http://spotondd.org.au/?page\\_id=17](http://spotondd.org.au/?page_id=17)].
80. Dursun E, Dursun N, Alican D. Effects of biofeedback treatment on gait in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2004;26(2):116-20
81. Bloom R, Przekop A, Sanger TD. Prolonged electromyogram biofeedback improves upper extremity function in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2010;25(12):1480-4.
82. Queensland Facilitated Communication Training Incorporated. Qld Facilitated Communication Training Inc Available from: <http://www.qldfctinc.com.au/>.
83. International Aquatic Therapy Faculty. Water Specific Therapy Network [Available from: <http://www.halliwicktherapy.org/en/>].
84. Bennett C, Underdown A, Barlow J. Massage for promoting mental and physical health in typically developing infants under the age of six months. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013(4):CD005038.
85. Bailes AF, Greve K, Burch CK, Reder R, Lin L, Huth MM. The effect of suit wear during an intensive therapy program in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2011;23(2):136-42
86. Matuszek S. Animal-facilitated therapy in various patient populations: systematic literature review. *Holist Nurs Pract*. 2010;24(4):187-203.
87. Stagnitti K, Unsworth C. The Importance of Pretend Play in Child Development: An Occupational Therapy Perspective. *The British Journal of Occupational Therapy*. 2000;63(3):121-7.

88. Stewart KS. Information processing strategy application: A longitudinal study of typically developing preschool and school aged children. Sydney: University of Sydney; 2010.
89. Association of Child Life Therapists Australia. Association of Child Life Therapists Australia 2016 Available from: <http://childlife.org.au/>.
90. Н.С. Ахметова, Т.В. Варзина, А.А. Кизатова, М.Б.Сейсембекова Вестник КазНМУ, №2(1)- 2014, с.24-26// «Основные положения Бобат-терапии».

## ПРИЛОЖЕНИЯ

### Приложение 1



### Приложение 2



### Приложение 3

#### Форма оценки питания

Форма оценки питания пациента с церебральным параличом		
Имя пациента		
Номер медицинской карты		
Дата рождения		Возраст _____
ФИО родителя/опекуна		
Дата встречи/осмотра		
Тип осмотра	<input type="checkbox"/> Первичный	<input type="checkbox"/> Вторичный
Дата последнего осмотра		
Кем направлен		
Причина направления		
История болезни		

Уровень по GMFCS		II	III	I	V	неизвестно
Текущие и прошлые проблемы здоровья						
История развития						
Комментарии: (запишите измерения роста и веса со стр.4 данной формы и постройте кривую роста)						
История кормления						
Тип кормления	<input type="checkbox"/> через рот	<input type="checkbox"/> через гастростому/трубку			<input type="checkbox"/> оба	
Дата установления гастростомы/трубки		Фундопликация			Да <input type="checkbox"/>	Нет <input type="checkbox"/>
Нуждается ли Ваш ребенок в помощи во время приема пищи		<input type="checkbox"/> Да			<input type="checkbox"/> нет	
Сколько времени занимает прием пищи (>30мин)						
Является ли время приема пищи стрессовым для вас и Вашего ребенка						
Каким образом заболевание влияет на усвоение пищи Вашим ребенком, например потеря веса, обезвоживание						
Название используемой питательной смеси или добавок для питания						
Другие комментарии: специальная диета и т.д. _____						
Чек-лист		Комментарии				
<input type="checkbox"/> Потребление энергетиков и белка (протеинов)						
<input type="checkbox"/> Потребление жидкости						
<input type="checkbox"/> Потребление волокнистой пищи						
<input type="checkbox"/> Потребление микроэлементов						
Биохимические анализы:						
Результаты оценки глотательной функции						
Консистенция пищи	Любая	Текстура А-мягкая	Текстура В-измельченная	Текстура С-пюрированная		
консистенция жидкости	Жидкая	Уровень 1-мягкая	Уровень 2-умеренно-жидкая	Уровень 3-экстремально жидкая		
Во время приема пищи/жидкости Ваш ребенок кашляет или давится			<input type="checkbox"/> Да		<input type="checkbox"/> нет	
Проходил ли Ваш ребенок видеофлюорографическое исследование глотания			<input type="checkbox"/> Да		<input type="checkbox"/> нет	
Детали						

Рефлюкс и рвота
Здоровье органов дыхания, в т.ч. количество перенесенных инфекций дыхательных путей за год:
Опорожнение кишечника (тип, частота):
Принимаемые лекарственные препараты:
Здоровье костей/прием витамина Д
Другое:
Важная информация о здоровье ротовой полости и зубов, обращении к другим специалистам, о социальных факторах и т.д.
Общая оценка и резюме
План/Цели
1
2
3
4
Дата следующего осмотра
Подпись лица, проводившего оценку
Данные доложены _____

ФИО пациента		
Вес инвалидного кресла		Дата

Дата	Высота до колена, длина голени, длина руки до плеча	Рост	Центиль роста	Вес	Центиль веса	Толщина кожной складки над трицепсом	Центиль кожной складки над трицепсом


## Приложение 4

Таблица: Формула для оценки роста по сегментарной длине у детей с церебральным параличом (до 12 лет)

Длина сегмента	Формула для подсчета
Длина плеча	Высота= $(4,35 \times \text{длина плеча}) + 21,8$
Длина голени	Высота= $(3,26 \times \text{длина голени}) + 30,8$
Высота до колена	Высота= $(2,69 \times \text{высота до колена}) + 24,2$

Таблица: Формула для оценки роста с использованием измерения высоты до колена\* у обычно развивающихся детей и подростков (6-18 лет)

Мужчины	Рост= $40,54 + (2,22 \times \text{высота до колена})$
Женщины	Рост= $43,21 + (2,15 \times \text{высота до колена})$

\*Высота до колена- это длина, измеряемая от подошвы до наиболее выступающей части колена.