

Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов

Краткая информация	«Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов» содержит информацию, которая может использоваться специалистами смежных медицинских профессий в процессе принятия клинических решений по ведению детей с ДЦП
Тип документа	Рекомендации
Номер документа	GL2018_006
Дата публикации	14 марта 2018 г.
Автор	Агентство клинических инноваций
Контактный телефон	(02) 9424 5944
Дата пересмотра	14 марта 2023 г.
Руководство	Руководство по работе с пациентами для организаций здравоохранения
Номер документа	N17/42928-1
Статус	Действующий
Функциональная группа	Клинические услуги/услуги для пациентов. Педиатрия, медицинское обслуживание
Предназначено для	Академические медицинские организации, медицинские корпорации под управлением совета директоров, общественные медицинские центры, местные медицинские центры, частные больницы и дневные стационары, государственные больницы, специализированные сетевые государственные медицинские корпорации
Получатели	Подразделения общей практики, государственные медицинские работники, министерство здравоохранения, частные больницы и дневные стационары, система общественного здравоохранения, учреждения среднего и высшего специального образования
Аудитория	Врачи и специалисты смежных медицинских профессий

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ. РУКОВОДСТВО ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ

ЦЕЛЬ

«Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов» содержит рекомендации, информацию и указания, которые могут использоваться специалистами смежных медицинских профессий в процессе принятия клинических решений по ведению детей с ДЦП. Данные рекомендации были подготовлены для Министерства здравоохранения австралийского штата Новый Южный Уэльс клинической экспертной группой и призваны обеспечить наилучший педиатрический уход во всех населенных пунктах штата.

ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ

Настоящие рекомендации описывают тактику ведения детей с ДЦП, которая в настоящее время считается надежной и безопасной. Однако ни в одном наборе рекомендаций невозможно учесть все факторы, которые могут присутствовать в конкретной клинической ситуации. Данный документ является руководством и не содержит исчерпывавших обязательных указаний относительно процедур, которые необходимо проводить в каждом конкретном случае. **Настоящее руководство не отменяет необходимость тщательной клинической оценки каждой конкретной ситуации.**

Как и в любой клинической ситуации (а также принимая во внимание гетерогенный характер ДЦП), не все факторы могут быть рассмотрены в рамках одного руководства. Врачам и пациентам необходимо разрабатывать индивидуальные планы лечения с учетом конкретных потребностей и обстоятельств. Настоящие рекомендации должны использоваться совместно с другими актуальными рекомендациями, согласительными документами, кодексами поведения, а также правилами и процедурами, принятыми на профессиональном и организационном уровне, а также на уровне медицинского участка.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ РЕКОМЕНДАЦИЙ

Руководители медицинских организаций должны обеспечить:

- принятие настоящих рекомендаций или разработку местных протоколов на основе рекомендаций «Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов»;
- наличие во всех больницах и других медицинских учреждениях, которые могут столкнуться с необходимостью оказания медицинской помощи детям с ДЦП, местных протоколов;
- обучение всех сотрудников, работающих с педиатрическими пациентами, использованию разработанных на местном уровне педиатрических протоколов и оказание им поддержки в ходе использования этих протоколов.

Директора, руководящие клинической практикой, должны информировать медицинский персонал, работающий с педиатрическими пациентами, о настоящих пересмотренных рекомендациях.



РЕДАКЦИИ ДОКУМЕНТА

Версия	Утверждено	Примечания относительно поправок
Март 2018 г. (GL2018_006)	Заместитель секретаря по стратегии и ресурсам	Новые рекомендации.

ПРИЛОЖЕНИЯ

1. Ведение детей с детским церебральным параличом. Руководство для специалистов. Рекомендации

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ.

Руководство для специалистов



Health

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ ШТАТА НОВЫЙ ЮЖНЫЙ УЭЛЬС

73 Miller Street
NORTH SYDNEY NSW 2060

Тел. (02) 9391 9000
Факс (02) 9391 9101
Телетайп (02) 9391 9900

Для получения дополнительной информации по данному документу можно обратиться в

**Отдел здравоохранения и
социальной политики**

[Email. hsp@doh.health.nsw.gov.au](mailto:hsp@doh.health.nsw.gov.au)

www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/

На данную работу распространяется авторское право. Она может воспроизводиться полностью или частично в целях изучения или обучения при условии включения указания на источник.

Она не может воспроизводиться для целей коммерческого использования или для продажи. Для воспроизведения в целях, отличных от указанных выше, требуется письменное разрешение Министерства здравоохранения штата Новый Южный Уэльс.

© NSW Ministry of Health 2017

SHPN (HSP) 160480

ISBN 978-1-76000-542-9 (печатная версия)

ISBN 978-1-76000-543-6 (онлайн-версия)

Дополнительные копии данного документа можно скачать на веб-сайте Министерства здравоохранения штата Новый Южный Уэльс
<http://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/>

Апрель 2017 г.

СОДЕРЖАНИЕ

1. Введение	7
1.1 Цель	7
1.2 Подготовка руководства	7
1.3 Цели руководства	7
1.4 Инструкции для пользователей	7
2. Важные соображения	9
2.1 Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)	9
2.2 Защита детей	9
2.3 Учет интересов семьи	9
2.4 Комплексный подход	10
2.5 Заблаговременная подготовка к переходным периодам	10
2.6 Практические рекомендации по клиническим измерениям	11
2.7 Культурные аспекты	11
3. Общая информация	13
3.1 Определение	13
3.2 Распространенность/частота возникновения/этиология	13
3.3 Классификация ДЦП	13
3.3.1 Моторный тип	13
3.3.2 Топографическое распределение	13
3.3.3 Функциональные моторные навыки	14
4. Оценка состояния детей с детским церебральным параличом	15
5. Постановка целей	17
5.1 Канадская система оценки выполнения деятельности (COPM)	17
5.2 Шкала достижения целей (GAS)	18
6. Инструменты для классификации	19
6.1 Функциональные моторные навыки	19
6.1.1 Система классификации больших моторных функций (GMFCS)	19
6.1.2 Функциональная шкала двигательной активности (FMS)	20
6.2 Системы классификации походки	21
6.2.1 Классификация паттернов походки: гемиплегическая походка	21
6.2.2 Классификация паттернов походки: диплегическая походка	22
6.3 Системы классификации в отношении верхних конечностей	22
6.3.1 Система классификации мануальных навыков (MACS)	22
6.3.2 Классификация деформаций большого пальца кисти	23
6.3.3 Шкала Занколли	24
6.3.4 Неврологическая классификация деформаций кистей рук (NHDC)	25
6.4 Классификация коммуникативных функций	25
6.4.1 Система классификации коммуникативных функций (CFCS)	25
6.4.2 Система классификации функциональных коммуникативных навыков (FCCS)	26
6.5 Классификация навыков приема пищи и питья	27
6.5.1 Система классификации навыков приема пищи и питья (EDACS)	27

7.	Оценка структур и функций организма	29
7.1	Оценка физического состояния	30
7.1.1	Объем движений	30
7.1.2	Оценка спастичности	31
7.1.3	Оценка тонуса	33
7.1.4	Оценка дистонии	34
7.1.5	Мышечная сила	35
7.1.6	Селективный моторный контроль	36
7.2	Функциональная оценка навыков приема пищи и питья	37
7.2.1	Система оценки дисфагии (DDS)	38
7.2.2	Шкала оценки степени дисфагии (DMSS)	38
7.2.3	Шкала для оценки формирования орально-моторных навыков (SOMA)	39
7.2.4	Опросник для оценки рисков, связанных с питанием и глотанием	39
7.2.5	Видеофлюороскопическое исследование глотания (VFSS)	39
7.2.6	Шкала оценки последствий слюнотечения (DIS)	40
7.3	Чувственное восприятие	40
7.4	Боль	41
7.4.1	Мимическая шкала оценки боли (FPS) и Пересмотренная мимическая шкала оценки боли (FPS-R)	41
7.4.2	Рейтинговая шкала оценки боли по изображению лица Вонг-Бейкер	41
7.5	Оценка питания	42
7.5.1	Антропометрия	42
7.5.2	Биохимические показатели	45
7.5.3	Клинический анамнез	46
7.5.4	Оценка рациона	49
7.5.5	Оценка потребностей в энергии	50
7.5.6	Общие выводы относительно оценки питания	51
8.	Оценка активности и участия	53
8.1	Оценка крупной моторики и мобильности	53
8.1.1	Оценка больших моторных функций (GMFM)	53
8.1.2	3D-анализ походки (3DGA)	54
8.1.3	Наблюдательный 2D-анализ походки	55
8.1.4	Шкала двигательной активности Gillette	55
8.1.5	Тестирование навыков ходьбы	56
8.1.6	Задание на время «Вставай и иди»	56
8.1.7	Задание на время «Передвижение вверх и вниз по лестнице»	57
8.2	Оценка мелкой моторики и верхних конечностей	57
8.2.1	Шкала оценки качества навыков верхней конечности (QUEST)	57
8.2.2	Оценка вспомогательной руки (АНА) и мини-оценка вспомогательной руки (Mini-АНА)	58
8.2.3	Мельбурнская шкала оценки-2: Оценка односторонних функций верхней конечности (МА2)	58
8.2.4	Оценка верхней конечности по шкале больницы Шрайнерс (SHUEE)	59
8.2.5	Анкета по опыту использования рук детьми (CHEQ)	60
8.2.6	Анкета ABILHAND-Kids	60
8.2.7	Тест «Коробка и кубики»	60
8.2.8	Тест функции руки по методу Джебсена-Тейлора (JTHFT)	61
8.3	Оценка речевых навыков	61
8.4	Оценка качества жизни	62
8.4.1	Анкета «Приоритеты лица, осуществляющего уход, и качество жизни детей с нарушениями» (CPCHILD™)	62
8.4.2	Анкета «Качество жизни при ДЦП» (CP QOL©)	62
8.4.3	Педиатрическая шкала ограничения функции (PEDI)	63
8.4.4	Анкета «Уход и помощь при повышенном тонусе» (CCHQ)	64

9.	Оценка окружающей среды	65
9.1	Дошкольное обучение	65
9.2	Готовность к школе	65
9.2.1	Оценка функций, связанных со школой (SFA)	66
9.2.2	Шкала содействия в участии (APS) для детей с нарушениями	67
9.2.3	Оценка функциональной самостоятельности детей (WeeFIM)	67
10.	Дополнительная оценка, не связанная с ДЦП	69
10.1	Виды оценки, связанные с физиотерапией	69
10.1.1	Инструмент оценки общей мобильности (HiMAT)	69
10.1.2	Шкала поддержания равновесия и мобильности в условиях сообщества (CB&M)	70
10.1.3	Шкала поддержания равновесия детьми (PBS)	70
10.2	Виды оценки, связанные с эрготерапией	70
10.2.1	Оценка почерка	70
10.3	Оценка игровой деятельности	71
10.3.1	Оценка ролевых игр, инициированных детьми (ChIPPA)	71
10.4	Виды оценки, относящиеся к нарушениям речи	72
10.4.1	Речевая шкала Викинга	72
10.4.2	Коммуникационная матрица	72
10.4.3	Система C.O.D.E.S.	73
10.4.4	Система SETT	73
10.4.5	Проверка эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов (TASP)	74
11.	Ведение детей с детским церебральным параличом	75
11.1	Наблюдение за церебральным параличом	75
11.2	Наблюдение за состоянием тазобедренного сустава	75
12.	Вмешательства на уровне структур и функций организма	77
12.1	Вмешательства, направленные на вытяжение мышц	78
12.1.1	Гипсование	78
12.1.2	Наложение шины/ортеза	78
12.2	Вмешательства, направленные на развитие мышечной силы	79
12.3	Электростимуляция	79
12.4	Медицинские вмешательства и лекарственные препараты	79
12.4.1	Инъекции ботулинического токсина типа А	79
12.4.2	Инtrateкальный баклофен (ITB)	79
12.4.3	Селективная дорсальная ризотомия (SDR)	80
12.4.4	Глубокая стимуляция головного мозга (DBS)	80
12.4.5	Медикаментозное лечение	80
12.4.6	Инъекции оксибензола	80
12.4.7	Спиртовые инъекции	81
12.4.8	Гастростомия	81
12.4.9	Фундопликация	81
12.4.10	Ортопедическая хирургия	81
12.5	Вмешательства в питание	82
12.5.1	Поддержка перорального питания	82
12.5.2	Зондовое питание	83
12.5.3	Прочие вопросы	84

13. Вмешательства на уровне активности и участия	87
13.1 Вмешательства в отношении верхних конечностей	87
13.1.1 Модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением (mCIMT)	87
13.1.2 Бимануальная терапия	88
13.2 Вмешательства в отношении нижних конечностей	88
13.2.1 Тренировка походки	88
13.3 Вмешательства, направленные на развитие речи/языковых навыков и речевой моторики	88
13.3.1 Обучение навыкам общения	88
13.3.2 Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)	89
13.3.3 Социальные истории	89
13.4 Целеориентированная терапия/функциональная терапия	90
13.5 Фитнес-тренировки	90
13.6 Домашние программы реабилитации	90
13.7 Терапия, сфокусированная на контексте	91
14. Вмешательства на уровне окружающей среды	93
14.1 Оборудование	93
14.2 Изменение домашних условий	93
14.3 Изменение транспортного средства	94
15. Вспомогательные виды терапии/вмешательства, доступные для детей с ДЦП	95
15.1 Вспомогательные вмешательства на уровне структур и функций организма	95
15.1.1 Акупунктура	95
15.1.2 Биологическая обратная связь	95
15.1.3 Коммуникация с привлечением фасилитатора	96
15.1.4 Гидротерапия	96
15.1.5 Гипербарическая оксигенотерапия	96
15.1.6 Массаж	96
15.1.7 Нейроразвивающая терапия	96
15.1.8 Сенсорная интеграция	97
15.1.9 Обработка сенсорной информации	97
15.1.10 Терапия с использованием лечебного костюма	97
15.1.11 Войта-терапия	98
15.1.12 Вибрационная терапия	98
15.2 Вспомогательные вмешательства на уровне активности и участия	98
15.2.1 Анималотерапия	98
15.2.2 Кондуктивная педагогика	99
15.2.3 Иппотерапия. Катание на лошадях	99
15.2.4 Игровая терапия	99
16. Глоссарий и перечень сокращенных наименований	101
17. Использованная литература и приложения	103
Приложение 1: Члены рабочей группы по разработке научно обоснованных клинических рекомендаций по оказанию медицинской помощи детям с ДЦП	114
Приложение 2: Схема проведения оценки и вмешательства в отношении детей с ДЦП	116
Приложение 3: Услуги по проведению видеофлюороскопического исследования глотания у детей в штате Новый Южный Уэльс	
Приложение 4: Форма по оценке питания	118
Приложение 5: Схема принятия решений	125
Приложение 6: Специализированные детские больницы. Ресурсы и направления	126

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ
С ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

1

ВВЕДЕНИЕ

1. ВВЕДЕНИЕ

1.1 ЦЕЛЬ

Цель настоящего руководства — помочь специалистам из сферы здравоохранения в оценке состояния и оказании медицинской помощи детям, у которых диагностирован детский церебральный паралич (ДЦП). Также настоящее руководство нацелено на оказание помощи детям с ДЦП в достижении их целей и улучшении их участия в повседневной деятельности и качества их жизни благодаря предоставлению врачам подтвержденной доказательными данными информации об эффективных методах оценки их состояния и лечения.

1.2 ПОДГОТОВКА РУКОВОДСТВА

Настоящее руководство было подготовлено по результатам опроса медицинских работников австралийского штата Новый Южный Уэльс, работающих с детьми, которые заявили о необходимости дополнительного обучения и получения рекомендаций относительно оказания медицинской помощи детям с диагнозом ДЦП в учреждениях здравоохранения штата Новый Южный Уэльс.

Для разработки научно обоснованных клинических рекомендаций по оказанию медицинской помощи детям с ДЦП была создана специальная рабочая группа по инициативе сети детских организаций здравоохранения штата Новый Южный Уэльс (NSW Children's Healthcare Network) в рамках ее программы по обучению специалистов смежных медицинских профессий и оказанию им клинической поддержки Allied to Kids. Изначально рабочая группа была сформирована из специалистов, выразивших заинтересованность в данном проекте, а затем в рабочую группу дополнительно были приглашены необходимые специалисты. В состав рабочей группы вошли: диетологи, эрготерапевты, физиотерапевты и логопеды из специализированных детских больниц штата Новый Южный Уэльс, неспециализированных больниц и учреждений здравоохранения, Министерства социальной защиты и надомного обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов штата Новый Южный Уэльс, организации Cerebral Palsy Alliance и частных клиник. Функции председателя и секретаря рабочей группы выполняла образовательная организация Allied Health Educators, созданная в рамках сети детских организаций здравоохранения штата Новый Южный Уэльс. Дополнительная информация о составе рабочей группы приводится в Приложении 1.

Содержание руководства было определено рабочей группой. Первоначально был проведен поиск любых существующих научно обоснованных рекомендаций,

которые могли быть адаптированы для местного применения.

Данное руководство планируется обновлять каждые пять лет с целью отражения любых изменений в доказанно эффективных методах оценки состояния и ведения детей с диагнозом ДЦП.

1.3 ЦЕЛИ РУКОВОДСТВА

1. Дать рекомендации по ведению детей с ДЦП, отражающие те методы лечения, которые на данный момент считаются передовыми и соответствуют имеющимся научным данным, общепринятой клинической практике, а также ценностям пациентов и их семей.
2. Обеспечить врачей, работающих с такими пациентами, необходимыми ресурсами и контактами.

1.4 ИНСТРУКЦИИ ДЛЯ ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ

Настоящее руководство призвано помочь специалистам смежных медицинских профессий в оказании необходимой медицинской помощи детям с ДЦП с учетом доказанной эффективности тех или иных методов лечения. Настоящее руководство могут использовать следующие специалисты (перечень является открытым):

- клинические психологи;
- общинные медико-санитарные работники;
- диетологи;
- эрготерапевты;
- ортезисты;
- физиотерапевты;
- социальные работники;
- логопеды.

Настоящее руководство может применяться в медицинских учреждениях городских, региональных, сельских и удаленных территорий штата Новый Южный Уэльс.

Рекомендации, приведенные в настоящем руководстве, отражают тот подход к оценке состояния и ведению пациентов с ДЦП, который в настоящее время считается надежными и безопасными. Методы оценки приведены в настоящем руководстве в порядке значимости. Основные источники, которые приводятся для каждого инструмента оценки, содержат информацию о надежности и валидности инструмента либо описание метода оценки. Как и в любой клинической ситуации (а также принимая во внимание гетерогенный характер ДЦП), могут существовать факторы, которые не представляется возможным рассмотреть в рамках одного руководства. Настоящее руководство по клинической практике представляет собой лишь один из компонентов обдуманного принятия клинических решений с учетом предпочтений и ценностей пациентов, ценностей и опыта врачей, а также имеющихся на данный момент исследований и доступных ресурсов. Однако первостепенное значение по-прежнему имеет разумное клиническое обоснование касательно ведения пациентов. Врачам и пациентам необходимо разрабатывать индивидуальные планы лечения с учетом конкретных потребностей и обстоятельств.

Каждая местная медицинская служба или организация отвечает за разработку местных протоколов на основе настоящего руководства. Медицинские участки также должны обеспечивать обучение специалистов, работающих с детьми с ДЦП, тому, как использовать клинические рекомендации и протоколы, разработанные на местном уровне.

Для обеспечения наилучшего лечения пациентов очень большое значение имеет своевременное, точное и полное ведение документации в отношении каждого отдельного пациента.

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ
С ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

2

**ВАЖНЫЕ
СООБРАЖЕНИЯ**

2. ВАЖНЫЕ СООБРАЖЕНИЯ

2.1 МЕЖДУНАРОДНАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ, ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ЗДОРОВЬЯ (МКФ)

Настоящее руководство по оказанию услуг детям с ДЦП и их семьям было разработано с использованием Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)¹. МКФ — это классификационная система, разработанная Всемирной организацией здравоохранения. Она охватывает все аспекты здоровья и описывает их с точки зрения доменов здоровья и доменов, связанных со здоровьем.

Это интегрированная биопсихосоциальная модель здоровья, где функционирование индивида определяется сложным взаимодействием нарушений, активности и участия в контексте факторов окружающей среды и личностных факторов. Другими словами, оценка состояния детей с ДЦП и соответствующие вмешательства должны проводиться в рамках различных доменов их жизнедеятельности, в том числе дома, в детских дошкольных учреждениях, школах, рекреационных и других центрах с целью более глубокого понимания функциональных возможностей ребенка в разной окружающей обстановке и стимулирования его полной интеграции в жизнь местного сообщества.

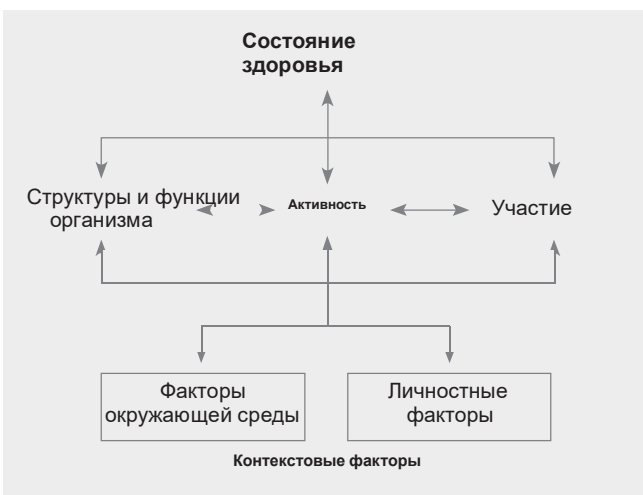


Рис. 1. Всемирная организация здравоохранения: Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья¹

Использование МКФ в качестве основы для клинической практики помогает работникам здравоохранения в выборе инструментов оценки, позволяющих получить информацию, необходимую для постановки целей и принятия решений, а также определить значимые результаты для детей с ДЦП и их семей². Использование МКФ в ведении пациентов с ДЦП позволяет нам «мыслить шире, не ограничиваясь исправлением основных нарушений, а понимая равную ценность стимулирования функциональной активности и содействия полноценному участию ребенка во всех аспектах жизнедеятельности»^{2 стр.8}.

2.2 ЗАЩИТА ДЕТЕЙ

Защита детей — это один из основных вопросов, на которые следует обращать внимание при работе с семьями, имеющими особые потребности. Задача специалиста — обеспечить учет интересов ребенка, причем в центре внимания должны быть его безопасность и благополучие. Работники системы здравоохранения обладают уникальными возможностями для оказания поддержки семьям и местным сообществам и участия в создании безопасной и здоровой среды для всех детей и подростков. Поэтому специалисты должны объединяться в междисциплинарные группы и работать на основе принципов сотрудничества в целях обеспечения безопасности и благополучия детей, подростков и тех, кто о них заботится.

Дополнительную информацию можно получить на веб-сайте правительства штата Новый Южный Уэльс по вопросам обеспечения безопасности детей <http://www.keepthemsafe.nsw.gov.au/>³. С Правилами и процедурами в области обеспечения благополучия и защиты детей Министерства здравоохранения штата Новый Южный Уэльс (*NSW Health's Child Wellbeing and Child Protection Policies and Procedures for NSW Health*) можно ознакомиться на веб-сайте http://www0.health.nsw.gov.au/policies/pd/2013/PD2013_007.html⁴. Межведомственные рекомендации штата Новый Южный Уэльс по обеспечению благополучия и защиты детей (*Child Wellbeing and Child Protection – NSW Interagency Guidelines*) размещены по ссылке <http://www.community.nsw.gov.au/kts>⁵.

2.3 УЧЕТ ИНТЕРЕСОВ СЕМЬИ

При работе с детьми с ДЦП ключевую роль в оказании им поддержки в реализации их планов и надежд на будущее играет подход, предполагающий учет интересов пациента/семьи. Этот подход предполагает необходимость внимательно прислушиваться к пациенту

и его семье, чтобы понять, уважать и ценить то, что важно для них⁶.

Основная особенность ориентированного на семью подхода заключается в том, что центральной фигурой в лечении является ребенок, при этом в ходе лечения

учитываются его цели и (или) желания. Важно обеспечить равновесие между целями ребенка и укреплением и поддержкой семьи и ее роли в жизни ребенка⁷.

Принципы ориентированного на семью подхода:

- Семья сама принимает решение о степени своего участия в процессе принятия решений.
- Семья несет конечную ответственность за уход за ребенком.
- К семье относятся с уважением.
- Учитываются потребности всех членов семьи и поощряется вовлечение всех членов семьи.

Результаты исследований (хоть и немногочисленных), которые были посвящены вопросам психологической адаптации детей, психосоциальному благополучию родителей и удовлетворенности качеством работы организаций здравоохранения, подтвердили положительное влияние ориентированного на семью подхода к оказанию медицинских услуг⁸.

2.4 КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД

Передовой практикой в работе с детьми с особыми потребностями является комплексный подход с привлечением медицинских работников разных специальностей (мультидисциплинарных, междисциплинарных или трансдисциплинарных групп специалистов)⁹. Однако было проведено ограниченное количество исследований эффективности такого подхода, причем их результаты оказались противоречивыми¹⁰. Хотя применение комплексного подхода не всегда может быть целесообразным ввиду географических, финансовых, организационных или временных ограничений, по возможности всем специалистам, участвующим в ведении пациента, следует работать в сотрудничестве и с применением ориентированного на семью подхода, чтобы обеспечить удовлетворение потребностей и достижение целей ребенка и его семьи. Если у врачей нет возможности работать в сотрудничестве с врачами других специальностей или консультироваться с ними напрямую, им рекомендуется обратиться за многопрофильной поддержкой к другим специалистам в пределах своей организации или географического района, либо в специализированные учреждения, чтобы иметь возможность предоставить целостную услугу. Необходимо привлекать к сотрудничеству всех специалистов, работающих с ребенком, включая воспитателей и (или) учителей. Особое внимание следует уделять переходным периодам в жизни ребенка, заблаговременно составляя перспективные планы, без которых будет сложно добиться положительных результатов.

2.5 ЗАБЛАГОВРЕМЕННАЯ ПОДГОТОВКА К ПЕРЕХОДНЫМ ПЕРИОДАМ

В литературе, посвященной оказанию поддержки детям с ДЦП, отмечается, что семьи детей, в жизни которых наступил переходный этап, нуждаются в большем объеме поддержки, чем в другие периоды их жизни. В числе важных переходных периодов можно назвать следующие:

- начало посещения яслей/детского сада;
- начальная школа;
- средняя школа;
- взрослая жизнь.

В периоды важных перемен в жизни ребенка с ДЦП необходимо определить, в каких услугах он нуждается, и обеспечить их предоставление в нужное время.

Австралийский институт здравоохранения и социального обеспечения (Australian Institute of Health and Welfare)¹¹ отмечает следующее:

«Когда ребенок с ДЦП приближается к школьному возрасту, акцент в терапии смещается на развитие его независимости, заключающейся в подготовке ребенка к школе и оказании ему помощи в получении доступа к классу, учебным занятиям и внеклассной деятельности, а также в освоении навыков самообслуживания, таких как одевание, мытье и прием пищи»^{11 стр.44}.

Результаты исследований показывают, что начало посещения школы может оказаться более сложным для детей с нарушениями по сравнению с детьми без нарушений¹².

Организацией Early Childhood Intervention Australia при финансовой поддержке Министерства социальной защиты и надомного обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов штата Новый Южный Уэльс был создан веб-сайт с информацией о подготовке к школе (*Transition To School Resource*), доступный по ссылке www.transitiontoschoolresource.org.au¹³. На этом веб-сайте можно найти большой объем актуальной информации о полезных инструментах и методах, а также о потенциальных препятствиях для оказания поддержки ребенку с нарушениями и его семье перед походом в школу. В числе полезных инструментов и методов на веб-сайте называются межведомственное сотрудничество, своевременность предоставления услуг, обучение, активное участие родителей, учет интересов семьи и постоянная оценка.

В период перехода детей с ДЦП к взрослой жизни основное внимание должно уделяться оказанию им помощи в поступлении на работу, получении доступа к дальнейшему образованию и самостоятельной жизни. Дополнительную информацию о переходе к взрослой жизни можно найти по ссылке:

www.cerebralpalsy.org.au/services¹⁴

www.cerebralpalsy.org/the-journey/transition¹⁵

2.6 ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО КЛИНИЧЕСКИМ ИЗМЕРЕНИЯМ

(Hanna, Russell, Bartlett, Kertoy, Rosenbaum & Swinton 2005)

С «Практическими рекомендациями по клиническим измерениям» (*Clinical Measurement Practical Guidelines for Service Providers*) можно ознакомиться на веб-сайте организации CanChild по следующей ссылке:

<https://www.canchild.ca/en/resources/29-clinical-measurement-practical-guidelines-for-service-providers>».

Данный документ рекомендован в качестве руководства для врачей, оценивающих результаты измерений в ходе своей клинической практики. В этом документе рассматриваются следующие темы:

- Почему так важны точные клинические измерения?
- Каковы цели клинических измерений?
- Что означают термины, используемые в ходе клинических измерений?^{16 стр.3}

2.7 КУЛЬТУРНЫЕ АСПЕКТЫ

Культура включает в себя набор верований и традиций, связанных с определенной группой людей. Особенности культуры могут влиять на взаимодействие семьи с медицинскими работниками, ее взгляды на вопросы здоровья, а также ее взгляды на оценку состояния ребенка и его лечение. Врачам следует уважать особенности каждой отдельной семьи, ее методы воспитания детей и мировоззрение местного сообщества. Очень важно оценить возможное влияние всех этих факторов, прежде чем начинать любое взаимодействие с детьми и их семьями.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ



ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ

3. ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ

3.1 ОПРЕДЕЛЕНИЕ

Церебральный паралич – это «собираательный термин для группы непрогрессирующих, но часто меняющихся синдромов двигательных нарушений, вызванных повреждениями или аномалиями головного мозга, возникшими на ранних этапах развития»^{17 стр.549}. Другими словами, этот термин описывает группу нарушений развития, затрагивающих моторику и поддержание позы и вызывающих ограничение активности или жизнедеятельности¹⁸. Моторные нарушения при церебральных параличах часто сопровождаются сенсорными дефектами, нарушениями восприятия, когнитивных и коммуникативных функций, поведенческими нарушениями, а также эпилепсией и вторичными костно-мышечными нарушениями^{19 стр.9}.

3.2 РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ/ ЧАСТОТА ВОЗНИКНОВЕНИЯ/ ЭТИОЛОГИЯ

Церебральный паралич — самое распространенное физическое нарушение в детском возрасте. В Австралии ДЦП диагностирован примерно у одного ребенка из 500²⁰.

Согласно общепринятой точке зрения, церебральный паралич является следствием не какой-то одной причины, а, скорее, ряда неблагоприятных факторов, которые могут привести к повреждению развивающегося мозга или ускорить его. Причина ДЦП у большинства младенцев до сих пор неизвестна. В ходе недавно проведенного систематического обзора факторов риска возникновения ДЦП у детей, родившихся в срок, в развивающихся странах было выявлено 10 факторов риска, которые неоднократно назывались статистически значимыми предшественниками ДЦП²¹. В число 10 выявленных факторов риска входят:

- плацентарные нарушения;
- врожденные дефекты;
- низкий вес при рождении;
- аспирация мекония;
- инструментальное пособие в родах/экстренное кесарево сечение;
- асфиксия плода при рождении;
- неонатальные судороги;
- респираторный дистресс-синдром;
- гипогликемия;
- неонатальная инфекция^{21 стр.499}.

Сами по себе факторы риска не вызывают церебральный паралич, однако их наличие может привести к увеличению вероятности рождения ребенка с ДЦП. После месячного возраста ДЦП развивается у небольшого процента детей. Обычно к этому приводит инсульт, который может возникнуть спонтанно или в результате осложнений, связанных с другим состоянием или медицинским

вмешательством²².

3.3 КЛАССИФИКАЦИЯ ДЦП

Классификация ДЦП может быть проведена по моторным типам, топографическому распределению и функциональным моторным навыкам¹⁹.

3.3.1 Моторный тип

Спастическая форма ДЦП — самый распространенный моторный тип ДЦП. Спастичность — сопротивление мышц растяжению, зависящее от скорости. Характеризуется повышенной ригидностью мышц при попытке ребенка совершить движение или поддерживать правильную позу, преодолевая силу тяжести. Степень спастичности может быть разной в зависимости от живости ребенка, его эмоций, активности, позы, а также от наличия боли.

Дискинетическая форма ДЦП характеризуется нарушениями тонуса и различными двигательными нарушениями, включая дистонию и атетоз. Дистония характеризуется постоянными или периодическими мышечными сокращениями, вызывающими повторяющиеся или скручивающие движения. Атетоз характеризуется произвольными медленными червеобразными движениями.

Атактическая форма ДЦП — это наименее распространенное нарушение моторики. Оно характеризуется дрожащими движениями и затрагивает координацию движений и равновесие.

Смешанные формы ДЦП — это те случаи, когда сочетаются несколько моторных типов ДЦП, например спастичность и дистония. Как правило, один моторный тип будет преобладающим.

3.3.2 Топографическое распределение

Односторонние формы:

- **Моноплегия** — поражение одной верхней или нижней конечности. Встречается очень редко.
- **Гемиплегия** — поражение руки и ноги с одной стороны тела.

Двусторонние формы:

- **Диплегия** — поражение преимущественно нижних конечностей, хотя имеются признаки поражения и верхних конечностей. При асимметричной диплегии поражение одной стороны является более выраженным.
- **Квадриплегия** — поражение головы, туловища, обеих рук и обеих ног (также называется тетраплегией). Степень поражения каждой конечности может быть разной.

3.3.3 Функциональные моторные навыки

Система классификации больших моторных функций (Gross Motor Function Classification System, GMFCS): дает информацию о степени функциональных ограничений исходя из двигательных возможностей ребенка и его потребности в кресле-коляске, ходунках и других облегчающих передвижение устройствах. В рамках GMFCS выделяют 5 уровней развития больших моторных функций:

Уровни по Системе классификации больших моторных функций (GMFCS)

- I Самостоятельная ходьба без ограничений
- II Самостоятельная ходьба с ограничениями
- III Передвижение с использованием вспомогательных устройств, таких как костыли с опорой под локоть или ходунки
- IV Требуется кресло-коляска, однако может наблюдаться некоторая форма самостоятельности при передвижении: например использование кресла-коляски с электроприводом или оказание содействия в перемещениях

Система классификации мануальных навыков (Manual Abilities Classification System, MACS): система MACS аналогична системе GMFCS и применяется для описания того, как дети с ДЦП старше 4 лет пользуются руками для совершения манипуляций с предметами в повседневной деятельности. Данная классификация выделяет пять уровней:

Уровни по Системе классификации мануальных навыков (MACS):

- I Обращается с предметами с легкостью
- II Способен обращаться с большинством предметов, но с незначительным снижением качества и (или) скорости
- III Испытывает некоторые сложности и нуждается в помощи в модифицировании действия или подготовке к выполнению действия
- IV Способен обращаться с ограниченным набором простых для манипуляции предметов в адаптированных условиях

Система классификации коммуникативных функций (Communication Function Classification System, CFCS):

используется для классификации эффективности повседневной коммуникативной деятельности лица с ДЦП. Данная классификация выделяет пять уровней:

Уровни по Системе классификации коммуникативных функций (CFCS)

- I Эффективно обменивается информацией при общении со знакомыми и незнакомыми людьми
- II Эффективно, но замедленно обменивается информацией при общении со знакомыми и незнакомыми людьми
- III Эффективно обменивается информацией при общении со знакомыми людьми
- IV Периодически эффективен в обмене информацией при общении со знакомыми людьми
- V Редко эффективен в обмене информацией даже при общении со знакомыми людьми

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

4

**ОЦЕНКА СОСТОЯНИЯ
ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

4. ОЦЕНКА СОСТОЯНИЯ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Чтобы выбранные виды вмешательств отвечали потребностям детей, очень важно провести тщательную и точную оценку состояния детей с ДЦП многопрофильной группой специалистов. Большинство применяемых оценок направлены на отдельный аспект жизни ребенка. Оценка проводится с учетом Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) Всемирной организации здравоохранения. Предусмотренные МКФ домены включают структуры и функции организма, участие, активность, а также личностные факторы и факторы окружающей среды. Стандартизированные оценки и критерии определения эффективности могут относиться к одному или нескольким доменам по МКФ.

В настоящее время доступно значительное число оценок, при этом зачастую необходимо использовать несколько из них в совокупности. Выбирать инструменты оценки следует исходя из цели, результатов психометрии и соответствия инструмента возникшим сложностям. С целью облегчения взаимодействия и постановки целей при проведении оценки состояния всех детей с диагнозом ДЦП и определении необходимых вмешательств следует опираться на системы классификации функциональных моторных навыков.

Для обеспечения постановки реалистичных целей, определения контрольных показателей и оценки терапевтических программ должна проводиться дополнительная оценка.

5

ПОСТАНОВКА ЦЕЛЕЙ

5. ПОСТАНОВКА ЦЕЛЕЙ

Инструмент оценки		Раздел
Постановка целей	Канадская система оценки выполнения деятельности (COPM)	5.1
	Шкала достижения целей (GAS)	5.2

Цель может быть определена как конкретный и измеримый результат. Важно, чтобы цели были конкретными, измеримыми, достижимыми, реалистичными и своевременными²³. Основное назначение терапии — достижение цели, а цели ставятся для уменьшения ограничений на уровне активности и участия²⁴. Ориентированный на семью/пациента подход предполагает постановку целей совместно с ребенком и семьей и определение реалистичных уровней их достижения в течение установленного периода времени. Цели могут использоваться во всех областях терапии в отношении детей с ДЦП, будь то конкретное вмешательство, касающееся верхних конечностей, ортопедическая хирургия, инъекции ботулинического токсина, выполнение упражнений на развитие функциональных навыков самообслуживания или облегчение ухода для лица, осуществляющего уход за ребенком. В определении целей должны участвовать все лечащие специалисты (см. Приложение 2).

Две чаще всего используемых для постановки целей системы — это Канадская система оценки выполнения деятельности (COPM) и Шкала достижения целей (GAS). Во многих случаях эти две системы могут использоваться совместно.

5.1 КАНАДСКАЯ СИСТЕМА ОЦЕНКИ ВЫПОЛНЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ (COPM)

(Law, Baptiste, Carswell-Opzoomer, McColl, Polatajko & Pollock 1991)

Канадская система оценки выполнения деятельности (Canadian Occupational Performance Measure, COPM) — это индивидуализированный инструмент оценки, который позволяет выявить изменения в личной удовлетворенности пациента результатами выполнения определенных действий с течением времени.

Система COPM используется для выявления проблемных сфер и определения приоритетных для пациента задач с точки зрения выполнения определенных действий, оценки их выполнения и удовлетворенности работой над проблемными сферами, а также оценки изменений в восприятии эффективности совершения отдельных действий самим пациентом с течением времени.

Проведение

Обратите внимание, что должна использоваться модифицированная педиатрическая версия. В зависимости от ситуации опрашивается либо родитель, либо ребенок.

Лицо, проводящее оценку: специалист.

Продолжительность: от 15 до 30 минут в формате беседы с частично заданной структурой. На титульной странице укажите информацию о семье и ребенке. Запишите любую необходимую дополнительную информацию на последней странице.

Способ получения: можно приобрести по ссылке: <https://www.caot.ca/store/SearchResults.aspx?searchterm=copm&searchoption=ALL>.

Контактные лица: с авторами системы COPM можно связаться по ссылке: <http://www.thecopm.ca/contact/>.

Основные источники

Cusick, A., Lannin, N. A. & Lowe, K. (2007). Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability & Rehabilitation*, 29(10): 761-766.

Sakzewski, L., Boyd, R. & Ziviani, J. (2007). Clinimetric Properties of Participation Measures for 5-to-13-year old Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 232-240.

Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N. & Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Paediatric Rehabilitation*, 9(2): 149-157.

Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I.C., Dekker, J. & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*, 18(6): 660-667.

Law, M., Baptiste, S., Carswell-Opzoomer, A., McColl, M.A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1991). *Canadian Occupational Performance Measure*. Toronto, ON: CAOT Publications ACE.

Law, M., Baptiste, S., McColl, M.A., Opzoomer, A., Polatajko, H. & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2): 82-87.

5.2 ШКАЛА ДОСТИЖЕНИЯ ЦЕЛЕЙ (GAS)

(Kiresuk & Sherman 1968)

Шкала достижения целей (Goal Attainment Scaling, GAS) используется для оценки услуг или индивидуально подобранной программы исходя из достижения отдельных целей. Разрабатывается пятибалльная шкала оценки достижения целей (обычно по результатам беседы с пациентом/семьей), и для каждой цели устанавливаются различные уровни возможного достижения цели с описаниями ожидаемых результатов. Возможные результаты достижения цели ранжируются от наименее благоприятного до наиболее благоприятного, при этом ожидаемый результат находится посередине.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: специалист.

Продолжительность: примерно от 20 до 30 минут на постановку целей и 10 минут на оценку их достижения.

Способ получения: материалы есть в свободном доступе (McDougall & King, 2007 и Turner-Stokes, 2009).

Основные источники

Steenbeek, D., Ketelaar, M., Lindeman, E., Galama, K. & Gorter, J.W. (2010). Interrater reliability of goal attainment scaling in rehabilitation of children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(3): 429-435.

Turner-Stokes, L. (2009) Goal Attainment Scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4): 362-370.

McDougall, J. & King, G. (2007) *Goal Attainment Scaling: Description, Utility, and Applications in Pediatric Therapy Services*. (2nd ed.). London, ON: Thames Valley Children's Centre.

Palisano, R.J. (1993). Validity of Goal Attainment Scaling in Infants with Motor Delays. *Physical Therapy*, 73(10): 651-660.

Palisano, R.J., Haley, S.M. & Brown, D.A. (1992). Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. *Physical Therapy*, 72(6): 432-437.

Kiresuk, T.J. & Sherman, R.E. (1968). Goal attainment scaling: a general method for evaluating community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4: 443-453.

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

6

**ИНСТРУМЕНТЫ ДЛЯ
КЛАССИФИКАЦИИ**

6. ИНСТРУМЕНТЫ ДЛЯ КЛАССИФИКАЦИИ

Инструмент оценки	Раздел
Функциональные моторные навыки	6.1
Система классификации больших моторных функций (GMFCS)	6.1.1
Функциональная шкала двигательной активности (FMS)	6.1.2
Системы классификации походки	6.2
Классификация паттернов походки: гемиплегическая походка	6.2.1
Классификация паттернов походки: диплегическая походка	6.2.2
Системы классификации в отношении верхних конечностей	6.3
Система классификации мануальных навыков (MACS)	6.3.1
Классификация деформаций большого пальца	6.3.2
Шкала Занколли	6.3.3
Неврологическая классификация деформаций кистей рук (NHDC)	6.3.4
Классификация коммуникативных функций	6.4
Система классификации коммуникативных функций (CFCS)	6.4.1
Система классификации функциональных коммуникативных навыков (FCCS)	6.4.2
Классификация навыков приема пищи и питья	6.5
Система классификации навыков приема пищи и питья (EDACS)	6.5.1

Для описания моторных навыков, походки и деформаций верхних конечностей у детей с ДЦП используется несколько общепризнанных инструментов для классификации. Оценка функциональных моторных навыков в области крупной моторики, функции рук и коммуникативных функций позволяет получить общее представление об уровне развития функциональных навыков у каждого ребенка с ДЦП и может использоваться в качестве ориентира при выборе вмешательства и терапии²⁵. Системы классификации GMFCS, MACS и в последнее время все чаще и CFCS представляют собой международный язык для описания уровня развития функциональных навыков у ребенка с ДЦП.

6.1 ФУНКЦИОНАЛЬНЫЕ МОТОРНЫЕ НАВЫКИ

6.1.1 Система классификации больших моторных функций (GMFCS)

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

Система классификации больших моторных функций (Gross Motor Function Classification System, GMFCS) представляет собой пятиуровневую классификацию, описывающую большие моторные функции у детей с ДЦП исходя из самостоятельной способности ребенка к передвижению, при этом особое внимание уделяется навыкам сидения и ходьбы, а также возможности передвижения с использованием кресла-коляски. Различия между уровнями основаны на функциональных возможностях, потребности в использовании технических средств реабилитации, включая ручные приспособления для передвижения (ходунки, костыли или трость) либо устройства на колесах, и в значительно меньшей степени — на качестве движений.

В рамках GMFCS выделяют 5 уровней развития больших моторных функций:

Уровни по Системе классификации больших моторных функций (GMFCS)

- I Самостоятельная ходьба без ограничений
- II Самостоятельная ходьба с ограничениями
- III Передвижение с использованием вспомогательных устройств, таких как костыли с опорой под локоть или ходунки
- IV Требуется кресло-коляска, однако может наблюдаться некоторая форма самостоятельности при передвижении: например использование кресла-коляски с электроприводом или оказание содействия в перемещениях

Данная классификация нацелена на определение того уровня, который лучше всего соответствует текущим возможностям и ограничениям ребенка с точки зрения двигательных функций. При этом основное внимание уделяется повседневной деятельности ребенка дома, в школе и в общественных местах (т.е. тому, что он делает), а не тем результатам, которые он, как известно, может продемонстрировать, приложив максимум усилий (т.е. тому, что он способен делать). Поэтому при классификации важно учитывать текущие возможности ребенка с точки зрения больших моторных функций и не включать суждения о качестве движений или прогнозы относительно улучшения движений. Уровень по шкале GMFCS должен определяться специалистом в сотрудничестве с ребенком и его семьей.

На веб-сайте организации CanChild приводятся определения/описания пяти уровней по шкале GMFCS для различных возрастных групп:

- до достижения 2 лет;
- от 2 до 4 лет;
- от 4 до 6 лет;
- от 6 до 12 лет.

В дополненной и пересмотренной версии GMFCS 2007 года приводится классификация больших моторных функций для следующих возрастных диапазонов:

- 0–2 года;
- 2–4 года;
- 4–6 лет;
- 6–12 лет;
- 12–18 лет.

Классификация GMFCS подчеркивает важность концепции, изложенной в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) Всемирной организации здравоохранения. В описаниях для возрастных диапазонов 6–12 лет и 12–18 лет отражено потенциальное влияние факторов окружающей среды (например, расстояния до школы и других мест) и личностных факторов (например, энергетических потребностей и социальных предпочтений) на методы передвижения.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: специалист, знакомый с уровнем развития больших моторных функций у пациента, вместе с родителем или лицом, осуществляющим уход за ребенком.

Продолжительность: не применимо: оценка производится на основании отчета, подготовленного родителем/лицом, осуществляющим уход, и (или) на основании наблюдения в ходе планового осмотра пациента.

Способ получения: дополненную и пересмотренную версию GMFCS 2007 года можно получить бесплатно на веб-сайте организации CanChild по следующей ссылке:

<https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r>

Контактные лица: более подробную информацию можно получить по адресу: canchild@mcmaster.ca

Основные источники

Imms, C., Carlin, J. & Eliasson, A. (2010). Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52: 153-159.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10): 744-750.

Palisano, R.J., Hanna, S.E., Rosenbaum, P.L., Russell, D.J., Walter, S.D., Wood, E.P., Raina, P.S. & Galuppi, B.E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10): 974-985.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4): 214-223.

6.1.2 Функциональная шкала двигательной активности (FMS)

(Graham, Harvey, Rodda, Natras & Pirpiris 2004)

Функциональная шкала двигательной активности (Functional Mobility Scale, FMS) (2-я версия) была разработана для оценки функциональной двигательной активности детей от 4 до 18 лет при передвижении с возможным использованием различных вспомогательных устройств на три расстояния: пять метров (дома), 50 метров (в школе/детском саду) и 500 метров (на улице). Шкала FMS позволяет выявлять изменения после оперативных вмешательств.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач задает вопросы ребенку, родителю или осуществляющему уход лицу, знакомому с двигательной активностью ребенка (непосредственное наблюдение не проводится).

Продолжительность: не применимо — вопросы задаются на плановом приеме.

Способ получения: формы можно загрузить по ссылке: <http://www.rch.org.au/emplibrary/ortho/MOBILITYSCALE.pdf>

Контактные лица: контактную информацию Лаборатории анализа походки Хью Уильямсона (Hugh Williamson Gait Laboratory) можно найти по следующей ссылке: http://www.rch.org.au/gait/contact_us/Contact_Hugh_Williamson_Gait_Laboratory/

Основные источники

Harvey, A., Morris, M.E., Graham, H.K., Wolfe, R. & Baker, R. (2010). Reliability of the Functional Mobility Scale for children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(2): 139-149.

Graham, H.K., Harvey, A., Rodda, J., Natras, G.R. & Pirpiris, M. (2004). The Functional Mobility Scale (FMS). *Journal of Paediatric Orthopaedics*, 24(5): 514-520.

6.2 СИСТЕМЫ КЛАССИФИКАЦИИ ПОХОДКИ

Специалистами были разработаны системы классификации схожих паттернов походки у детей с гемиплегией и диплегией. Дополнительную информацию и схемы паттернов походки можно найти в работе Rodda & Graham²⁶ или в разделе 11.2 Австралийских рекомендаций по наблюдению за состоянием тазобедренного сустава (Australian Hip Surveillance Guidelines).

6.2.1 Классификация паттернов походки: гемиплегическая походка

(Winters, Gage & Hicks 1987)

Классификация гемиплегической походки, предложенная в работе Winters, Gage and Hicks, описывает четыре типа паттернов походки исходя из кинематики таза, бедра, колена и голеностопного сустава в сагиттальной плоскости. Паттерны гемиплегической походки включают:

Паттерны походки, описанные в работе Winters, Gage and Hicks (1987)

- 1 Свисающая стопа (Foot Drop) – свисание стопы в период переноса конечности при ходьбе, при этом в период опоры сохраняется нормальная амплитуда тыльного сгибания стопы
- 2А Истинный эквинус (True Equinus) – чрезмерное подошвенное сгибание стопы как в период опоры, так и в период переноса при ходьбе
- 2В Истинный эквинус/рекурвация коленного сустава (True Equinus/Recurvatum) – указанные отклонения плюс ограниченная амплитуда сгибательно-разгибательных движений в коленном суставе в периоды опоры и переноса при ходьбе
- 3 Истинный эквинус/ «прыгающая походка» (True Equinus/Knee jump) – указанные отклонения плюс ограниченная амплитуда сгибательно-разгибательных движений в тазобедренном суставе в периоды опоры и переноса при ходьбе
- 4 Эквинус/ «прыгающая походка» (Equinus/Knee jump) – эквинус с «жестким» коленным суставом (stiff knee) в положении флексии, тазобедренный сустав в положении флексии, аддукции и внутренней ротации с наклоном таза вперед

Проведение

Лицо, проводящее оценку: физиотерапевт.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей оценки.

Способ получения: классификационную шкалу можно найти в работе Winters, Gage & Hicks (1987).

Основные источники

Winters, T.F., Gage, J.R. & Hicks, R. (1987). Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. *Journal of Bone & Joint Surgery (American)*, 69(3): 437-441.

6.2.2 Классификация паттернов походки: диплегическая походка

(Rodda & Graham 2001)

Классификация общих паттернов походки у детей со спастической диплегией была разработана в работах Rodda & Graham и Rodda, Graham, Carson, Galea & Wolfe.

Паттерны диплегической походки включают:

Группы паттернов походки по Rodda & Graham²⁶ и Rodda и соавт.²⁷

- I Истинный эквинус (True Equinus) – подошвенное сгибание голеностопного сустава в период опоры, тазобедренные и коленные суставы в состоянии экстензии
- II «Прыгающая походка» (Jump Gait) – эквинусное положение стопы, тазобедренные и коленные суставы в состоянии флексии, наклон таза вперед и усиленный поясничный лордоз. Часто наблюдается «походка на жестких коленях» (stiff knee) из-за сокращения прямой мышцы бедра в период переноса при ходьбе
- III Кажущийся (ложный) эквинус (Apparent Equinus) – опора на мыски при ходьбе, однако эквинус является кажущимся, а не истинным, при этом кинематика в сагиттальной плоскости показывает, что амплитуда тыльного сгибания в голеностопном суставе является нормальной, однако в тазобедренном и коленном суставах наблюдается чрезмерное сгибание в период опоры при ходьбе
- IV «Походка на полусогнутых ногах» (Crouch Gait) – чрезмерное тыльное сгибание голеностопного сустава в сочетании с чрезмерным сгибанием в тазобедренном и коленном суставах
- V Асимметричная походка (Asymmetric Gait) – сочетание любых двух вышеуказанных паттернов

Проведение

Лицо, проводящее оценку: Физиотерапевт.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей оценки.

Способ получения: Классификационную шкалу можно найти в работе Rodda & Graham (2001).

Основные источники

Rodda, J.M., Graham, H.K., Carson, L., Galea, M.P. & Wolfe, R. (2004). Sagittal gait patterns in spastic diplegia. *The Bone and Joint Journal*, 86(2): 251-258.

Rodda, J.M. & Graham, H.K. (2001). Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and diplegia: a basis for a management algorithm. *European Journal of Neurology*, 8(5): 98-108.

6.3 СИСТЕМЫ КЛАССИФИКАЦИИ В ОТНОШЕНИИ ВЕРХНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

6.3.1 Система классификации мануальных навыков (MACS)

(Eliasson, Krumlinde Sundholm, Rösblad, Beckung, Arner, Öhrvall & Rosenbaum 2006)

Система классификации мануальных навыков (Manual Ability Classification System, MACS) представляет собой систематический метод оценки того, как дети с ДЦП в возрасте от 4 до 18 лет пользуются руками при манипулировании предметами в ходе повседневной деятельности. Система MACS позволяет оценивать самостоятельные мануальные навыки, при этом особое внимание уделяется совершению манипуляций с предметами в личном пространстве пациента (пространстве, находящемся в непосредственной близости к телу человека, в отличие от предметов, которые находятся за пределами досягаемости). Данная классификация нацелена на определение того уровня, который лучше всего соответствует повседневной деятельности ребенка дома, в школе и в общественных местах. Различия между уровнями основаны на способности ребенка обращаться с предметами и его потребности в помощи или адаптации для выполнения определенных действий руками в повседневной жизни. Система MACS не предназначена для классификации максимально возможных навыков и выявления различий в функционировании двух рук. Шкала MACS не объясняет причины, вызывающие ограничения функций, и не представляет собой классификацию видов ДЦП.

Данная классификация выделяет пять уровней:

Уровни по Системе классификации мануальных навыков (MACS):

- I Обращается с предметами с легкостью
- II Способен обращаться с большинством предметов, но с незначительным снижением качества и (или) скорости
- III Испытывает некоторые сложности и нуждается в помощи в модифицировании действия или подготовке к выполнению действия
- IV Способен обращаться с ограниченным набором простых для манипуляции предметов в адаптированных условиях
- V Не способен совершать манипуляции с предметами

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель, осуществляющее уход лицо или специалист, знакомый с уровнем развития функции рук у пациента. Уровень по системе MACS должен определяться посредством опроса лица, хорошо знающего ребенка, а не посредством проведения специальной оценки²⁸.

Продолжительность: не применимо – оценка

производится на основании отчета, подготовленного родителем/осуществляющим уход лицом, и (или) на основании наблюдения в ходе планового приема.

Способ получения: в дополнение к брошюре по

системе MACS можно использовать обучающий видеоролик по использованию MACS, а также «Дополнительную таблицу для определения уровня по системе MACS» ('The Supplementary MACS level identification chart'). Формы можно скачать на сайте www.macs.nu.

Контактные лица: дополнительную информацию можно получить у Энн-Кристин Элиассон (Ann-Christin Eliasson), одного из разработчиков системы MACS, по электронной почте Ann-Christin.eliasson@ki.se.

Основные источники

Imms, C., Carlin, J. & Eliasson, A. (2010). Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2): 153-159.

Ohrvall, A. & Eliasson, A. (2010). Parents' and therapists' perceptions of the content of the Manual Ability Classification System, MACS. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(3): 209-216.

Plasschaert, V., Ketelaar, M., Nijnius, M., Enkelaar, L. & Gorter, J. (2008). Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: How reliable is the Manual Ability Classification System? *Clinical Rehabilitation*, 23(2): 164-170.



Eliasson, A.C, Krumlinde Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M. & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7): 549-554.

6.3.2 Классификация деформаций большого пальца кисти

(House, Gwathmey & Fidler 1981)

Деформации большого пальца кисти, наблюдаемые у детей с ДЦП, возникают в результате дисбаланса внутренних или внешних мышц большого пальца кисти или обеих групп мышц. Классификация деформаций большого пальца кисти Хауса (House Thumb Classification) описывает четыре типа нарушений положения большого пальца кисти у детей с ДЦП.

Таблица 1. Классификация деформаций большого пальца кисти Хауса²⁹

	Тип 1. Спастика и контрактура мышцы, приводящей большой палец кисти, первой тыльной межкостной мышцы, вторичное стягивание кожи на участке между большим и указательным пальцем
	Тип 2. Контрактура короткого сгибателя большого пальца, межфаланговый сустав зачастую неподвижен
	Тип 3. Компенсаторные усилия со стороны длинного и короткого разгибателей большого пальца на фоне «переразгибания» пястно-фалангового сустава и отсутствия спастичности длинного сгибателя большого пальца
	Тип 4. Самая серьезная деформация. Либо спастичность длинного сгибателя большого пальца, либо спастичность и контрактура длинного сгибателя большого пальца и внутренних мышц большого пальца кисти

Проведение

Лицо, проводящее оценку: Эрготерапевты, физиотерапевты и терапевты.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей оценки.

Способ получения: классификационную шкалу можно найти в работе House, Gwathmey & Fidler (1981).

Основные источники

House, J.H., Gwathmey, F.W. & Fidler, M.O. (1981). A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 63(2): 216-225.

6.3.3 Шкала Занколли

(Zancolli & Zancolli 1981)

Шкала Занколли (Zancolli Scale) описывает виды деформаций запястья у детей с ДЦП, выделяя четыре группы нарушений в зависимости от положения поврежденной руки.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевты, физиотерапевты и терапевты.

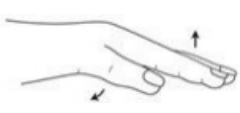
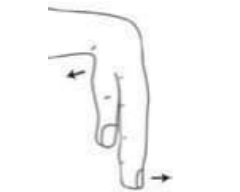
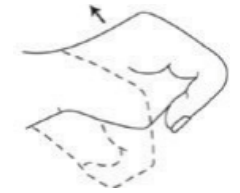

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей оценки.

Способ получения: классификационную шкалу можно найти в работе Zancolli & Zancolli (1981).

Основные источники

Zancolli, E.A. & Zancolli, E.R. (1981). Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. *Surgical Clinics of North America*, 61(2): 395-406.

Таблица 2. Классификация по шкале Занколли³⁰

	Группа 1. Умеренная спастичность, преимущественно в локтевом сгибателе запястья
	Группа 2а. Спастичность сгибателей пальцев
	Группа 2б. Спастичность/слабость локтевых разгибателей запястья
	Группа 3. Серьезные ограничения, спастичность сгибателей запястья и пронаторов, а также слабость локтевых разгибателей запястья и супинаторов

6.3.4 Неврологическая классификация деформаций кистей рук (NHDC)

(Wilton 2003 & 2004; Georgiades, Elliott, Wilton, Blair, Blackmore & Garbellini 2014)

Неврологическая классификация деформаций кистей рук (Neurological Hand Deformity Classification, NHDC) была разработана на основе классификаций деформаций запястья Занколли (1981 г.) и большого пальца кисти Хауса (1981 г.). Классификация NHDC дает описание распространенных деформаций с анатомической и биомеханической точки зрения, а также позволяет выбрать подходящее вмешательство. Классификация NHDC включает в себя четыре вида сгибательных деформаций (от F1 до F4) и два вида разгибательных деформаций (E1 и E2). В классификационной таблице приводится подробная информация о деформации на уровне запястья, связанных с ней деформациях большого пальца и соответствующих стереотипов движения пальцев кисти³¹. Данная классификационная система также описывает, где наблюдается спастичность, где может наблюдаться контрактура и какая может присутствовать функциональная недостаточность при каждом из шести видов деформаций.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевт.

Продолжительность: не применимо – оценка выполняется либо по результатам наблюдения в ходе планового приема пациента, либо по результатам предыдущих приемов.

Способ получения: с данной системой классификации можно ознакомиться в работе Georgiades и соавт. (2014).

Основные источники

Georgiades, M., Elliott, C., Wilton, J., Blair, E., Blackmore, M. & Garbellini, S. (2014). The Neurological Hand Deformity Classification for children with cerebral palsy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(6): 394-402.

Wilton, J. (2004). Splinting and casting in the presence of neurological dysfunction. *Hand Splinting: principles of design and fabrication* (pp. 168-197). Perth, WA: Success Print.

Wilton, J. (2003). Casting, splinting and physical and occupational therapy of hand deformity and dysfunction in cerebral palsy. *Hand Clinics*, 19(4): 573-584.

6.4 КЛАССИФИКАЦИЯ КОММУНИКАТИВНЫХ ФУНКЦИЙ

6.4.1 Система классификации коммуникативных функций (CFCS)

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

Система классификации коммуникативных функций (Communication Function Classification System, CFCS) выделяет пять описательных уровней в зависимости от эффективности повседневной коммуникативной деятельности:

Уровни по Системе классификации коммуникативных функций (CFCS)

- I Эффективно обменивается информацией при общении со знакомыми и незнакомыми людьми
- II Эффективно, но замедленно обменивается информацией при общении со знакомыми и незнакомыми людьми
- III Эффективно обменивается информацией при общении со знакомыми людьми
- IV Периодически эффективен в обмене информацией при общении со знакомыми людьми
- V Редко эффективен в обмене информацией даже при общении со знакомыми людьми

Данная классификация коммуникативных функций основана на эффективности выполнения лицом функций отправителя и получателя информационных сообщений, темпе коммуникации и типе коммуникативного партнера (знакомое / незнакомое лицо). При этом во внимание принимаются все средства коммуникации, включая речь, жесты, поведение, движение глаз, выражение лица, а также системы дополнительной и альтернативной коммуникации. Эффективность коммуникации определяется в зависимости от текущего уровня развития навыков пациента в повседневных ситуациях, требующих общения, а не в зависимости от его способности овладеть новыми навыками.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель, осуществляющее уход лицо или специалист, знакомый с уровнем развития коммуникативных функций у пациента.

Продолжительность: не применимо – оценка производится на основании отчета, подготовленного родителем/осуществляющим уход лицом, и (или) на основании наблюдения в ходе планового приема.

Способ получения: классификация доступна по следующей ссылке:

http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_English_2011_09_01.pdf.

Контактные лица: Контактную информацию авторов

системы CFCS можно найти по ссылке:

http://cfcs.us/?page_id=6.

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Hidecker, M.J., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, Jr.K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M. & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8): 704-710.

6.4.2 Система классификации функциональных коммуникативных навыков (FCCS)

(Barty & Caynes 2009)

Система классификации функциональных коммуникативных навыков (Functional Communication Classification System, FCCS) позволяет классифицировать навыки общения детей в ходе повседневной деятельности. Данная система позволяет получить информацию о том, каким образом ребенок обычно общается и с кем он общается.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель, осуществляющее уход лицо или знакомый с ребенком специалист.

Продолжительность: не применимо – оценка производится на основании отчета или наблюдения.

Способ получения: с данной системой можно ознакомиться по следующей ссылке:

<http://www.cpl.org.au/docs/position-descriptions/fccs.pdf?sfvrsn=0>.

Контактная информация: Центр церебрального паралича австралийского штата Квинсленд (The Centre for Cerebral Palsy and Cerebral Palsy League of Queensland), info@cplqld.org.au.

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Barty, E., Caynes, K. & Johnston, L.M. (2016). Development and reliability of the Functional Communication Classification System for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *Epub ahead of print*.

Caynes, K., Burmester, D., Barty, E. & Johnston, L.M. (2014). Concurrent validity of the Functional Communication Classification System for cerebral palsy with the CELF-4 pragmatic profile. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(2): 45-46.

Barty, E. & Caynes, K. (2009). Development of the Functional Communication Classification Scale. Paper presented at the 3rd International Cerebral Palsy Conference, Sydney, Australia.

Уровни по Системе классификации функциональных коммуникативных навыков (FCCS)

- I Эффективно общается в большинстве ситуаций
 - Может самостоятельно общаться на самые разные темы со знакомыми и незнакомыми людьми в большинстве ситуаций
- II Эффективно общается в большинстве ситуаций, но нуждается в некоторой помощи
 - Может общаться на разные темы со знакомыми людьми, но может испытывать некоторые сложности при общении с незнакомыми людьми либо на незнакомые темы или в незнакомых ситуациях и может нуждаться в помощи, например в наводящих вопросах, повторениях (для облегчения понимания) и повышении голоса
 - Пользуется средствами альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) и нуждается в помощи с их настройкой и (или) программированием, при этом слушателю может потребоваться некоторое содействие в интерпретации выбранных стратегий применения АДК
- III Эффективно общается в некоторых ситуациях. Может общаться на небольшое количество тем с большинством знакомых людей
 - Эффективно общается со знакомыми людьми в ходе знакомых видов деятельности и в знакомой обстановке на тему своих потребностей и желаний, а также происходящего вокруг, но нуждается в содействии при общении с незнакомыми людьми или на незнакомые темы и в незнакомой обстановке
 - Полагается на интерпретацию попыток использования АДК или речевых попыток знакомым коммуникативным партнером, а также на подготовку, организацию и поддержку акта коммуникации таким партнером
- IV Помощь требуется в большинстве ситуаций, особенно при общении с незнакомыми людьми и в незнакомой обстановке. Общается со знакомыми людьми на тему своих повседневных/стандартных потребностей
 - Может инициировать общение и привлечь внимание, но нуждается в присутствии знакомого лица, знающего о его режиме, недавних/важных событиях в его жизни, о том, что ему нравится и не нравится, чтобы это лицо могло разъяснять его коммуникативные усилия
 - Реагирует на знакомые голоса, звуки и повседневные действия, используя движения тела, мимику и звуки
- V Непроизвольно общается с другими людьми посредством движений и поведения
 - Знакомые люди делают вывод о повседневных/стандартных потребностях и желаниях, наблюдая за эмоциональным состоянием, движениями тела и поведением пациента
 - Полностью зависит от помощи знакомого лица, которое наблюдает за движениями и поведением и интерпретирует их, а также предвидит возможные потребности и решает возникающие проблемы, опираясь на свой опыт, обучение и наблюдения

6.5 КЛАССИФИКАЦИЯ НАВЫКОВ ПРИЕМА ПИЩИ И ПИТЬЯ

6.5.1 Система классификации навыков приема пищи и питья (EDACS)

(Sellers, Mandy, Pennington, Hankins & Morris 2013)

Система классификации навыков приема пищи и питья (Eating and Drinking Ability Classification System, EDACS) была разработана не так давно для классификации навыков приема пищи и питья у детей с ДЦП начиная с 3 лет. Эта классификация дополняет системы GMFCS, MACS и CFCS, при этом она предназначена для использования как в клинической практике, так и в ходе исследований. Система EDACS рассматривает различные аспекты приема пищи и питья, включая жевание, глотание, сосание, откусывание и удержание пищи и жидкости во рту. Различия между пятью уровнями проводятся в зависимости от функциональных навыков, потребности в изменении консистенции, используемых приемов и необходимой помощи.

Уровни по Системе классификации навыков приема пищи и питья (EDACS)

- I Способен есть и пить безопасно и эффективно
- II Способен есть и пить безопасно, однако эффективность несколько ограничена
- III Способен есть и пить с некоторыми ограничениями с точки зрения безопасности; могут наблюдаться ограничения с точки зрения эффективности
- IV Способен есть и пить с существенными ограничениями с точки зрения безопасности
- V Неспособен есть и пить безопасно, для обеспечения питательными веществами может рассматриваться возможность зондового кормления

В качестве дополнения к системе EDACS может использоваться дополнительная оценка объема помощи, необходимой во время приема пищи. По этому критерию можно выделить три характеристики: принимает пищу самостоятельно, нуждается в помощи или полностью зависит от других лиц. Данная система нацелена на оценку навыков пациента в обычных ситуациях, а не на оценку того, что ему удается лучше всего.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель, осуществляющее уход лицо или специалист, знакомый с уровнем развития навыков приема пищи и питья у пациента.

Продолжительность: не применимо – оценка производится на основании отчета, подготовленного родителем/осуществляющим уход лицом, и (или) по результатам наблюдения.

Способ получения: классификация доступна по следующей ссылке:

<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к Дайэн Селлерс (Diane Sellers) по адресу diane.sellers@nhs.net.

Основные источники

Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M. & Morris, C. (2013). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3): 245-251.

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**



**ОЦЕНКА СТРУКТУР И ФУНКЦИЙ
ОРГАНИЗМА**

7. ОЦЕНКА СТРУКТУР И ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА

Инструмент оценки	Раздел
Оценка физического состояния	7.1
Объем движений	7.1.1
Оценка спастичности	7.1.2
• Шкала Тардье и Модифицированная шкала Тардье	7.1.2.1
• Шкала Эшворта (AS) и Модифицированная шкала Эшворта (MAS)	7.1.2.2
• Австралийская шкала оценки спастичности (ASAS)	7.1.2.3
Оценка тонуса	7.1.3
• Инструмент оценки гипертонуса (HAT)	7.1.3.1
Оценка дистонии	7.1.4
• Шкала оценки дистонии Барри-Олбрайта (BAD)	7.1.4.1
Мышечная сила	7.1.5
Селективный моторный контроль	7.1.6
• Оценка селективного контроля нижней конечности (SCALE)	7.1.6.1
• Шкала оценки селективного моторного контроля Бойда и Грэма (SMC)	7.1.6.2
Функциональная оценка навыков приема пищи и питья	7.2
Система оценки дисфагии (DDS)	7.2.1
Шкала оценки степени дисфагии (DMSS)	7.2.2
Шкала для оценки формирования орально-моторных навыков (SOMA)	7.2.3
Опросник для оценки рисков, связанных с питанием и глотанием	7.2.4
Видеофлюороскопическое исследование глотания (VFSS)	7.2.5
Шкала оценки последствий слюнотечения (DIS)	7.2.6
Чувственное восприятие	7.3
Боль	7.4
Мимическая шкала оценки боли (FPS) и Пересмотренная мимическая шкала оценки боли (FPS-R)	7.4.1
Рейтинговая шкала оценки боли по изображению лица Вонг-Бейкер	7.4.2

Оценка питания	7.5
Антропометрия	7.5.1
• Рост	7.5.1.1
• Вес	7.5.1.2
• Длина тела	7.5.1.3
• Индекс массы тела (ИМТ) и соотношение веса и роста	7.5.1.4
• Кривые роста для детей с ДЦП	7.5.1.5
• Компонентный состав тела	7.5.1.6
• Толщина кожных складок	7.5.1.7
Биохимические показатели	7.5.2
• Примечания относительно биохимических маркеров	7.5.2.1
Клинический анамнез	7.5.3
• Лекарственные препараты	7.5.3.1
• Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ)	7.5.3.2
• Прочие осложнения со стороны желудочно-кишечного тракта	7.5.3.3
• Состояние костей	7.5.3.4
Оценка рациона	7.5.4
Оценка потребностей в энергии	7.5.5
• Потребности в белке	7.5.5.1
• Потребности в жидкости	7.5.5.2
• Питательные микроэлементы	7.5.5.3
Общие выводы относительно оценки питания	7.5.6

7.1 ОЦЕНКА ФИЗИЧЕСКОГО СОСТОЯНИЯ

Оценка физического состояния детей с ДЦП должна проводиться в плановом порядке для оценки исходного состояния и определения результатов вмешательства. Минимальная оценка физического состояния должна включать в себя оценку объема движений, как пассивных, так и активных (если применимо). Кроме того, можно провести оценку мышечной спастичности и дистонии у ребенка наряду с оценкой мышечной силы, селективного моторного контроля и чувственного восприятия.

7.1.1 Объем движений

Оценка объема движений может быть неформальной, т.е. осуществляться посредством наблюдения за функциональной активностью ребенка, и формальной, т.е. осуществляться посредством гониометрии. В большинстве справочников по эрготерапии и физиотерапии есть главы, где описывается порядок проведения гониометрии. Перед этим необходимо выяснить объем пассивных (часть тела ребенка приводится в движение врачом) и активных (ребенок самостоятельно двигает частью тела) движений. У детей с ДЦП объем движений в суставах зачастую ограничен в результате гипертонуса, а также мышечной и (или) костной контрактуры.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: физиотерапевт или эрготерапевт.

Оборудование: гониометр (небольшого размера для использования в педиатрии). Результаты гониометрии надежнее визуальных оценок. Расхождения между измерениями, осуществленными разными специалистами, составляют 10-15 градусов, при этом воспроизводимость результатов измерений, полученных одним специалистом, выше. Также может использоваться угломер. У этого прибора есть стрелка инклинометра, его особенно удобно использовать для измерения вращательных движений (например, бедра), можно держать одной рукой, но его надежность неизвестна.

Для повышения надежности результатов все измерения должен проводить один и тот же специалист.

Основные источники

Herrero, P., Carrera, P., García, E., Gómez-Trullén, E. & Oliván-Blázquez, B. (2011). Reliability of goniometric measurements in children with cerebral palsy: A comparative analysis of universal goniometer and electronic inclinometer. A pilot study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12: 155-163.

McWhirk, L. & Glanzman, A. (2006) Within-Session Inter-Rater Reliability of Goniometric Measures in Patients with Spastic Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy* 18(4): 262-265.

Menadue, C., Raymond, J., Kilbreath, S., Refshauge, K. & Adams, R. (2006). Reliability of two goniometric methods of measuring active inversion and eversion range of motion at the ankle. *BMC Musculoskeletal Disorders* 7: 60-68.

Kilgour, G., McNair, P. & Stott, S. (2003) Intrarater reliability of lower limb sagittal range-of-motion measures in children with spastic diplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(6): 391-399.

McDowell, B., Hewitt, V., Nurse, A., Weston, T. & Baker, R. (2000). The variability of goniometric measurements in ambulatory children with spastic cerebral palsy. *Gait and Posture*, 12(2): 114-121.

7.1.2 Оценка спастичности

Чаще всего для описания спастичности используется определение, сформулированное Дж. Лэнсом (Lance), согласно которому спастичность – это «двигательное нарушение, являющееся частью синдрома поражения верхнего мотонейрона, характеризующееся скоростью-зависимым повышением тонических рефлексов растяжения (мышечного тонуса) и сопровождающееся повышением сухожильных рефлексов в результате гипервозбудимости рецепторов растяжения».

^{32 стр. 405} Оценивать спастичность сложно из-за того, что она связана с целым комплексом факторов, при этом различные используемые порядковые шкалы недостаточно надежны.

7.1.2.1 Шкала Тардьё и Модифицированная шкала Тардьё

(Gracies, Marosszeky, Renton, Sandanam, Gandevia & Burke 2000)

Шкала Тардьё (Tardieu Scale), названная так профессором Жаном-Мишелем Грасье (Jean-Michel Gracies) в честь работы, которая велась Тардьё с 1950-х по 1980-е годы, позволяет оценить мышечный тонус посредством измерения реакции мышц на движения, совершаемые с конкретной скоростью, то есть ответ мышцы на то, с какой скоростью вы ее двигаете. Как показано в таблице, Шкала Тардьё и Модифицированная шкала Тардьё (Modified Tardieu Scale) позволяют оценить тонус мышц при трех разных скоростях. Сохраняется неопределенность в отношении валидности и надежности Шкалы Тардьё, однако по результатам недавно проведенного критического обзора имеющихся способов оценки спастичности был сделан вывод, что Шкала Тардьё является наиболее подходящим инструментом для оценки спастичности у детей^{33, 34}.

Проведение

Этот тест выполняется в положении пациента лежа на спине, при этом голова располагается по средней линии.

Измерения проводятся трижды с разной скоростью (V1, V2 и V3). Реакция мышц на каждой скорости фиксируется как отношение X/Y, где X – это оценка от 0 до 5, а Y – градус угла, при котором наблюдается мышечная реакция. При приведении конечности в движение с разной скоростью легче оценить реакцию на растяжение, поскольку рефлекс на растяжение зависит от скорости.

Скорость

- V1 Максимально медленно, медленнее скорости свободного падения конечности под тяжестью собственного веса
- V2 Скорость свободного падения конечности под тяжестью собственного веса
- V3 Максимально быстро, быстрее скорости свободного падения конечности под тяжестью собственного веса

Оценка

- 0 Нет сопротивления пассивному движению
- 1 Небольшое сопротивление пассивному движению без явной задержки («схватывания») под определенным углом
- 2 Явная задержка (феномен «схватывания») под определенным углом, препятствующая пассивному движению, после чего следует расслабление
- 3 Угасающий (истощающийся) клонус (менее 10 секунд при сохранении давления), возникающий под определенным углом
- 4 Устойчивый (неистощающийся) клонус (более 10 секунд при сохранении давления), возникающий под определенным углом
- 5 Сустав неподвижен

Лицо, проводящее оценку: врач оценивает мышцы верхней и нижней конечности с двух сторон, заносит результаты в протокол оценки физического состояния.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей клинической оценки.

Способ получения: шкала приводится в работе Gracies, Marosszeky, Renton, Sandanam, Gandevia & Burke (2000).

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Alhusaini, A.A., Dean, C.M., Crosbie, J., Shepherd, R.B. & Lewis, J. (2010). Evaluation of spasticity in children with cerebral palsy using Ashworth and Tardieu Scales compared with laboratory measures. *Journal of Child Neurology*, 25(10): 1242-1247.

Haugh, A.B., Pandyan, A.D. & Johnson, G.R. (2006). A systematic review of the Tardieu Scale for the measurement of spasticity. *Disability Rehabilitation*, 28(15): 899–907.

Scholtes, V.A., Becher, J.G., Beelen, A. & Lankhorst, G.J. (2006). Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(1): 64-73.

Mackey, A.H., Walt, S.E., Lobb, G. & Stott, N. S. (2004). Intraobserver reliability of the modified Tardieu scale in the upper limb of children with hemiplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(4): 267-272.

Morris, S. (2002). Ashworth and Tardieu Scales: Their clinical relevance for measuring spasticity in adult and paediatric neurological populations. *Physical Therapy Reviews*, 7(1): 53-62.

Gracies, J-M., Marosszeky, J., Renton, R., Sandanam, J., Gandevia, S. & Burke, D. (2000). Short term effects of dynamic lycra splints on upper limb in hemiplegic patients. *Archives of Physical & Medical Rehabilitation*, 81(12): 1547-1555.

7.1.2.2 Шкала Эшворта (AS) и Модифицированная шкала Эшворта (MAS)

(Ashworth 1964; Bohannon & Smith 1987)

Модифицированная шкала Эшворта (Modified Ashworth Scale, MAS), представляющая собой модификацию первоначально разработанной Шкалы Эшворта (Ashworth Scale, AS) с целью повышения ее чувствительности, позволяет оценивать спастичность и применяется специалистами для определения сопротивления мышц пассивным движениям. Скорость движения не учитывается, поэтому изменение рефлекса на растяжение в зависимости от скорости не изучается. Надежность этих шкал является невысокой, поэтому в литературе рекомендуется с осторожностью интерпретировать полученные результаты оценки^{33 34}.

Шкала Эшворта

- 0 Нет повышения мышечного тонуса
- 1 Небольшое повышение мышечного тонуса, феномен «схватывания» при сгибании или разгибании конечности
- 2 Более выраженное повышение мышечного тонуса, но конечность легко сгибается
- 3 Значительное повышение мышечного тонуса, пассивные движения затруднены
- 4 Ригидное сгибательное или разгибательное положение конечности

Модифицированная шкала Эшворта

- 0 Нет повышения мышечного тонуса
- 1 Небольшое повышение мышечного тонуса, проявляющееся в виде «схватывания» и расслабления мышцы либо в виде минимального сопротивления в конце амплитуды движения при сгибании или разгибании пораженной конечности (конечностей)
- 1+ Небольшое повышение мышечного тонуса, проявляющееся в виде «схватывания», сопровождающегося минимальным сопротивлением на протяжении оставшейся части амплитуды движения, но при этом движения пораженной конечности (конечностей) не затруднены
- 2 Более выраженное повышение мышечного тонуса на протяжении большей части амплитуды движения, но при этом движения пораженной конечности (конечностей) не затруднены
- 3 Значительное повышение мышечного тонуса, пассивные движения затруднены
- 4 Ригидное сгибательное или разгибательное положение пораженной конечности (конечностей)

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач оценивает мышцы верхней и нижней конечности с двух сторон, занося результаты в протокол оценки физического состояния.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей клинической оценки.

Способ получения: описание Шкалы Эшворта можно найти в работе Mutlu, Livanelioglu & Gunel (2008), а Модифицированной шкалы Эшворта – в работе Bohannon & Smith (1987).

Основные источники

Alhusaini, A.A., Dean, C.M., Crosbie, J., Shepherd, R.B. & Lewis, J. (2010). Evaluation of spasticity in children with cerebral palsy using Ashworth and Tardieu Scales compared with laboratory measures. *Journal of Child Neurology*, 25: 1242-1247.

Mutlu, A., Livanelioglu, A. & Gunel, K. M. (2008). Reliability of Ashworth and Modified Ashworth Scales in Children with Spastic Cerebral Palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 9: 44.

Scholtes, V.A., Becher, J.G., Beelen, A. & Lonkhorst, G.J. (2006). Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(1): 64-73.

Bohannon, R.W. & Smith, M. (1987). Interrater reliability of a Modified Ashworth Scale of muscle spasticity. *Physical Therapy*, 67(2): 206-207.

Ashworth, B. (1964). Preliminary trial of carisoprodol in multiple sclerosis. *Practitioner*, 192: 540-542.

7.1.2.3 Австралийская шкала оценки спастичности (ASAS)

(Williams, Love, Gibson & Blair 2008)

Австралийская шкала оценки спастичности (Australian Spasticity Assessment Scale, ASAS) представляет собой относительно новый инструмент для клинической оценки спастичности у людей с ДЦП. Эта шкала предлагает четкие и однозначные критерии для оценки спастичности. Эти критерии оценки описываются ниже. В научных публикациях есть информация о надежности шкалы ASAS с точки зрения межисследовательской воспроизводимости результатов³⁵.

Критерии оценки по Австралийской шкале оценки спастичности (ASAS)

- 0 Отсутствует феномен «схватывания» мышц при быстром пассивном движении, т.е. спастичности нет
- 1 При быстром пассивном движении наблюдается феномен «схватывания» мышц с последующим расслаблением. На протяжении оставшейся части амплитуды движения сопротивление быстрому пассивному движению отсутствует
- 2 «Схватывание» мышц возникает во второй половине доступного диапазона быстрого пассивного движения (после прохождения средней точки), после чего на протяжении оставшейся части амплитуды движения наблюдается сопротивление
- 3 «Схватывание» мышц возникает в первой половине доступного диапазона быстрого пассивного движения (до средней точки включительно), после чего на протяжении оставшейся части амплитуды движения наблюдается сопротивление
- 4 При попытке произвести быстрое пассивное движение часть тела кажется неподвижной, но двигается при совершении медленного пассивного движения

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Оборудование: гониометр.

Продолжительность: не применимо – проводится в рамках общей клинической оценки.

Основные источники

Love, S., Gibson, N., Smith, N., Bear, N., Blair, E. & Australian Cerebral Palsy Register Group (2016). Interobserver reliability of the Australian Spasticity Assessment Scale (ASAS). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58 Supplement 2: 18-24.

Williams, N., Love, S., Gibson, N. & Blair, E. (2008). Reliability of the Australian Spasticity Assessment Scale. In: P. Baxter, AusACPDM Conference 2008. *The Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine Broadening the Scope*, Brisbane, Qld, Australia. 10-13 April, 2008.

7.1.3 Оценка тонуса

Мышечный тонус – это напряжение мышцы в состоянии покоя. Важно определить, какие виды мышечного тонуса наблюдаются у детей с ДЦП, поскольку это может помочь в оценке их состояния и лечении. Мышечная гипертония (гипертонус) определяется как «повышенное сопротивление мышц при выполнении пассивных движений в суставе»³⁶ стр. 691. Различают три вида мышечной гипертонии, обусловленной неврологическими причинами — спастичность, дистония и ригидность. У многих детей с ДЦП наблюдается смешанный тонус: сочетание спастичности и дистонии. Ригидность мышц у детей с ДЦП встречается редко.

Гипотония, которая также наблюдается в детей с ДЦП, характеризуется сниженным тонусом мышц. В настоящее время инструменты для оценки мышечной гипотонии отсутствуют.

7.1.3.1 Инструмент оценки гипертонуса (НАТ)

(Jethwa, Mink, Macarthur, Knights, Fehlings & Fehlings 2010)

Инструмент оценки гипертонуса (Hypertonia Assessment Tool, НАТ) помогает врачам выявлять наличие у пациента конкретного вида гипертонуса и определять оптимальные способы лечения. Этот инструмент, разработанный для детей в возрасте от 4 до 19 лет, включает шесть критериев оценки. В ходе проведения оценки специалист совершает целенаправленные движения частью тела ребенка и наблюдает за характером этих движений, повышением тонуса и (или) сопротивлением мышц³⁷. Выявление соответствия хотя бы одному критерию по шкале НАТ в отношении одного подвида гипертонуса (т.е. спастичности, дистонии, ригидности) подтверждает наличие этого подвида, а соответствие критериям из более чем одного подвида подтверждает наличие смешанного тонуса. Шкала НАТ позволяет выявлять различные подвиды гипертонуса как для верхних, так и для нижних конечностей.

Шкала HAT подтвердила свою высокую надежность и валидность с точки зрения выявления спастичности и отсутствия ригидности (ригидность редко наблюдается у детей) и некоторую эффективность с точки зрения выявления дистонии ввиду ее изменчивого характера³⁵.

³⁵.С помощью шкалы HAT лучше удается выявлять наличие, а не отсутствие спастичности или дистонии, а в отношении ригидности была выявлена обратная закономерность.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: сначала врач оценивает ВСЕ шесть критериев для одной конечности, а затем переходит к следующей конечности с повышенным тонусом. Критерии приводятся в рекомендуемом порядке их оценки.

Продолжительность: примерно пять минут на одну оцениваемую конечность.

Способ получения: формы можно скачать по следующей ссылке:

http://research.hollandbloorview.ca/Assets/research/Documents/Research%20Centres%20and%20Labs/CP%20Discovery%20Lab/HATScoringChart_Nov20102.pdf.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к д-ру Дарси Фелингс (Dr Darcy Fehlings), разработчику шкалы HAT, по адресу dfehlings@bloorview.ca.

Основные источники

Knights, S., Dato, N., Kawamura, A., Switzer, L. & Fehlings, D. (2014). Further evaluation of the scoring, reliability and validity of the Hypertonia Assessment Tool (HAT). *Journal of Child Neurology*, 29(4): 500-504.

Jethwa, A., Mink, J., Macarthur, C., Knights, S., Fehlings, T. & Fehlings, D. (2010). Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT): a discriminative tool for hypertonia in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5): e83-e87.

7.1.4 Оценка дистонии

Дистония определяется как «непроизвольное постоянное сокращение мышц, вызывающее скручивающие и повторяющиеся движения, формирование патологических поз или и то, и другое»³⁶. Для оценки дистонии важно проводить наблюдения в состоянии покоя и при совершении произвольных движений, а также производить измерения и пальпацию.

Обычно наблюдается переменное сопротивление совершаемому движению, зачастую в группах мышц-разгибателей, однако оно может быть в обоих направлениях. У детей с дистонией меньше вероятность контрактур, если только одновременно не присутствует спастичность (для определения видов мышечной гипертонии используйте шкалу HAT).

У детей с ДЦП все чаще выявляется такой подвид мышечной гипертонии, как дистония. Понимать особенности дистонии очень важно, поскольку результаты терапии у ребенка с дистонией не всегда так же предсказуемы, как у детей со спастичностью. Существует несколько шкал для оценки дистонии. В настоящей работе рассматривается Шкала оценки дистонии Барри-Олбрайта (Barry-Albright Dystonia Scale, BAD), поскольку это один из немногих инструментов, разработанных специально для оценки вторичной дистонии и для использования в педиатрии.

7.1.4.1 Шкала оценки дистонии Барри-Олбрайта

(Barry, Van Swearingen & Albright 1999)

Шкала оценки дистонии Барри-Олбрайта (Barry-Albright Dystonia Scale, BAD) – это надежная и чувствительная порядковая оценочная шкала, основанная на пяти критериях, которая используется для количественной оценки вторичной дистонии⁴⁰. Она позволяет оценить выраженность дистонии в восьми областях тела, включая глаза, шею, рот, туловище, верхние конечности и нижние конечности.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач, имеющий опыт работы с вторичной дистонией и ДЦП.

Продолжительность: примерно восемь минут на видеоролик (если используется) плюс время на оценку движений различных частей тела.

Способ получения: с данной шкалой можно ознакомиться в работе Barry и соавт. (1999).

Основные источники

Monbaliu, E., Orbitus, E., Roelens, F., Desloovere, K., Deklerck, J., Prinzie, P., De Cock, P. & Feys, H. (2010). Rating scales for dystonia in cerebral palsy: reliability and validity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(6): 570-575.

Barry, M.J., Van Swearingen, J.M. & Albright, A.L., (1999). Reliability and responsiveness of the Barry-Albright Dystonia Scale. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(6): 404-411.

7.1.5 Мышечная сила

Оценка мышечной силы может быть неформальной, т.е. осуществляться посредством наблюдения за функциональной активностью ребенка, и формальной, т.е. осуществляться посредством мануального мышечного тестирования. Мануальное мышечное тестирование позволяет оценить мышечную силу с помощью системы оценок, базирующихся на трех факторах:

- объем мануального сопротивления, которое может быть приложено к сокращенной мышце или группе мышц;
- способность мышцы или группы мышц двигаться на протяжении всего объема движения;
- признаки наличия или отсутствия сокращения мышцы или группы мышц.

Результаты оценки:

Степени мышечной силы

- | | |
|---|--|
| 0 | Сокращение отсутствует |
| 1 | Небольшое сокращение, но движение отсутствует |
| 2 | Движение без преодоления силы тяжести |
| 3 | Движение с преодолением только силы тяжести |
| 4 | Движение с преодолением силы тяжести и умеренного сопротивления |
| 5 | Движение с преодолением силы тяжести и максимального сопротивления в конце диапазона |

Оценка силы сжатия кисти и пальцев рук может быть неформальной, т.е. осуществляться посредством наблюдения за функциональной активностью, требующей приложения силы (например, сила необходима для удержания брюк во время их надевания), и формальной с использованием инструментов, таких как динамометр Jamar для измерения силы сжатия кисти и прибор для измерения силы сжатия пальцев.

Хотя для измерения силы сжатия кисти обычно рекомендуют динамометр Jamar, его сложно использовать для детей с очень маленькими руками или для измерения очень небольших изменений. Эффективными могут быть ручные динамометры с цифровыми дисплеями, поскольку они позволяют измерять небольшие приращения. Однако требуется проведение дальнейших исследований для разработки процедур, которые позволили бы свести к минимуму погрешности измерений, связанные с действиями проводящего измерения специалиста и положением пациента во время проверки.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: физиотерапевт или эрготерапевт.

Оборудование: ручной динамометр для измерения изометрической мышечной силы, как правило, дает более надежные результаты, чем мануальное мышечное тестирование. Необходимо использовать среднее значение, полученное по итогам трех измерений.

Продолжительность: зависит от количества оцениваемых мышц.

Способ получения: ручные динамометры можно приобрести во многих магазинах медицинского оборудования.

Основные источники

Hébert, I., Maltais, D., Lepage, C., Saulnier, J., Crete, M. & Perron, M. (2011). Isometric Muscle Strength in Youth Assessed by Hand-held Dynamometry: A Feasibility, Reliability and Validity Study. *Pediatric Physical Therapy*, 23(3): 289-299.

Klingels, K., De Cock, P., Molenaers, G., Desloovere, K., Huenaerts, C., Jaspers, E. & Feys, H. (2010). Upper limb motor and sensory impairments in children with hemiplegic cerebral palsy. Can they be measured reliably? *Disability and Rehabilitation*, 32(5): 409-416.

Mahony, A., Hunt, K., Daley, D., Sims, S. & Adams, R. (2009). Inter-tester reliability and precision of manual muscle testing and hand-held dynamometry in lower limb muscles of children with spina bifida. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(1): 44-59.

Verschuren, O., Ketelaar, M., Takken, T., Van Brussel, M., Helders, P. & Gorter, J.G. (2008). Reliability of hand-held dynamometry and functional strength tests for the lower extremity in children with Cerebral Palsy. *Disability and Rehabilitation*, 30(18): 1358-1366.

Crompton, J., Galea, M. & Phillips, B. (2007). Hand-held dynamometry for muscle strength measurement in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(2): 106-111.

Taylor, N., Dodd, K. & Graham, G. (2004). Test-Retest Reliability of Hand-Held Dynamometric Strength Testing in Young People with Cerebral Palsy. *Archives of Physical & Medical Rehabilitation*, 85(1): 77-80.

7.1.6 Селективный моторный контроль

Селективный моторный контроль определяется как «способность изолировать активацию мышц в соответствии с выбранным паттерном в ответ на просьбу совершить произвольное движение или принять определенное положение»⁴² стр.2162. Селективный произвольный моторный контроль (Selective voluntary motor control, SVMC) является важным показателем функциональных способностей, при этом у детей с ДЦП часто наблюдаются нарушения селективного произвольного моторного контроля.

7.1.6.1 Оценка селективного контроля нижней конечности (SCALE)

(Fowler, Staudt, Greenberg & Oppenheim 2009)

Оценка селективного контроля нижней конечности (Selective Control Assessment of the Lower Extremity, SCALE) представляет собой клинический инструмент, разработанный для количественной оценки селективного произвольного моторного контроля у людей с ДЦП, другими словами – для оценки способности по просьбе изолировать движение в суставе. Этот инструмент позволяет оценить селективный произвольный моторный контроль в отношении тазобедренного, коленного, голеностопного сустава, суставов стопы и пальцев стопы. Селективный произвольный моторный контроль оценивается для каждого сустава следующим образом:

7.1.6.2 Система оценки селективного произвольного моторного контроля

- 2 Нормальный (последовательность движений выполняется без участия непроверяемых суставов ипсилатеральной и контрлатеральной нижней конечности)
- 1 Нарушенный (пациент способен совершать изолированные движения, но допускает ошибки, включая: движение только в одном направлении, движение в объеме менее 50% от доступного объема пассивных движений, движение в непроверяемом суставе либо время на выполнение превышает 3 секунды)
- 0 Отсутствует (пациент не приступает к выполнению требуемой последовательности движений либо выполняет ее с помощью синергического паттерна «массового» сгибания)

Проведение

Лицо, проводящее оценку: Врач.

Продолжительность: примерно 15 минут.

Способ получения: оценочный лист и инструкции приводятся в работе Fowler, Staudt, Greenberg & Oppenheim (2009).

Контактная информация: за получением дополнительной информации можно обратиться к д-ру Айлин Фаулер (Eileen Fowler) по почте efowler@mednet.ucla.edu.

Основные источники

Fowler, E.G., Staudt, L.A., Greenberg, M.A. & Oppenheim, W.L. (2009). Selective Motor Control of the Lower Extremity (SCALE): development, validation and interrater reliability of a clinical tool for patients with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8): 607-614.

7.1.6.2 Шкала оценки селективного моторного контроля Бойда и Грэма (SMC)

(Boyd & Graham 1999)

Шкала оценки селективного моторного контроля Бойда и Грэма (Boyd and Graham Selective Motor Control Scale, SMC) представляет собой пятибалльную шкалу для оценки посредством проведения наблюдений селективного моторного контроля в отношении мышц – тыльных сгибателей стопы.

Шкала оценки селективного моторного контроля Бойда и Грэма (SMC)

- 0 Движение отсутствует
- 1 Ограниченное тыльное сгибание с помощью длинного разгибателя большого пальца стопы/длинного разгибателя пальцев
- 2 Тыльное сгибание с помощью длинного разгибателя большого пальца стопы, длинного разгибателя пальцев и некоторая активность в передней большеберцовой мышце
- 3 Тыльное сгибание достигается преимущественно с помощью передней большеберцовой мышцы, но сопровождается также сгибанием в тазобедренном и/или коленном суставах
- 4 Изолированное тыльное сгибание на протяжении доступного диапазона движения, остаточная активность передней большеберцовой мышцы без сгибания в тазобедренном и коленном суставах

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 10 минут.

Способ получения: рекомендации приводятся в работе Boyd & Graham (1999).

Основные источники

Smits, D.W., van Groenestijn, A.C., Keteban, M., Scholtes, V.A., Becher, J.G. & Gorter, J.W. (2010). Selective motor control in the lower extremity in children with cerebral palsy: inter-rater reliability of two tests. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(4): 258-265.

Löwing, K. & Brogren Carlberg, E. (2009). Reliability of the Selective Motor Control Scale in children with cerebral palsy. *Advances in Physiotherapy*, 11(2): 58-63.

Boyd, R. & Graham, H.K. (1999). Objective measurement of clinical findings in the use of botulinum toxin type A for the management of children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 6 Supplement 4: S23-S35.

7.2 ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ОЦЕНКА НАВЫКОВ ПРИЕМА ПИЩИ И ПИТЬЯ

Дисфагия (нарушение орально-моторной функции и функции глотания) часто встречается у детей с ДЦП вследствие неврологических нарушений и может влиять на их способность есть, пить, принимать лекарства и контролировать слюнотечение.

Дисфагия может встречаться на всех уровнях по шкале GMFCS, однако частота возникновения и выраженность этого симптома увеличиваются на более высоких уровнях по GMFCS⁴³. Возникновение дисфагии у детей с ДЦП также связано с повреждением ствола головного мозга и интеллектуальными нарушениями. Кроме того, у детей с ДЦП дисфагия может увеличивать риск респираторных заболеваний⁴⁴, задержки роста, низкого уровня жировых запасов в организме и плохих показателей пищевого статуса⁴⁵.

Дисфагия может оказывать влияние на состояние здоровья, темпы роста и качество жизни человека, включая образование, сон и отношения с членами семьи и другими людьми.

Если ребенка направляют на оценку навыков приема пищи, рекомендуется использовать междисциплинарный подход. Это связано с тем, что проблемы с приемом пищи и дисфагия, как правило, являются симптомом какого-либо нарушения или заболевания и обычно затрагивают несколько систем организма и сенсорных систем. Кроме того, проблемы с приемом пищи обусловлены целым рядом факторов и зависят от навыков, сформированных у пациента. Состав многопрофильной группы специалистов может варьироваться в зависимости от ресурсов медицинского учреждения и потребностей конкретного ребенка, но в нее должны входить врачи, медсестры и специалисты смежных медицинских профессий.

Клиническая оценка навыков приема пищи и питья должна проводиться в первую очередь логопедом. Хотя стандартизированные методы оценки навыков приема пищи, разработанные специально для детей с ДЦП, отсутствуют, существует много формальных и неформальных инструментов, на которые можно ориентироваться при оценке орально-моторных функций и функции глотания.

В ходе оценки дисфагии у ребенка необходимо установить, может ли он безопасно принимать пищу и (или) напитки пероральным способом и получает ли ребенок достаточный объем питательных веществ и жидкости⁴⁶. В ходе оценки должна быть проанализирована следующая информация:

- анамнез (включая медицинский диагноз и текущее состояние здоровья, пищевой статус, антропометрические данные, работа с логопедом в прошлом);

- результаты наблюдения, охватывающие следующие аспекты:
 - навыки приема пищи и питья;
 - продолжительность и эффективность приема пищи;
 - использование специальных устройств для кормления;
 - поза ребенка и лица, осуществляющего уход за ребенком;
 - поведение и уровень активности ребенка;
 - общее настроение во время приема пищи;
 - коммуникативная и когнитивная активность;
 - клиническая оценка oroфарингеальной области;
 - оценка результатов исследования функций ротовой полости.

Ниже перечислены общие признаки и симптомы, указывающие на дисфагию:

Легочные симптомы:

- апноэ/брадикардия;
- астма и реактивное заболевание дыхательных путей;
- бронхолит/частые инфекции верхних дыхательных путей;
- заложенность носа или изменение характера дыхания, имеющее предположительную связь с пероральным приемом пищи;
- кашель/поперхивание при пероральном приеме пищи;
- цианоз, десатурация при пероральном приеме пищи;
- постоянная потребность в кислороде;
- пневмония (особенно правосторонняя);
- «влажный», «булькающий», хриплый голос при пероральном приеме пищи;
- свистящее дыхание, стридор;
- выделение жидкости или еды из трахеостомической трубки.

Симптомы со стороны желудочно-кишечного тракта:

- выгибание спины;
- задержка роста, потеря веса или отсутствие прибавки в весе.

Орально-моторная дисфункция/нарушение паттернов питания:

- слюнотечение;
- рвотный рефлекс;
- отказ от приема пищи;
- плохо развитые орально-моторные навыки;
- увеличенное время приема пищи.

Прочее:

- лихорадка неясного генеза;
- раздражительность;
- заторможенность при пероральном приеме пищи;
- назофарингеальный рефлюкс.

7.2.1 Система оценки дисфагии (DDS)

(Sheppard 2002a)

Система оценки дисфагии (Dysphagia Disorder Survey, DDS) – это стандартизированный инструмент, разработанный для взрослых с нарушениями развития, но может использоваться и у детей, имеющих нарушения развития, старше 2 лет. Эта система состоит из двух основных частей: сопутствующие факторы (включая индекс массы тела (ИМТ), ограничения по консистенции пищи, зависимость при приеме пищи от других лиц, потребность в специальных приборах, необходимость придания особой позы) и способность к совершению акта глотания (наблюдение за ротовой подготовительной, ротовой, глоточной и пищеводной фазами глотания, когда ребенок ест требующую и не требующую жевания пищу и пьет жидкости).

7.2.2

Проведение

Лицо, проводящее оценку: для использования данного инструмента врачи должны пройти сертификацию.

Продолжительность: 10 – 15 минут.

Способ получения: в Австралии данный инструмент можно получить в Центре исследования нарушений (Centre for Disability Studies). За дополнительной информацией можно обратиться по адресу cds@med.usyd.edu.au.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к Джастин Джоан Шеппард (Justine Joan Sheppard), которая разработала шкалу DDS, по адресу jjsheppard@nutritionalmanagement.org.

Основные источники

Sheppard, J.J., Hochman, R. & Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5): 929-942.

Sheppard, J.J. (2002a). *Dysphagia Disorder Survey (Adult and Pediatric Applications)*. Lake Hopatcong, NJ: Nutritional Management Associates, L.L.C.

7.2.2 Шкала оценки степени дисфагии (DMSS)

(Sheppard 2002b)

Шкала оценки степени дисфагии (Dysphagia Management Staging Scale, DMSS) – пятиуровневая шкала, позволяющая определить степень тяжести пищевого расстройства. Степень тяжести зависит от потребности в использовании специальных стратегий приема пищи, а также от медицинских и пищевых последствий расстройства. Шкала DMSS включает следующие 5 уровней:

Уровни по Шкале оценки степени дисфагии (DMSS)

- I Расстройство глотательного рефлекса или приема пищи отсутствует
- II Легкое расстройство глотательного рефлекса или приема пищи
- III Умеренное расстройство глотательного рефлекса или приема пищи
- IV Тяжелое расстройство глотательного рефлекса или приема пищи
- V Глубокое расстройство глотательного рефлекса или приема пищи

Проведение

Лицо, проводящее оценку: для использования данного инструмента врачи должны пройти сертификацию.

Продолжительность: 10 – 15 минут.

Способ получения: в Австралии данный инструмент можно получить в Центре исследования нарушений (Centre for Disability Studies). За дополнительной информацией можно обратиться по адресу cds@med.usyd.edu.au.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к Джастин Джоан Шеппард (Justine Joan Sheppard), которая разработала шкалу DDS, по адресу jjsheppard@nutritionalmanagement.org.

Основные источники

Sheppard, J.J. (2002b). *Dysphagia Disorder Survey and Dysphagia Management Staging Scale (Adult and Pediatric Applications) User's Manual*. Lake Hopatcong, NJ: Nutritional Management Associates.

7.2.3 Шкала для оценки формирования орально-моторных навыков (SOMA)

(Reilly, Skuse & Wolke 2000)

Шкала для оценки формирования орально-моторных навыков (Schedule for Oral-Motor Assessment, SOMA) позволяет объективно оценить уровень развития орально-моторных навыков у детей на доречевом этапе развития при приеме пищи разной консистенции и жидкостей. Данный инструмент подтвердил свою эффективность при использовании в отношении нормально развивающихся детей и детей с орально-моторной дисфункцией. Десять процентов от объема выборки было представлено детьми с ДЦП. Использование данной шкалы позволяет логопеду определить детей с нормальным развитием орально-моторных функций и детей с орально-моторной дисфункцией. Оценка может проводиться обученным наблюдателем, при этом какое-либо специальное оборудование не требуется.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 15 – 20 минут.

Способ получения: шкала SOMA больше недоступна для приобретения, но остается полезным ресурсом.

Основные источники

Reilly, S., Skuse, D. & Wolke, D. (2000). *The Schedule for Oral-Motor Assessment (SOMA)*. Eastgardens, NSW: Whurr.

7.2.4 Опросник для оценки рисков, связанных с питанием и глотанием

(Ageing, Disability and Home Care 2003)

Этот скрининговый опросник был разработан Отделом социальной защиты и надомного обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов Министерства по делам семьи и общественных служб и предназначен для лиц, осуществляющих уход за людьми с нарушениями. Этот опросник не был разработан специально для детей с ДЦП, но включенные в него вопросы применимы и к этой популяции пациентов. Опросник, содержащий вопросы о здоровье ребенка, его весе и навыках приема пищи и питья, может помочь в принятии решения о том, необходимы ли какие-либо дальнейшие осмотры специалистами/оценки и требуется ли принятие каких-либо мер в отношении питания и глотания. Лицо, заполняющее опросник, должно хорошо знать ребенка.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: оценка может быть проведена родителями/лицами, обеспечивающими уход за ребенком, медицинскими работниками, социальными кураторами, работниками интернатов и (или) врачами. Необходимо как можно активнее задействовать ребенка в ходе опроса.

Продолжительность: 30 минут.

Способ получения: опросник для оценки рисков, связанных с питанием и глотанием, можно скачать по ссылке <http://www.adhc.nsw.gov.au/>.

Контактная информация: за дополнительной информацией можно обратиться в Главное управление защиты и надомного обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов (Ageing, Disability & Home Care Head Office) по электронной почте servicembx@fac.s.nsw.gov.au.

Основные источники

Ageing, Disability and Home Care (ADHC) (2003). Nutrition and Swallowing Risk Checklist. *Nutrition in Practice Manual (Second Edition)*.

7.2.5 Видеофлюороскопическое исследование глотания (VFSS)

Видеофлюороскопическое исследование глотания (Videofluoroscopic Swallow Study, VFSS; ранее известное как модифицированное исследование глотания с помощью бариевой взвеси (Modified Barium Swallow, MBS)) – объективная радиологическая процедура, направленная на исследование структурных и динамических аспектов орофарингеальной и ларингеальной функции в процессе потребления жидкости и приема пищи. Проведение этой процедуры рекомендовано ТОЛЬКО после выявления признаков орофарингеальной дисфагии в ходе первоначального исследования глотательных функций. Австралийская ассоциация логопедов (Speech Pathology Australia) опубликовала Клинические рекомендации по проведению видеофлюороскопического исследования глотания (Videofluoroscopic Swallow Study Clinical Guideline) в 2013 году. Этот документ был разработан для того, чтобы обеспечить логопедические центры и практикующих врачей рекомендациями относительно доказанно эффективных методов оценки и лечения дисфагии. Эти рекомендации представляют собой источник научно обоснованной информации о видеофлюороскопическом исследовании глотания для всех логопедических центров и практикующих врачей и доступны на сайте <http://www.speechpathologyaustralia.org.au>⁴⁷.

Многие дети с ДЦП нуждаются в использовании кресел-колясок и (или) специализированных систем для сидения, обеспечивающих надлежащую опору во время приема пищи. По возможности при проведении видеофлюороскопического исследования глотания рекомендуется обеспечить сидячее положение пациента с поддержкой. Любые компромиссные решения относительно сидячей позы пациента следует учесть при анализе результатов исследования.

Показания к проведению видеофлюороскопического исследования глотания:

Как отмечается в работе Arvedson and Lefton-Greif⁴⁸, проведение видеофлюороскопического исследования глотания следует рекомендовать, в частности, в следующих случаях:

- необходимость дальнейшего исследования анатомических и физиологических особенностей ротовой полости или глотки в процессе глотания;
- необходимость выявления нарушений в ходе перемещения пищевого комка через ротовую полость или глотку, приводящих к аспирации или неэффективному глотанию;
- необходимость определения стратегии лечения, которая позволит предотвратить аспирацию и повысить эффективность глотания.

Большинство детей направляют на видеофлюороскопическое исследование глотания, поскольку у них наблюдаются клинические проявления дисфагии или диагностируются состояния, связанные с повышенным риском аспирации.

Примечание: следует отметить, что видеофлюороскопическое исследование глотания не является процедурой выбора для оценки ротовой подготовительной или пищеводной фазы глотания. Если требуется оценка этих фаз, следует рассмотреть возможность проведения альтернативных процедур, таких как прикроватное клиническое исследование акта глотания или исследование глотания с помощью бариевой взвеси.

До направления на видеофлюороскопическое исследование глотания должно быть проведено клиническое исследование перорального приема пищи ребенком. Полученные результаты и наблюдения следует обсудить с лечащим врачом ребенка, после чего может быть согласовано и выдано направление на видеофлюороскопическое исследование глотания.

Данная процедура может быть проведена в специализированных и неспециализированных учреждениях здравоохранения штата Новый Южный Уэльс. Врачам рекомендуется сначала связаться с местными лечебными учреждениями и только потом обращаться в специализированные клиники и детские больницы. Дополнительная информация приводится в Приложении 3.

7.2.6 Шкала оценки последствий слюнотечения (DIS)

(Reid, Johnson & Reddihough 2010)

Шкала оценки последствий слюнотечения (Drooling Impact Scale, DIS) позволяет оценить последствия слюнотечения у детей с нарушениями развития. Эта шкала оценки была разработана в Мельбурнской королевской детской больнице (Melbourne Royal Children's Hospital) и подтвердила свою эффективность как инструмент для субъективной оценки последствий слюнотечения для лиц, обеспечивающих уход за детьми, и семей. Данная шкала чувствительна к изменениям в слюнотечении, происходящим в результате вмешательств, призванных повысить контроль за слюнотечением.

Проведение

Используемый опросник состоит из десяти вопросов, ответы на которые построены по принципу семантического шкалирования и оцениваются по шкале от 1 до 10 баллов.

Лицо, проводящее оценку: родитель или лицо, регулярно осуществляющее уход за ребенком.

Продолжительность: на заполнение опросника требуется две минуты.

Подсчет баллов: все баллы суммируются и подсчитывается общая числовая оценка степени проявления и последствий слюнотечения у конкретного ребенка за прошедшую неделю. Максимально возможное количество баллов по данной шкале – 100.

Контактная информация: Для получения более подробной информации обращайтесь к Сью Рейд (Sue Reid), одному из разработчиков шкалы DIS, по адресу sue.reid@mcri.edu.au.

Основные источники

Reid, S. M., Johnson, H.M. & Reddihough, D.S. (2010). The Drooling Impact Scale: a measure of the impact of drooling in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2): e23-e28.

7.3 ЧУВСТВЕННОЕ ВОСПРИЯТИЕ

Цель оценки чувственного восприятия у детей с ДЦП – оценить степень потери или изменения чувственного восприятия и определить функциональные ограничения, которые могут возникнуть в результате снижения чувствительности. Сенсорные нарушения зачастую являются фактором, затрудняющим достижение ожидаемого улучшения функциональных двигательных навыков в результате терапии, гипсования или наложения шин. Как правило, степень спонтанного использования верхней конечности соответствует степени осознанности чувственного восприятия. Если конечность игнорируется, уровень чувствительности обычно низкий.

У значительного числа детей с ДЦП наблюдаются нарушения чувственного восприятия. Поэтому очень важно проводить оценку чувствительности, чтобы понимать, каким образом сенсорные нарушения могут повлиять на функциональные навыки и ограничить их. Существует взаимосвязь между чувственным восприятием и двигательной активностью, поскольку нам требуется исходная обратная связь от рецепторов, чтобы определить необходимую силу сжатия кисти, манипулировать предметами и пользоваться инструментами. Нарушения чувственного восприятия могут привести к задержкам в освоении новых навыков, неуклюжести и неиспользованию конечности. Однако важно иметь в виду, что в настоящее время не существует вмешательств, которые могли бы изменить чувственное восприятие.

Сенсорное тестирование недостаточно надежно и валидно, особенно у детей с ДЦП, хотя в недавних исследованиях подчеркивается не только значимость оценки чувственного восприятия, но и необходимость разработки серии оценочных тестов с воспроизводимыми результатами^{49, 50}.

Защитная чувствительность: осязание, сильное надавливание, поверхностная боль и температура.

Различительная чувствительность: вибрация, чувство положения, дискриминационная чувствительность, пространственная чувствительность и графестезия.

7.4 БОЛЬ

Как отмечается в одном из систематических обзоров, посвященных ДЦП, трое из четырех детей с ДЦП испытывают боль, независимо от уровня имеющегося у них нарушения⁵¹. Авторы указанного систематического обзора также выяснили, что боль усиливается с возрастом и связана с более низкими уровнями участия и более серьезными проблемами с поведением. Разработано три подхода к оценке боли у детей: собственная оценка пациента, наблюдение/оценка на основе поведения и физиологическая оценка. В литературе рекомендуется в дополнение к наблюдению и физиологической оценке стараться по возможности получить собственную оценку боли пациентом, исходя из его возраста, навыков общения и когнитивных способностей, поскольку боль главным образом является внутренним ощущением^{52, 53}. Для получения собственной оценки ребенка в отношении интенсивности боли разработано несколько мимических шкал оценки боли. Многие из этих шкал продемонстрировали свою надежность и валидность при использовании у детей старше 5 лет. По результатам систематического обзора мимических шкал оценки боли был сделан вывод, что ни одна из имеющихся шкал не продемонстрировала более высокую надежность или валидность, поэтому при выборе шкалы следует ориентироваться на клинические потребности⁵².

7.4.1 Мимическая шкала оценки боли (FPS) и Пересмотренная мимическая шкала оценки боли (FPS-R)

(Bieri, Reeve, Champion, Addicoat & Ziegler, 1990; Hicks, von Baeyer, Spafford, von Korlaar & Goodenough 2001)

Мимическая шкала оценки боли (Faces Pain Scale, FPS) представляет собой горизонтальный ряд из семи гендерно-нейтральных лиц (с цифровой оценкой от 0 до 6 баллов), изображающих состояния от «нет боли» слева до «невыносимо сильная боль» справа. Пересмотренная мимическая шкала оценки боли (Faces Pain Scale – Revised, FPS-R) изображает шесть лиц с цифровой оценкой от 0 до 5 или от 0 до 10 баллов.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач, родитель или лицо, осуществляющее уход за ребенком.

Продолжительность: несколько минут на объяснение принципа использования шкалы и выбор ребенком уровня испытываемой им боли. Иногда может потребоваться оценка боли в разных частях тела.

Способ получения: со шкалой FPS можно ознакомиться в работе Bieri, Reeve, Champion, Addicoat & Ziegler (1990).

Шкала FPS-R представлена на сайте:

<http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1519>.

Контактная информация: за дополнительной информацией можно обратиться в Международную ассоциацию по изучению боли (International Association for the Study of Pain) по электронной почте IASPdesk@iasp-pain.org.

Основные источники

Hicks, C.L., von Baeyer, C.L., Spafford, P.A., von Korlaar, I. & Goodenough, J.B. (2001). The Faces Pain Scale-Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93(2): 173-183.

Bieri, D., Reeve, R.A., Champion, G.D., Addicoat, L. & Ziegler, J.B. (1990). The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*, 41(2): 139-150.

7.4.2 Рейтинговая шкала оценки боли по изображению лица Вонг-Бейкер

(Wong & Baker 1988)

Рейтинговая шкала оценки боли по изображению лица Вонг-Бейкер (Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale) представляет собой горизонтальную шкалу с изображениями шести лиц с цифровой оценкой от 0 до 5 или от 0 до 10 баллов. На одном конце шкалы изображено улыбающееся лицо, соответствующее состоянию «нет боли», а на другом конце – плачущее лицо, соответствующее «невыносимой боли».

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач, родитель или лицо, осуществляющее уход за ребенком.

Продолжительность: несколько минут на объяснение принципа использования шкалы и выбор ребенком уровня испытываемой им боли. Иногда может потребоваться оценка боли в разных частях тела.

Способ получения: рейтинговая шкала оценки боли по изображению лица доступна на сайте <http://www.wongbakerfaces.org/>.

Контактная информация: контактную информацию для связи с Фондом Вонг-Бейкер (Wong-Baker FACES Foundation) можно найти на странице <http://www.wongbakerfaces.org/contact/>.

Основные источники

Wong, D.L. & Baker, C.M. (1988). Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing*, 14(1): 9-17.

7.5 ОЦЕНКА ПИТАНИЯ

У детей с ДЦП часто наблюдается отставание в росте. Многие исследователи сходятся во мнении, что это обусловлено целым рядом факторов, включая как связанные с питанием, так и неврологические, то есть не связанные с питанием факторы. Факторы, связанные с питанием, – это преимущественно белково-энергетическая недостаточность, вызванная недостаточным питанием, чрезмерными потерями пищи в результате рвоты и проливания (рассыпания), а также, возможно, измененными потребностями в энергии^{53, 54, 55, 56, 57, 58}.

Считается, что в число неврологических или не связанных с питанием факторов, которые влияют на рост, входят следующие:

- Рост подавляется в результате поражения центральной нервной системы (ЦНС).
- Трофическое влияние со стороны мозга нарушено, что приводит к замедлению темпов роста.
- Патологический мышечный тонус и мышечная активность, обусловленные поражением ЦНС, и, как следствие, неиспользование пораженных конечностей и снижение притока крови к этим конечностям приводят к остановке в их развитии.
- Повреждения теменной доли головного мозга, связанные с сенсорными нарушениями, подавляют рост^{54, 56, 57}.

Как правило, диетологическое вмешательство требуется в следующих случаях:

- уровень V по системе GMFCS – спастическая квадриплегическая форма ДЦП;
- задержка роста, низкий уровень жировых запасов;
- орально-моторная дисфункция;
- переломы, пролежни;
- обширная хирургическая ортопедия;
- дети с ДЦП, у которых установлены кнопочные гастростомы;
- осложнения со стороны желудочно-кишечного тракта, такие как запор, рефлюкс.

Комплексная оценка питания должна включать в себя следующее:

- антропометрия;
- биохимические показатели;
- клинический анамнез;
- оценка рациона;
- оценка потребностей.

Пример формы оценки питания приводится в Приложении 4.

7.5.1 Антропометрия

Антропометрия включает в себя измерение и оценку пропорций человеческого тела. При оценке состояния детей с ДЦП важно принимать во внимание эти факторы, поскольку они имеют особое значение для данной популяции пациентов.

7.5.1.1 Рост

Для оценки роста необходимо регулярно проводить надежные измерения (веса, длины тела и компонентного состава тела) и сравнивать их с нормативными показателями. В настоящее время начинают разрабатываться альтернативные методы оценки линейного роста, однако для этих альтернативных методов пока недостаточно референсных кривых и контрольных данных.

7.5.1.2 Вес

Если пациент не может стоять, используйте кресло-весы, напольные весы для пациентов в креслах-колясках, подъемники с весами или кровати с системой взвешивания. Еще одним вариантом для определения веса маленьких детей является их взвешивание на руках у родителя или осуществляющего уход лица с последующим вычитанием веса этого лица. При проведении всех ручных манипуляций необходимо соблюдать технику безопасности. Отмечайте вес ребенка на разработанных Центрами контроля и профилактики заболеваний (*Centers for Disease Control and Prevention, CDC*) графиках с нормами веса и роста и отслеживайте изменения с течением времени, взвешивая ребенка каждые два-четыре месяца в зависимости от его возраста. Указанные графики доступны на сайте <http://www.cdc.gov/>⁵⁹.

Идеальная масса тела или нормальный вес определяются в совокупности с измерением толщины кожной складки над трицепсом.

7.5.1.3 Длина тела

По возможности измерьте высоту ребенка в положении стоя и отметьте полученное значение на графике с нормами роста и веса CDC для детей в возрасте от 2 до 18 лет.

Если длина тела ребенка менее 90 см и при этом он помещается в ростомер для новорожденных и у него отсутствуют контрактуры суставов, можно использовать показатель длины тела в горизонтальном положении.

Если у ребенка есть контрактуры суставов и мышечные спазмы или он не может стоять, могут возникнуть сложности с точным измерением длины его тела. В этом случае может использоваться измерение отдельных сегментов: высота колена, длина большеберцовой кости (также известная как длина голени) или длина плеча. При этом могут возникнуть сложности с определением опознавательных точек для измерения длины отдельных сегментов тела. Для формирования навыка проведения подобных измерений требуется специальное обучение и практика. Все измерения должны проводиться дважды и с левой стороны тела⁶⁰. Необходимо использовать среднее значение по результатам двух измерений.

Длину плеча и высоту колена следует измерять с помощью специализированного оборудования. Высота колена измеряется от пятки до передней поверхности бедра над мышечками бедренной кости с помощью штангенциркуля или антропометра⁶¹. Длина плеча измеряется от выступа акромиона до головки лучевой кости с помощью антропометра или нониусного штангенциркуля в зависимости от размеров ребенка⁶¹.

Рис. 2. Измерение длины плеча⁶⁰

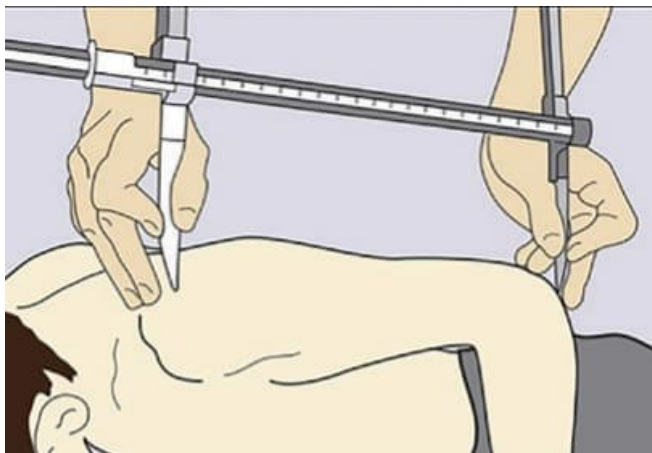


Рис. 4. Предварительное нанесение опознавательных точек для точного измерения длины большеберцовой кости⁶⁰

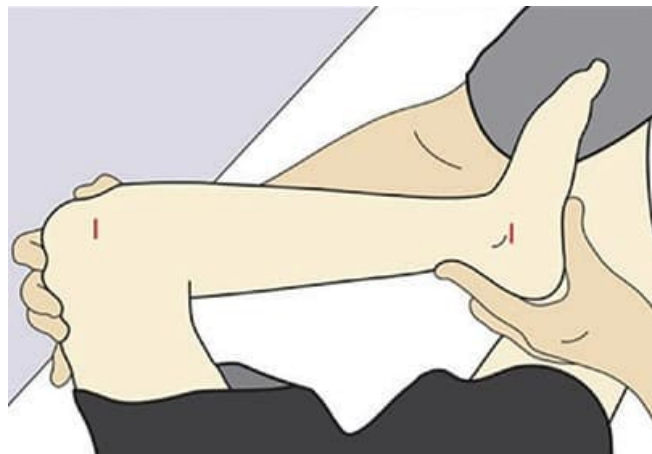


Рис. 3. Измерение высоты колена⁶⁰

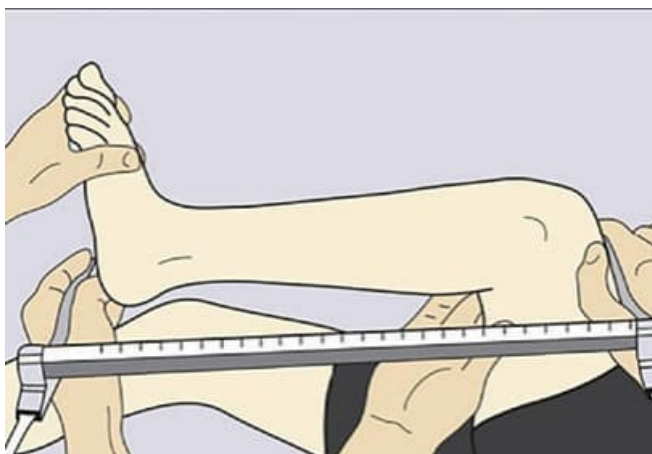
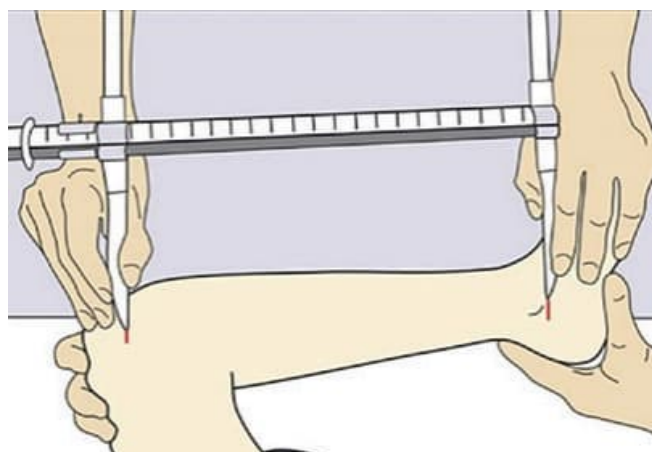


Рис. 5. Измерение длины большеберцовой кости⁶⁰



Длину большеберцовой кости можно точно измерить от верхнемедиального края большеберцовой кости до нижнего края внутренней лодыжки с помощью стальной или пластиковой измерительной ленты⁶².

Чтобы конвертировать измерения отдельных сегментов в высоту тела в положении стоя, используются специальные уравнения. Уравнения Стивенсона (Stevenson) были разработаны на основе измерений, проводившихся на группе детей с разной степенью тяжести ДЦП, а уравнения Чамли, Гуо и Стейнбау (Chumlea, Guo & Steinbaugh) были разработаны при участии группы нормально развивающихся детей без ДЦП^{62, 63}.

Таблица 3. Уравнения для оценки роста по длине колена у нормально развивающихся детей и подростков (6-18 лет)⁶³

Мужской пол	Рост = 40,54 + (2,22 x BK*)
Женский пол	Рост = 43,21 + (2,15 x BK*)

*BK (в сантиметрах) = высота колена

Таблица 4. Уравнения для прогнозирования роста по длине отдельных сегментов тела у детей с ДЦП (до 12 лет)⁶³

Сегмент	Уравнение
Длина плеча (ДП)	Рост = (4,35 x ДП*) + 21,8
Длина большеберцовой кости (ДБК)	Рост = (3,26 x ДБК*) + 30,8
Высота колена (BK)	Рост = (2,69 x BK*) + 24,2

* ДП, ДБК и BK измеряются в сантиметрах

Из указанных трех сегментов проще всего определить опознавательные точки для измерения высоты колена, при этом было установлено, что этот показатель характеризуется наибольшей воспроизводимостью⁶². Для детей в возрасте до 12 лет включительно используйте уравнение Стивенсона⁶², а для детей старше 13 лет – уравнение Чамли и соавторов⁶³. У некоторых детей с серьезными контрактурами нижней конечности может быть сложно или невозможно провести точное измерение высоты колена, поскольку измеряемое расстояние пересекает два сустава. Поскольку для измерения длины большеберцовой кости не требуется специализированное оборудование, на нее не влияют контрактуры коленного и голеностопного суставов, а у худых пациентов легко пальпировать опознавательные точки, возможно, этот показатель является наиболее подходящим альтернативным показателем для оценки роста у детей с ДЦП. Тем не менее для получения надежных и точных результатов необходимо пройти обучение.

Важно отметить, что валидность ни одного из сегментарных показателей при преобразовании в высоту тела в положении стоя не была подтверждена у детей с тяжелыми формами ДЦП, поскольку для подтверждения валидности показателя дети должны быть в состоянии встать прямо в полный рост для сравнения результата преобразования с реальным ростом, что для данной группы детей невозможно. Поэтому любой альтернативный показатель роста при преобразовании в высоту тела в положении стоя является лишь оценкой, и его следует интерпретировать с осторожностью. Для оценки линейного роста у детей с тяжелыми формами ДЦП лучше использовать графики с показателями высоты колена, длины плеча или длины большеберцовой кости, поскольку это позволит избежать любой потенциальной ошибки, связанной с прогнозными уравнениями.

Для оценки линейного роста у детей с ДЦП могут использоваться графики с нормативными значениями длины голени, длины плеча и высоты колена, разработанные для здоровых, нормально развивающихся детей^{64, 65, 66}.

7.5.1.4 Индекс массы тела (ИМТ) и соотношение веса и роста

Не рекомендуется на основе показателей веса и роста рассчитывать индекс массы тела (ИМТ) или сравнивать идеальную массу тела в процентах с ростом и возрастом, поскольку:

1. изменен компонентный состав тела (снижена мышечная и костная масса), а также
2. рост детей с тяжелыми формами ДЦП зачастую оценивается на основе альтернативных показателей, и эта оценка может не быть абсолютно точной⁶⁷.

7.5.1.5 Кривые роста для детей с ДЦП

Для детей с ДЦП были разработаны специальные кривые роста^{68, 69, 70}. Однако эти кривые не обязательно отражают оптимальные показатели роста для детей, получающих полноценное питание, поскольку они были выработаны для популяций с потенциально высокими уровнями гипотрофии⁶⁰. То есть, данные кривые описывают, как росли дети с ДЦП, включенные в группу, а не то, как они должны расти, поэтому к ним следует относиться с осторожностью⁷¹. Важно отслеживать изменения роста ребенка с течением времени и составлять его собственную кривую роста.

7.5.1.6 Компонентный состав тела

Показатели веса и роста не описывают компонентный состав тела, т.е. соотношение жира, мышечной массы, воды и костной массы, и не позволяют оценить, размеры каких из этих компонентов существенно отличаются от средних значений. Для понимания патогенеза заболевания важно точно и правильно определить компонентный состав тела, чтобы можно было выявить и скорректировать дефициты и излишки. Как правило, у детей с ДЦП более низкое содержание телесного жира и белка и более низкая плотность костной ткани по сравнению со здоровыми детьми их возраста^{53, 58, 72-75}. Кроме того, с возрастом расхождение между показателями содержания в теле белка и плотности костной ткани у детей с тяжелой квадриплегической формой ДЦП и у здоровых детей увеличивается^{53, 72, 76}. Более низкая мышечная масса и плотность костной ткани могут быть обусловлены совокупностью двух факторов: недостаточным питанием и отсутствием активности в результате неврологического нарушения. Поэтому может быть нецелесообразным использовать разработанные CDC графики идеальной массы тела в процентах для разных значений роста и возраста в качестве показателя пищевого статуса детей с тяжелой квадриплегической формой ДЦП, имеющих низкие запасы жира и белка^{72, 76, 77}.

7.5.1.7 Толщина кожных складок

В условиях медицинского учреждения для оценки уровня жировых запасов может использоваться измерение толщины кожной складки над трицепсом и подлопаточной кожной складки. Полученные результаты измерений толщины кожных складок можно сравнить со справочными таблицами, опубликованными в работе Addo and Himes⁷⁸, при этом необходимо регулярно (примерно каждые полгода) контролировать изменение этих показателей. Тем не менее у детей с ДЦП сложно интерпретировать показатели толщины кожных складок вследствие уникального распределения жира. Как показали исследования, у детей с ДЦП больше жира, как правило, накапливается по центру тела, например в области брюшной полости, а не в конечностях^{58, 64, 67, 77, 79, 80}. Поэтому небольшая толщина кожных складок не всегда свидетельствует о низком уровне жировых запасов у ребенка. Были разработаны специальные уравнения для расчета процента телесного жира у детей с ДЦП. Валидность этих уравнений оценивается в текущих исследованиях⁸⁰.

Согласно современным рекомендациям, следует стремиться к целевому показателю толщины кожной складки >10-го перцентиля, поскольку данное значение считается пороговым для выявления неоптимальных показателей жировых запасов⁸¹. В исследовании Samson-Fang, Fung, Stallings, Conaway, Worley, Rosenbaum, Calvert, O'Donnell, Henderson, Chumlea, Liptak & Stevenson⁸² была выявлена взаимосвязь между низкими уровнями жировых запасов (толщина кожной складки над трицепсом < 10-го перцентиля) у детей с ДЦП и высокими показателями использования ресурсов здравоохранения, количества госпитализаций, посещений врачей, пропущенных дней в школе и дней постельного режима.

В продаже имеются разнообразные калиперы для измерения толщины кожных складок. Качество данных приборов различается, и от него будет зависеть точность измерений. Для правильного использования калиперов рекомендуется пройти специальное обучение или первоначально проводить измерения под контролем опытных специалистов.

7.5.2 Биохимические показатели

Анализ крови для проверки пищевого статуса, особенно у детей, длительное время получающих энтеральное питание, рекомендуется проводить один раз в год. Анализ крови должен включать следующие показатели:

- клинический анализ крови;
- электролиты (натрий/калий/хлор)/мочевина/креатинин;
- общий белок;
- альбумин;
- микроэлементы:
 - медь
 - селен
 - цинк
- витамины:
 - витамины А, С, D и Е
 - В12, фолаты
- минеральные вещества:
 - кальций
 - магний
 - фосфор
 - показатели железа/ферритин.

7.5.2.1 Примечания относительно биохимических маркеров

- Альбумин и преальбумин: отставание в прибавке массы тела у детей с ДЦП преимущественно связано с недостатком суммарного потребления калорий, а не белка, поэтому содержание альбумина и преальбумина у них обычно в норме. Однако это не следует рассматривать как подтверждение адекватного пищевого статуса⁸¹. В исследовании Lark, Williams, Stadler, Simpson, Henderson, Samson-Fang & Worley⁸³ изучалось содержание альбумина и преальбумина у большой группы детей со средней и тяжелой формой ДЦП. Результаты исследования показали, что взаимосвязь рассматриваемых показателей с антропометрическими данными, ростом, тяжестью ДЦП или общим состоянием здоровья является незначительной или вообще отсутствует, так что эти показатели, как представляется, не имеют большого значения для оценки нарушений питания у данной группы детей. В работе Samson-Fang & Bell⁸¹ отмечается, что низкие значения этих показателей могут быть как связаны с питанием (хронически низкое потребление белков), так и не связаны с питанием (перемещение жидкостей в организме у пациентов с острым заболеванием, потери белка с мочой или калом либо заболевание печени).

- Содержание электролитов в крови не всегда отражает их поступление с пищей. Так, хронический недостаток потребления кальция не будет влиять на уровень сывороточного кальция, поскольку будет происходить мобилизация кальция из костной ткани для поддержания необходимого уровня в сыворотке⁸¹.
- Часто проверяется уровень цинка и карнитина, при этом уровень карнитина особенно важен у детей, принимающих вальпроевую кислоту. При низких показателях следует назначать пищевые добавки, однако исследователи не пришли к единому мнению относительно того, насколько точно уровень этих веществ в сыворотке крови отражает их запас в организме⁸¹.
- У значительной доли пациентов могут наблюдаться низкие показатели витамина D (оценивается по уровню 25-гидроксивитамина D) и запасы железа (оцениваются по уровню ферритина в сыворотке крови наряду с измерением С-реактивного белка с целью исключения искусственного повышения уровня ферритина из-за сопутствующего воспалительного процесса). Важно нормализовать показатели витамина D у детей с ДЦП из-за многочисленных рисков, связанных с состоянием костей. При низких показателях ферритина необходимо восполнять запасы железа, однако следует учитывать, что дефицит железа может указывать на наличие недиагностированного хронического эзофагита/гастрита⁸¹.

7.5.3 Клинический анамнез

В ходе оценки состояния пациента важно собрать информацию о перенесенных им ранее заболеваниях и бытовых условиях жизни, принимаемых лекарствах и пищевых добавках, состоянии пищеварительного тракта, инфекциях дыхательных путей, наличии рефлюкса и рвоты, состоянии костей и зубов, а также недавних или предстоящих хирургических вмешательствах.

7.5.3.1 Лекарственные препараты

Детям с ДЦП могут прописываться самые разнообразные лекарства. Врачам необходимо помнить о любых возможных побочных эффектах, которые могут быть у этих лекарственных препаратов, а также о последствиях любых заболеваний, для лечения которых могли быть назначены эти препараты. Часто назначаются следующие препараты:

- локальные инъекции – нервно-мышечные блокаторы (ботулинический токсин);
- миорелаксанты – баклофен, диазепам, леводопа (L-dopa)
- противосудорожные препараты – ламотриджин, карбамазепин, фенитоин, вальпроат натрия (Epilem®);
- антацидные препараты для лечения рефлюкса – омепразол (Лосек®/Losec®), ранитидин (Зантак®/Zantac®);
- ингибиторы протонной помпы – омепразол (Лосек®/Losec®);
- прокинетики – эритромицин, цизаприд, баклофен;
- бисфосфонаты (при остеопорозе) – инъекции памидроната (Pamidronate®);
- слабительные средства.

○ Стимулирующие слабительные средства

Действие: усиливают перистальтику толстого кишечника.

Включают препараты: сеннозиды (Senna®), бисакодил (Дульколакс®/Dulcolax®, Bisalax®) и касторовое масло.

○ Слабительные-лубриканты:

Действие: облегчают прохождение кала по кишечнику и уменьшают повторное всасывание воды из кала.

Включают препараты: минеральное масло или медицинское парафиновое масло (Agarol®, Parachoc®). Попадание этих веществ в дыхательные пути может привести к тяжелой липоидной пневмонии, поэтому их использование у детей с ДЦП противопоказано. Недержание кала может привести к загрязнению нижнего белья; это свидетельствует о наличии каловых масс или чрезмерно высокой дозе препарата.

○ Осмотические слабительные средства

Действие: абсорбируют воду, в результате чего каловые массы размягчаются и увеличиваются в объеме, что приводит к более быстрому и безболезненному опорожнению кишечника.

Включают препараты: соли = магнезия гидроксид* (Milk of magnesia®) и магнезия цитрат.

Сахара = лактулоза (Actilax®)*, сорбитол*, ячменно-солодовый экстракт, полиэтиленгликоль (Movicol®).

○ Слабительные, увеличивающие объем кишечного содержимого

Действие: увеличивают объем кишечного содержимого и стимулируют перистальтику кишечника.

Включают препараты: псиллиум (Metamucil®), пшеничный декстрин (Benefiber®), препараты с несколькими действующими веществами (Stimulacne®) и др.

Следует начать прием перорального слабительного препарата (а также пищевых волокон и жидкости) сразу же после освобождения кишечника от каловых масс и продолжать его прием на протяжении нескольких месяцев или более длительного периода (у пациентов с ДЦП) с целью предотвращения повторного скопления остатков каловых масс. Доза подобрана правильно, если стул мягкий, кишечник опорожняется ежедневно, а побочные эффекты отсутствуют. Начать можно с дозировки, равной возрасту ребенка + 5 граммов. Необходимо обеспечить потребление достаточного количества жидкости.

Дополнительную информацию о лекарственных препаратах и питании можно найти в справочниках *Medications & Nutrition a Quick Reference for Busy Clinicians*⁸² или *Medications & Nutrition Favourite Fifty General*⁸³.

7.5.3.2 Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ)

Считается, что у детей с неврологическими нарушениями гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь (ГЭРБ) в первую очередь связана с нарушениями механизмов контроля в ЦНС. Кроме того, у детей с ДЦП развитию ГЭРБ способствуют и другие факторы, включая длительное нахождение в положении лежа на спине, жидкую пищу, установку гастростомической трубки, замедление эвакуации содержимого желудка, нарушение двигательной функции пищевода, а также повышенное внутрибрюшное давление из-за спастичности или судорог^{86, 87, 88}. У этой группы пациентов рефлюкс может вызывать рвоту, эзофагит, приводящий к кровотечению и дефициту железа, кровавую рвоту, энтеропатию с потерей белка, раздражительность, болевые ощущения, задержку роста и отсутствие прибавки в весе^{86, 87}. ГЭРБ может привести к отсутствию прибавки в весе вследствие потери усваиваемых с пищей калорий. Симптомы ГЭРБ, наблюдающиеся за пределами желудочно-кишечного тракта, чаще всего имеют респираторную природу и включают в себя легочную аспирацию, кашель, цианоз, апноэ, реактивное заболевание дыхательных путей, пневмонит и бронхоэктазию. Инфекции дыхательных путей являются одной из основных причин смерти у детей с ДЦП. У детей с серьезными неврологическими нарушениями инфекции дыхательных путей обычно возникают в результате аспирации содержимого желудка, вызванного гастроэзофагеальным рефлюксом, или аспирации твердой пищи или жидкостей непосредственно изо рта или глотки вследствие орально-моторных и фарингеально-моторных проблем⁸⁸.

Лечение ГЭРБ может начинаться с консервативных мер, таких как изменение используемой смеси для питания (см. раздел 12.5.2.2 «Выбор смеси для питания»), переход на более густую пищу, более частый прием пищи меньшими порциями, избегание перекармливания, повторное кормление после рвоты и использование специальных способов для стимулирования отхождения воздуха после кормления⁸⁶. Если консервативные меры не дают результата, следующий шаг – медикаментозное лечение, предполагающее прием препаратов, подавляющих выработку кислоты, и прокинетики. Хирургическое лечение применяется в случае неэффективности медикаментозной терапии или при наличии у детей серьезных осложнений, таких как эзофагит или стриктура пищевода, которые оправдывают хирургическую коррекцию рефлюкса. Для хирургического лечения ГЭРБ широко применяется фундопликация по Ниссену, предполагающая полное оборачивание дна желудка вокруг брюшного отдела пищевода.

7.5.3.3 Прочие осложнения со стороны желудочно-кишечного тракта

Прочие осложнения ДЦП со стороны желудочно-кишечного тракта включают гастрит и запор (констипацию)⁸⁸. Гастрит может быть вызван хеликобактерной инфекцией. Согласно проведенным исследованиям, до 80% находящихся в специальных учреждениях людей с нарушениями имеют хеликобактерную инфекцию⁸⁷. Гастрит может вызывать боли в области живота и рвоту, что, в свою очередь, может привести к снижению потребления пищи. Причиной запора может быть снижение перистальтики толстой кишки, но появлению запора также могут способствовать такие факторы, как ограничение подвижности, низкое потребление клетчатки и жидкости, а также побочное действие лекарственных препаратов. Запор может вызывать быстрое насыщение, плохой аппетит, газообразование, боли в животе и рвоту, что также приводит к снижению перорального приема пищи и, возможно, недоеданию⁸⁷. Широкая распространенность осложнений со стороны желудочно-кишечного тракта подтверждается результатами исследования, в котором принимал участие 271 ребенок с ДЦП и неврологическими нарушениями (результаты этого исследования описываются в работах Sullivan, Juszcak, Lambert, Rose, Ford-Adams & Johnson⁸⁹ и Sullivan, Lambert, Rose, Ford-Adams, Johnson & Griffiths⁹⁰), причем 59% детей страдали запором, а 22% – серьезной рвотой.

7.5.3.4 Состояние костей

Многие исследования подтвердили, что у детей с ДЦП низкая плотность костной ткани^{74, 75, 91-93}. Факторы, способствующие плохой минерализации костной ткани у детей с ДЦП, можно разделить на связанные и не связанные с питанием^{94, 95}. В число не связанных с питанием факторов входят недостаток активности, предполагающей необходимость удерживать вес тела (с опорой на ноги); периоды иммобилизации после многочисленных операций; влияние принимаемых противосудорожных препаратов (вальпроат натрия) на метаболизм витамина D; недостаточное время нахождения на солнце; а также нарушение метаболизма костной ткани, связанное с недоношенностью.

Факторы, связанные с питанием, включают орально-моторную дисфункцию, которая приводит к неполноценному питанию и недостаточному поступлению в организм кальция.

На формирование здоровых костей влияют следующие факторы:

- витамин D;
- поступление кальция в организм;
- физические нагрузки с опорой на ноги или с сопротивлением;
- задержка полового созревания⁹⁶.

Витамин D

Дефицит витамина D может вызвать остеопению, которая, в свою очередь, может привести к хроническим болям в костях и переломам. Самым частым местом перелома у детей, неспособных к передвижению, является дистальный отдел бедренной кости⁹⁶.

У следующих групп детей с ДЦП высок риск дефицита витамина D:

- дети, недостаточное количество времени находящиеся на солнце;
- дети, находящиеся в специализированных учреждениях;
- дети с темной кожей;
- дети, принимающие противосудорожные препараты, поскольку они усиливают метаболизм 25-гидроксивитамина D в печени до неактивных производных;
- дети с нарушениями ЖКТ или нарушениями процессов всасывания в кишечнике – заболеваниями тонкого кишечника, например целиакией.

Сколько витамина D необходимо?

Нахождение на солнце – самый важный фактор, влияющий на уровень витамина D⁹⁷. Синтез витамина D в коже при нахождении на солнце происходит под действием ультрафиолетовых лучей спектра В (УФ-В) и зависит от цвета кожи, защиты от ультрафиолетового излучения (например, с помощью одежды, тени, солнцезащитного крема), времени нахождения на улице, широты, времени года, времени дня, толщины облачного покрова, уровня загрязнения воздуха и содержания атмосферного озона⁹⁸. Поэтому невозможно дать какую-то одну рекомендацию относительно времени нахождения на солнце, необходимого для достижения достаточного уровня витамина D, которая подошла бы всем австралийским детям и подросткам. Современные рекомендации приводятся ниже в таблице 5.

Таблица 5. Рекомендации по нахождению на солнце и защите от воздействия солнечных лучей для австралийцев в зависимости от типа кожи⁹⁷

Младенцы, дети, подростки	Цвет кожи от светлого до смуглого	Естественно темный цвет кожи
Лето или УФ-индекс >3	Следует избегать солнечных ожогов; необходимо обеспечить полную защиту от солнечных лучей с помощью солнцезащитного крема, головного убора, одежды, нахождения в тени и солнцезащитных очков.	Следует избегать солнечных ожогов; допустимо кратковременное нахождение на солнце без нанесения солнцезащитного крема, однако рекомендуется надевать головной убор и солнцезащитные очки.
	Следует поощрять активные игры и физическую активность на улице в течение дня и после школы/детского сада.	
Зима	Рекомендации относительно защиты от солнца зависят от широты и УФ-индекса; если УФ-индекс <3, защита от солнца требуется только в высокогорных районах, в случае нахождения на улице на протяжении длительного времени или при нахождении вблизи сильноотражающих поверхностей, таких как снег или вода.	В южных штатах Австралии нанесение солнцезащитного крема не требуется, за исключением случаев нахождения вблизи сильноотражающих поверхностей, таких как снег или вода; в южных штатах Австралии одного нахождения на солнце может быть недостаточно для поддержания рекомендуемого уровня 25-гидроксивитамина D в сыворотке крови.
	Следует поощрять активные игры и физическую активность на улице в течение дня и после школы/детского сада.	

Пищевой рацион является плохим источником витамина D для большинства австралийцев, поскольку витамин D содержится в небольшом количестве продуктов питания (например, в некоторых жирных сортах рыбы, включая лосось, сельдь и макрель) и добавляется в небольшом количестве в столовый маргарин⁹⁷. Витамин D добавляется в смеси для зондового питания, но следует проверять количество содержащегося в них витамина.

У детей с ДЦП следует ежегодно проверять уровень витамина D в сыворотке крови и при необходимости назначать дополнительный прием витамина D начиная с дозировки 400 МЕ в день⁹⁶.

Таблица 6. Определение уровня витамина D⁹⁷

	Уровень 25-гидроксивитамина D в сыворотке крови
Серьезный дефицит	<12,5 нмоль/л
Умеренный дефицит	12,5 – 29 нмоль/л
Небольшой дефицит	30 – 49 нмоль/л
Достаточный уровень	>50 нмоль/л
Повышенный уровень	>250 нмоль/л

Таблица 7. Лечение небольшого и умеренного либо серьезного дефицита витамина D у младенцев, детей и подростков⁹⁷

		Доза витамина D3 для приема внутрь	
		Лечение	Поддерживающая и профилактическая доза для лиц с сохраняющимися факторами риска
3–12 месяцев	Небольшой дефицит	400 МЕ в день на протяжении 3 месяцев	400 МЕ в день
	Умеренный либо серьезный дефицит	1000 МЕ в день на протяжении 3 месяцев или 50 000 МЕ однократно	400 МЕ в день
1–18 лет	Небольшой дефицит	1000–2000 МЕ в день на протяжении 3 месяцев или 150 000 МЕ однократно	400 МЕ в день или 150 000 МЕ в начале осени
	Умеренный либо серьезный дефицит	1000–2000 МЕ в день на протяжении 6 месяцев, или 3000–4000 МЕ в день на протяжении 3 месяцев, или 150 000 МЕ однократно, через 6 недель повторить	400 МЕ в день или 150 000 МЕ в начале осени

Потребление кальция

Ниже приводится информация о рекомендуемом потреблении кальция с пищей для здоровых детей. Как показали результаты исследования Henderson и соавт.⁷⁵, минеральная плотность костной ткани в бедренной кости у детей со спастической формой ДЦП была меньше рекомендованного уровня при потреблении <500 мг кальция в день. Тем не менее неясно, приводит ли более высокое потребление кальция (сверх рекомендованного потребления с пищей) за счет добавок к более высокой прочности костей в более долгосрочной перспективе. Поэтому в настоящее время рекомендуется стремиться к рекомендуемой норме потребления с пищей⁹⁶.

Таблица 8. Рекомендуемая норма потребления кальция с пищей⁹⁶ в миллиграммах (мг)

Потребление кальция	
< 6 месяцев	210 мг в день
6–12 месяцев	270 мг в день
1–3 года	500 мг в день
4–8 лет	800 мг в день
9–18 лет	1300 мг в день

Кальций, поступающий с пищей, лучше добавок влияет на показатели состояния костей.

Физические нагрузки с опорой на ноги или с сопротивлением

Ограниченная подвижность – один из основных этиологических факторов, объясняющих ломкость костей у детей с ДЦП⁹⁶. Исследования показали, что использование вертикализаторов для придания неходячим детям с ДЦП положения стоя повышает минеральную плотность костной ткани, причем повышение плотности пропорционально продолжительности нахождения в положении стоя⁹⁹.

Задержка полового созревания

Гормоны, которые начинают вырабатываться в период полового созревания (эстрадиол у женщин и тестостерон у мужчин), оказывают влияние на рост костей в длину и минерализацию костной ткани, причем их своевременная выработка имеет большое значение для нормального развития скелета и достижения пиковой костной массы⁹⁶.

7.5.4 Оценка рациона

Проводились многочисленные исследования с целью изучения потребления энергии и питательных веществ детьми с ДЦП, получающими питание через рот. В целом, исследователи сходятся во мнении, что дети с ДЦП получают меньше энергии и питательных микроэлементов, чем рекомендуется в их возрасте, при этом поступление энергии в организм, как правило, уменьшается с увеличением степени тяжести ДЦП^{89, 100-104}. Точная оценка потребления энергии и питательных веществ детьми с ДЦП, получающими питание через рот, затруднена вследствие потерь пищи, связанных с проливанием (рассыпанием), рвотой и срыгиванием. Результаты исследований Stallings, Zemel, Davies, Cronk & Charney¹⁰⁵ и Arrowsmith, Allen, Gaskin, Somerville, Birdsall, Barzi & O'Loughlin¹⁰⁶ показали, что польза ведения пищевого дневника для получающих питание через рот детей с тяжелыми формами ДЦП сильно преувеличена, поэтому в этой популяции использование данного метода имеет ограниченную ценность. Кроме того, в ходе исследования Walker, Bell, Boyd & Davies¹⁰⁷ выяснилось, что трехдневные записи пищевого дневника со взвешиванием пищи не позволяют достоверно оценить потребление энергии группой детей с разной степенью тяжести ДЦП. Для данной группы пациентов ведение пищевого дневника на протяжении трех дней оказалось затратным с точки зрения времени и сомнительным с точки зрения пользы. Более полезным для оценки потребления питательных микроэлементов детьми, получающими питание через рот, и для проверки присутствия в питании таких детей всех групп продуктов может оказаться ведение записей о качественных, а не количественных характеристиках принимаемой пищи. Если питание поступает через гастростомическую трубку, возможна более точная оценка пищевого рациона благодаря отсутствию потерь или минимальным потерям пищи в результате проливания (рассыпания) и известному составу смеси для питания.

Вопросы родителям или обеспечивающим уход лицам о питании ребенка, ответы на которые могут повлиять на вмешательства в рацион:

- Довольны ли вы тем, как ест ребенок?
- Вызывает ли прием пищи напряжение у вас или у вашего ребенка?
- Сколько времени занимает прием пищи?
- Способен ли ребенок есть сам или ему нужна помощь?
- Бывают ли случаи, когда ребенок кашляет, давится или задыхается во время еды? Какой объем пищи/питья теряется в результате рвоты или проливания (рассыпания)?
- Какое положение занимает ребенок во время приема пищи?
- Изменилась ли способность ребенка к приему пищи с течением времени?
- Какова консистенция потребляемой пищи и напитков? Используете ли вы загустители жидкостей?
- Были ли у вашего ребенка легочные инфекции, требовавшие назначения антибиотиков или госпитализации в течение последних 12 месяцев?
- Каков заведенный порядок приема пищи вашим ребенком дома, в школе и в центрах временного ухода?
- Как болезни влияют на рацион ребенка?
- Выясните обычное суточное потребление ребенком пищи, жидкостей и пищевых добавок, чтобы проверить, получает ли он достаточно питательных микроэлементов, клетчатки и жидкости.

Некоторые признаки, свидетельствующие о наличии у ребенка с ДЦП проблем с приемом пищи/глотанием:

- На прием пищи уходит более 30 минут
- Прием пищи вызывает стресс либо у родителя, либо у ребенка или у обоих из них
- Потеря веса или отсутствие прибавки в весе на протяжении двух-трех месяцев у ребенка младшего возраста
- Увеличение заложенности носа во время приема пищи, «булькающий» голос, частые респираторные заболевания¹⁰⁸.

Любые оценки желательно проводить с привлечением логопеда. Если ребенок испытывает какие-либо сложности с глотанием, его необходимо направить на дополнительное обследование.

7.5.5 Оценка потребностей в энергии

Исследования показали, что рекомендованные возрастозависимые уравнения, используемые для оценки потребностей в энергии у активных детей без неврологических заболеваний, сильно переоценивают потребности в энергии у детей с ДЦП^{105, 106, 109}. Такая завышенная оценка отчасти обусловлена более низкой скоростью основного обмена веществ (что связано с более низкой безжировой массой тела и адаптацией к хроническому недоеданию), но в основном связана со снижением уровней физической активности^{73, 105}. Тем не менее, несмотря на многолетние исследования в этой области, до сих пор не были разработаны уравнения для точной оценки потребностей в энергии у детей с ДЦП. Таким образом, рекомендуется приблизительно оценивать эти потребности, используя доступное уравнение для здоровых детей, и вносить корректировки в соответствии с изменениями веса^{106, 108}.

Для оценки потребностей детей с ДЦП в энергии рекомендуется использовать учитывающее возраст уравнение Шофилда (Schofield) и рассчитать диапазон значений от скорости основного обмена веществ до скорости основного обмена веществ $\times 1,2$, а затем вести тщательное наблюдение и корректировать показатели с учетом изменения веса^{73, 105, 106}. Лучше переоценить, чем недооценить потребности в энергии, поскольку перекармливание может усугубить осложнения, такие как рефлюкс и, следовательно, аспирация и легочные инфекции.

Таблица 9. Уравнения Шофилда для расчета скорости основного обмена веществ¹¹⁰

< 3 лет	Скорость (м) = 0,249 мт – 0,127
< 3 лет	Скорость (ж) = 0,244 мт – 0,130
3–10 лет	Скорость (м) = 0,095 мт + 2,110
3–10 лет	Скорость (ж) = 0,085 мт + 2,033
10-18 лет	Скорость (м) = 0,074 мт + 2,754
10-18 лет	Скорость (ж) = 0,056 мт + 2,898

7.5.5.1 Потребности в белке

В настоящее время отсутствуют доказательства, которые бы указывали на то, что потребности в белке у детей и подростков с ДЦП отличаются от потребностей их типично развивающихся сверстников, поэтому могут применяться рекомендации для типично развивающихся детей и подростков^{108, 111}.

Серьезно недоедающим детям (с толщиной кожной складки над трицепсом < 3-го перцентиля) может потребоваться дополнительный белок и энергия для стимулирования «догоняющего» роста. В этих случаях в целом должно быть достаточно потребления 2г/кг/день белка (или не менее 9% потребляемой энергии должно быть представлено белком) и дополнительного увеличения потребления энергии на 10-20%^{106, 111, 112}.

7.5.5.2 Потребности в жидкости

Некоторые дети с ДЦП теряют жидкость вследствие чрезмерного слюноотделения (гиперсаливации) или потоотделения и неспособны потреблять достаточное количество жидкости и (или) сообщить об испытываемой жажде. Для расчета потребностей в жидкости по формуле Холлидея-Сегара (Holliday-Segar) используется фактическая масса тела, а не возраст¹¹³.

Таблица 10. Расчет потребностей в жидкости¹¹³

Масса тела	Расчет
1–10 кг	100 мл/кг
10–20 кг	1000 мл + 50 мл/кг на каждый кг сверх 10 кг
>20 кг	1500 мл + 20 мл/кг на каждый кг сверх 20 кг

Однако рассчитанные потребности в жидкости могут оказаться недостижимыми, особенно для детей с рефлюксом, поэтому в клинической практике целесообразным считается достижение цели, составляющей 90% от идеального потребления жидкости¹¹³.

Увеличение потребления жидкости детьми с ДЦП, страдающими запорами, может оказаться неэффективным, за исключением тех случаев, когда они потребляют очень небольшой объем жидкости¹¹⁴.

Признаки обезвоживания:

- моча с резким запахом;
- уменьшение количества мокрых подгузников:
 - у младенцев ежедневно должно быть примерно шесть-восемь мокрых подгузников;
 - у более старших детей ежедневно должно быть примерно четыре-пять мокрых подгузников/походов в туалет;
- повышенная раздражительность или сонливость;
- сухая кожа, сухость во рту и сухость языка;
- запор;
- запавшие глаза¹¹⁵.

7.5.5.3 Питательные микроэлементы

Дети с ДЦП подвержены риску недостаточного потребления питательных микроэлементов из-за более низких потребностей в энергии и, как следствие, более низкого потребления энергии¹¹⁶. Дефицит питательных микроэлементов может отрицательно сказаться на иммунитете, ухудшить когнитивные функции, снизить плотность костной ткани и вызвать задержку роста¹¹⁶. Было проведено мало исследований относительно достаточного объема потребления питательных микроэлементов детьми с ДЦП (как получающими дополнительное питание, так и нет), вследствие чего сложно давать какие-либо рекомендации по этому вопросу¹¹⁶. Поэтому в отношении лиц с ДЦП следует стремиться к достижению ожидаемой средней потребности (Estimated Average Requirement, EAR) или примерно 70% от рекомендуемой нормы потребления с пищей (Recommended Dietary Intake, RDI) либо адекватного потребления (Adequate Intake, AI), уделяя особое внимание следующим микроэлементам:

- железо;
- цинк и витамин С для профилактики пролежней;
- кальций¹¹⁷.

7.5.6 Общие выводы относительно оценки питания

Учитывая трудности оценки рациона пациентов, отсутствуют строгие критерии для определения недоедания у детей с ДЦП⁸¹. Поэтому могут возникнуть сложности с выявлением случаев, когда требуется вмешательство в рацион. Главным условием успеха является сотрудничество с семьями и осуществляющими уход за детьми лицами, использование разных методов (например, дневника питания, антропометрических данных, толщины кожных складок, а также биохимического анализа крови) и регулярное проведение повторных оценок⁸¹. В целом прием пищи должен быть безопасным, рацион должен быть достаточно разнообразным, чтобы обеспечить поступление в организм достаточного количества питательных макро- и микроэлементов, клетчатки и жидкости⁸¹. Дети должны набирать вес и расти. Жировые запасы должны быть в пределах нормы⁸¹. Беспокойства должны вызывать отсутствие изменений в росте или отклонение от сложившейся модели развития, низкий уровень жировых запасов или периоды обезвоживания и недостаточного потребления пищи, и в этих случаях требуется вмешательство в рацион⁸¹.

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**



ОЦЕНКА АКТИВНОСТИ И УЧАСТИЯ

8. ОЦЕНКА АКТИВНОСТИ И УЧАСТИЯ

Инструмент оценки	Раздел
Оценка крупной моторики и мобильности	8.1
Оценка больших моторных функций (GMFM)	8.1.1
3D-анализ походки (3DGA)	8.1.2
Наблюдательный 2D-анализ походки	8.1.3
Шкала двигательной активности Gillette	8.1.4
Тестирование навыков ходьбы	8.1.5
Задание на время «Вставай и иди»	8.1.6
Задание на время «Передвижение вверх и вниз по лестнице»	8.1.7
Оценка мелкой моторики и верхних конечностей	8.2
Шкала оценки качества навыков верхней конечности (QUEST)	8.2.1
Оценка вспомогательной руки (АНА) и Мини-оценка вспомогательной руки (Mini-АНА)	8.2.2
Мельбурнская шкала оценки-2: Оценка односторонних функций верхней конечности (МА2)	8.2.3
Оценка верхней конечности по шкале больницы Шрайнерс (SHUEE)	8.2.4
Анкета по опыту использования рук детьми (CHEQ)	8.2.5
Анкета ABILHAND-Kids	8.2.6
Тест «Коробка и кубики»	8.2.7
Тест функции руки по методу Джебсена-Тейлора (JTHFT)	8.2.8
Оценка речевых навыков	8.3
Оценка качества жизни	8.4
Анкета «Приоритеты лица, осуществляющего уход, и качество жизни детей с нарушениями» (CPCHILD™)	8.4.1
Анкета «Качество жизни при ДЦП» (CP QOL©)	8.4.2
Педиатрическая шкала ограничения функции (PEDI)	8.4.3
Анкета «Уход и помощь при повышенном тонеусе» (CCHQ)	8.4.4

8.1 ОЦЕНКА КРУПНОЙ МОТОРИКИ И МОБИЛЬНОСТИ

Оценка крупной моторики и мобильности дает врачу информацию о способах передвижения ребенка, а также о его выносливости и скорости. Существуют различные способы оценки: некоторые из них были разработаны специально для детей с ДЦП, а некоторые – для детей с различными трудностями, связанными с передвижением.

8.1.1 Оценка больших моторных функций (GMFM)

(Russell, Rosenbaum, Avery & Lane 2002)

Оценка больших моторных функций (Gross Motor Function Measure, GMFM) – это способ клинической оценки изменений в функциях крупной моторики у детей с ДЦП. Проведенные исследования свидетельствуют о том, что данный способ является надежным, проверенным и чувствительным к изменениям¹¹⁸⁻¹²². Он позволяет оценить функции крупной моторики в пяти областях:

Области Оценки больших моторных функций (GMFM)

- A Лежание и перекачивание
- B Сидение
- C Ползание и опускание на колени
- D Стояние
- E Ходьба, бег и прыжки

Существуют две версии Оценки больших моторных функций GMFM. Версия GMFM-88 состоит из 88 пунктов. Баллы суммируются для расчета исходных и процентных показателей по каждой из пяти областей с целью получения общего процентного значения (%). Версия GMFM-66 состоит из 66 пунктов. Баллы конвертируются в общий балл на уровне диапазона значений с использованием программы для оценки возможностей крупной моторики (Gross Motor Ability Estimator).

Оценка больших моторных функций GMFM (любая версия) применяется к детям, моторные навыки которых находятся либо на том же, либо на более низком уровне по сравнению с пятилетним ребенком без каких-либо моторных нарушений.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: Оценка больших моторных функций GMFM предназначена для использования детскими физиотерапевтами, знакомыми с оценкой моторных навыков у детей. До проведения оценки детей пользователи должны ознакомиться с рекомендациями по использованию Оценки больших моторных функций GMFM и с таблицей подсчета баллов. До проведения клинической оценки может быть также полезно попрактиковаться в использовании данного метода применительно к нескольким детям с моторными нарушениями и без моторных нарушений. Пользователям рекомендуется проверить правильность использования ими Оценки больших моторных функций GMFM до ее фактического проведения.

Продолжительность: на проведение Оценки больших моторных функций GMFM-88 потребуется от 45 до 60 минут. На проведение Оценки больших моторных функций GMFM-66 потребуется от 30 до 40 минут.

Способ получения: руководство пользователя по проведению Оценки больших моторных функций GMFM-66 и GMFM-88 можно приобрести в издательстве Wiley Blackwell Publishing. Таблицы для подсчета баллов можно бесплатно загрузить с сайта CanChild <https://www.canchild.ca/en/resources/44-gross-motor-function-measure-gmfm>.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь в Центр исследования нарушений у детей CanChild (CanChild Centre for Childhood Disability Research) по адресу canchild@mcmaster.ca.

Основные источники

Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Wright, M. & Avery, L.M. (2013). Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) user's manual. London: MacKeith Press.

Harvey, A., Robin, J., Morris, M.E., Graham, H.K. & Baker, R. (2008). A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3): 190-198.

Wei, S., Su-Juan, W., Yuan-Gui, L., Hong, Y., Xiu-Juan, X. & Xiao-Mei, S. (2006). Reliability and validity of the GMFM-66 in 0- to 3- year-old children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(2): 141-147.

Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Avery, L.M. & Lane, M. (2002). Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) user's manual. London: MacKeith Press.

Russell, D.J., Avery, L.M., Rosenbaum, P.L., Raina, P.S., Walter, S.D. & Palisano, R.J. (2000). Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80(9): 873-885.

8.1.2 3D-анализ походки (3DGA)

Использование инструментального трехмерного анализа походки (3 Dimensional Gait Analysis, 3DGA) для определения отклонений в походке и обеспечения соответствующих вариантов лечения является «золотым стандартом». Врачи проводят физическую оценку и используют визуальный анализ для оценки ребенка. Инструментальный анализ походки предполагает использование двумерной видеозаписи походки ребенка для описания 3D-движения тела с точки зрения углов сгибания суставов и угловых смещений в области таза, бедра, колена и голеностопа; темпа и ускорения (кинематического анализа). 3D-анализ походки 3DGA также позволяет провести кинетический анализ для оценки сил, воздействующих на организм, и механизмов, создающих движение («моменты и силы»). Уровень мышечной активности фиксируется с использованием динамической электромиографии (ЭМГ). Все эти данные собирают, обрабатывают, анализируют и представляют группе врачей, медработников и биомехаников, имеющих опыт в области нарушений походки и их лечения. Итоговые рекомендации относительно вмешательств определяются на основании совместной оценки, проведенной такой группой специалистов.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врачи, занимающиеся проблемами походки – физиотерапевты и биомеханики.

Продолжительность: 4 часа для записи данных, 4 часа для сбора и анализа данных, 30 минут для представления данных на соответствующем отчетном собрании.

Способ получения: пациенты могут получить направление у специалистов по реабилитации и хирургов-ортопедов только в трех специализированных больницах (Детская больница Джона Хантера, Детская больница Сиднея, Детская больница Вестмида). 3D-анализ походки 3DGA проводит Педиатрическая служба анализа походки штата Новый Южный Уэльс при Педиатрической лаборатории анализа походки «Шалтай-Болтай» Детской больницы Вестмида.

Основные источники

Harvey, A. & Gorter, J.W. (2011). Video gait analysis for ambulatory children with cerebral palsy: Why, when, where and how! *Gait and Posture*, 33(3): 501-503.

McGinley, J.L., Baker, R., Wolfe, R. & Morris, M.E. (2009). The reliability of three-dimensional kinematic gait measurements: A systematic review. *Gait and Posture*, 29(3): 360-369.

8.1.3 Наблюдательный 2D-анализ походки

2D-видеоанализ используется в тех случаях, когда инструментальный анализ походки не представляется возможным. Данный способ является недорогим, доступным и простым в использовании в условиях клиники. Существуют различные шкалы наблюдения за походкой, которые могут быть использованы при анализе видеозаписи походки. К таким шкалам относятся: Наблюдательная оценка походки Ранчос лос Амигос (Rancho Los Amigos Observational Gait Assessment), Эдинбургская шкала визуальной оценки походки (Edinburgh Visual Gait Scale), Инструмент оценки походки Солфорда (Salford Gait Tool) и Терапевтическая рейтинговая шкала (Physician Rating Scale).

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Место проведения: анализ проводится в помещении, в длинном, ровном, прямом, закрытом коридоре с твердой поверхностью. Коридор должен быть достаточно просторным, чтобы произвести видеозапись с передней, задней и боковой точки.

Продолжительность: 10 минут плюс дополнительное время для подсчета баллов.

Основные источники

Toro, B., Nester, C.J. & Farren, P.C. (2007). The development and validity of the Salford Gait Tool: an observation-based clinical gait assessment tool. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(3): 321-327.

Maathuis, K.G.B., PhD, van der Schans, C.P., van Iperen, A., Rietman, H.S. & Geertzen, J.H.B. (2005). Gait in Children with Cerebral Palsy: Observer Reliability of Physician Rating Scale and Edinburgh Visual Gait Analysis Interval Testing Scale. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 25(3): 268-272.

Kerr, A.M., Hazlewood, M.E., van der Linden, M.I., Hillman, S.J. & Robb J.E. (2002). The Edinburgh Visual Gait Score as an outcome measure after surgical intervention cerebral palsy. *Gait and Posture*, 16: S116.

Read, H.S., Hillman, S.J., Hazlewood, M.E. & Robb, J.E. (1999). The Edinburgh Visual Gait Analysis Interval Testing (G.A.I.T.) Scale. *Gait and Posture*, 10(1): 63-64.

Koman, L.A., Mooney, J.F., Smith, B., Goodman, A. & Mulvaney, T. (1993). Management of cerebral palsy with botulinum-A toxin: preliminary investigation. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 13(4): 489-495.

Gronley, J. & Perry, J. (1984). Gait Analysis Techniques: Rancho Los Amigos Hospital Gait Laboratory. *Physical Therapy*, 64(12): 1831-1838.

8.1.4 Шкала двигательной активности Gillette

(Novacheck, Stout & Tervo 2000)

Шкала двигательной активности Gillette (Gillette Mobility Scale) – это состоящая из 10 уровней шкала оценки родителем способностей лежачих и ходячих детей во всех условиях и на всех поверхностях. Она была разработана в специализированном детском медицинском центре Gillette (Gillette Children's Specialty Healthcare, GCSH) и является частью Анкеты по функциональной оценке Gillette (Functional Assessment Questionnaire, FAQ). Продемонстрирован хороший уровень ретестовой надежности и хороший уровень надежности результатов, полученных от разных родителей и социальных работников. Шкала имеет хорошие показатели содержательной и диагностической валидности при сопоставлении со стандартизированными показателями функциональной оценки результатов и с информацией по расходу энергии и анализу походки. Надежная и эффективная шкала оценки ходьбы, такая как Анкета по функциональной оценке FAQ, позволяет врачам зафиксировать функциональные изменения у детей с хроническими нервно-мышечными патологическими состояниями.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родители и (или) лица, осуществляющие уход, выбирают уровень, который наилучшим образом описывает обычную/типичную способность ребенка ходить.

Продолжительность: 10 минут.

Способ получения: Шкала двигательной активности Gillette описана в статье Novacheck, Stout & Tervo (2000).

Основные источники

Novacheck, T.F., Stout, J.L. & Tervo, R. (2000). Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 20(1): 75-81.

8.1.5 Тестирование навыков ходьбы

Тестирование навыков ходьбы позволяет оценить способность ребенка ходить. Такое тестирование представляет собой простой, воспроизводимый и объективный метод оценки. Ходьба в течение 10 минут позволяет оценить скорость, длину шага и темп, а ходьба в течение 6 минут позволяет оценить выносливость. Существуют и другие тесты для оценки расстояния, пройденного за различные периоды времени, например тестирование ходьбы в течение одной или двух минут. Вид тестирования, используемого при оценке, необходимо рассматривать с учетом функциональной мобильности ребенка и клинических условий. В соответствующей литературе появляются дополнительные доказательства надежности и объективности такого тестирования. Например, тестирование навыков ходьбы в течение шести минут имеет хорошие показатели надежности и чувствительности к изменениям у взрослых с ДЦП¹²³.

Проведение (ходьба в течение шести минут)

На основании официальных материалов Американского общества специалистов в области торакальной медицины (American Thoracic Society)¹²⁴.

Лицо, проводящее оценку: врач.

Место проведения: тестирование проводится в помещении, в длинном, ровном, прямом, закрытом коридоре с твердой поверхностью.

Длина коридора – 30 м.

Указания по проведению тестирования: ребенок стоит у линии старта. Стандартные фразы для подбадривания используются каждую минуту во время тестирования (как указано в рекомендациях Американского общества специалистов в области торакальной медицины)¹²⁴.

Расстояние рассчитывается с точностью до метра с использованием специальных отметок или измерительного колеса.

Повторное тестирование: повторное тестирование проводится в таких же условиях с использованием тех же шин, вспомогательных приспособлений для ходьбы и того же способа измерения расстояния.

Основные источники

Chrysagis, N., Skordilis, E. & Koutsouki, D. (2014). Validity and clinical utility of functional assessments in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 95(2): 369-374.

Slaman, J., Dallmeijer, A., Stam, H., Russchen, H., Roebroek, M. & van den Berg-Emons, R. Learn2Move Research Group (2013). The six-minute walk test cannot predict peak cardiopulmonary fitness in ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(11): 2227-2233.

Leunkeu, N.A., Shephard, R.J. & Ahmadi S. (2012). Six-minute walk test in children with cerebral palsy Gross Motor Function Classification System levels I and II: reproducibility, validity, and training effects. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(12): 2333-2339.

McDowell, B.C., Humphreys, L., Kerr, C. & Stevenson, M. (2009). Test-retest reliability of a 1-min walk test in children with bilateral cerebral palsy (BSCP). *Gait Posture*, 29(2): 267-269.

Thompson, P., Beath, T., Bell, J., Jacobson, G., Phair, T., Salbach, N.M. & Wright, F.V. (2008). Test-retest reliability of the 10-metre fast walk test and 6-minute walk test in ambulatory school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5): 370-376.

McDowell, B.C., Kerr, C., Parkes, J. & Cosgrove, A. (2005). Validity of a 1 minute walk test for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(11): 744-748.

8.1.6 Задание на время «Вставай и иди»

(Williams, Carroll, Reddihough, Phillips & Galea 2005)

Задание на время «Вставай и иди» (Timed Up and Go) было изначально разработано для тестирования способности пожилых людей удерживать равновесие и передвигаться. Данный вид тестирования имеет хорошие показатели надежности и валидности. Были изучены средние баллы у типично развивающихся детей (в возрасте 4, 6 и 8 лет) и определены хорошие показатели надежности среди детей с ДЦП.

Проведение

Ребенок сидит на устойчивом табурете или стуле без подлокотников (колени согнуты под углом 90°, стопы стоят ровно на полу), его просят встать, пройти три метра, прикоснуться к отметке на стене, затем вернуться и сесть. При выполнении задания на ребенке обычная обувь или ортезы, допускается использование вспомогательных приспособлений для ходьбы. Физическая помощь не оказывается. Отсчет времени начинается, когда ребенок встает с сиденья, и заканчивается, когда ребенок садится. Задание на скорость выполняется три раза, фиксируется лучший результат.

Лицо, проводящее оценку: врач.

Место проведения: задание выполняется в помещении на ровной поверхности.

Продолжительность: 15 минут.

Способ получения: материалы по выполнению задания на скорость «Вставай и иди» приводятся в статье Dhote, Khatri & Ganvir (2012).

Основные источники

Dhote, S.N., Khatri, P.A. & Ganvir, S.S. (2012). Reliability of "Modified timed up and go" test in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Neurosciences*, 7(2): 96-100.

Williams, E.N., Carroll, S.G., Reddihough, D.S., Phillips, B.A. & Galea, M.P. (2005). Investigation of the timed 'Up & Go' test in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8): 518-524.

8.1.7 Задание на время «Передвижение вверх и вниз по лестнице»

(Zaino, Marchese & Westcott 2004)

Задание на время «Передвижение вверх и вниз по лестнице» (Timed Up and Down Stairs) было разработано в качестве способа оценки результатов функциональной мобильности. Для выполнения данного задания требуется определенная мышечная сила нижних конечностей и туловища, определенный объем движений нижних конечностей, координация быстрых повторяющихся движений и способность к упреждающему и ответному постуральному контролю. Надежность и валидность данного метода была протестирована среди детей с ДЦП и без ДЦП в возрасте 8-14 лет.

Проведение

Ребенок стоит на расстоянии 30 см от основания лестницы из 14 ступенек и получает задание «быстро, но безопасно подняться вверх по лестнице, повернуться на верхней ступеньке и спуститься вниз, пока обе стопы не окажутся на нижней ступеньке»^{125, стр. 91}. Ребенок может выбрать любой способ перемещения по лестнице, но он должен смотреть вперед, а не в сторону. Балл – это время в секундах с момента команды «иди»^{125 стр. 91} до секунды, когда вторая стопа вернулась на нижнюю ступеньку.

Лицо, проводящее оценку: врач.

Место проведения: любое место, однако оно должно быть описано в документах и предполагать возможность повторного использования.

Продолжительность: пять минут.

Способ получения: задание на время «Передвижение вверх и вниз по лестнице» описано в статье Zaino и соавт. (2004).

Основные источники

Zaino, C.A., Marchese, V.G. & Westcott, S.L. (2004). Timed Up and Down Stairs Test: Preliminary Reliability and Validity of a New Measure of Functional Mobility. *Pediatric Physical Therapy*, 16(2): 90-98.

8.2 ОЦЕНКА МЕЛКОЙ МОТОРИКИ И ВЕРХНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

Специальные виды оценки верхних конечностей часто используются для определения исходного состояния, рекомендаций и определения эффективности вмешательств на уровне верхних конечностей. Различные виды оценки и анкет были разработаны специально для детей с ДЦП. Некоторые виды оценки, упомянутые в данном разделе, основаны на показателях типично развивающейся популяции, но используются применительно к детям с ДЦП.

8.2.1 Шкала оценки качества навыков верхней конечности (QUEST)

(DeMatteo, Law, Russell, Pollock, Rosenbaum & Walter 1992)

Шкала оценки качества навыков верхней конечности (Quality of Upper Extremity Skills Test, QUEST) представляет собой стандартизированную, основанную на критериях педиатрическую оценку качества функций верхней конечности в доменах, связанных с несфокусированным движением, способностью схватывания, защитной реакцией вытягивания рук и способностью удержания веса. Ее валидность была проверена на детях со спастичностью в возрасте от 18 месяцев до 8 лет. Оценка направлена на двигательные стереотипы, которые являются основой для развития функций верхних конечностей. Шкала оценки качества навыков верхней конечности QUEST представляет собой надежный и объективный метод оценки качества движений у детей с ДЦП.

Проведение

Оценка качества навыков верхней конечности по шкале QUEST проводится в игровой форме.

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевт. Специальное обучение и аккредитация не требуются.

Продолжительность: 30 – 45 минут.

Способ получения: Шкалу оценки качества навыков верхней конечности QUEST можно приобрести через сайт: <https://canchild.ca/en/resources/49-quality-of-upper-extremity-skills-test-quest>.

Контактная информация: дополнительную информацию можно получить, обратившись по адресу: canchild@mcmaster.ca.

Основные источники

Klingels, K., De Cock, P., Desloovere, K., Huenaerts, C., Van Nuland, I., Huysmans, A. & Feys, H. (2008). Comparison of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function and the Quality of Upper Extremity Skills Test in hemiplegic CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(12): 904-909.

Sorsdahl, A.B., Moe-Nilssen, R. & Strand, L.I. (2008). Observer reliability of the Gross Motor Performance Measure and the Quality of Upper Extremity Skills Test, based on video recordings. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(2): 146-151.

Haga, N., van der Heijden-Maessen, H.C., van Hoorn, J.F., Boonstra, A.M. & Hadders-Algra, M. (2007). Test-retest and inter- and intrareliability of the quality of the Upper-Extremity Skills Test in preschool-age children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(12): 1686-1689.

Sakzewski, L., Ziviani, J. & Van-Eldik, N. (2001). Test/retest reliability and inter-rater agreement of the Quality of Upper Extremities Skills Test (QUEST) for older children with acquired brain injuries. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2-3): 59-67.

DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P. & Walter, S. (1992). *Quality of Upper Extremity Skills Test*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.

DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P. & Walter, S. (1993). The reliability and validity of Quality of Upper Extremity Skills Test. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 13(2): 1-18.

8.2.2 Оценка вспомогательной руки (АНА) и Мини-оценка вспомогательной руки (Мини-АНА)

(Krumlinde-Sundholm, Holmefur & Eliasson 2007; Greaves, Imms, Dodd & Krumlinde-Sundholm 2013)

Оценка вспомогательной руки (Assisting Hand Assessment, АНА) и мини-оценка вспомогательной руки (Mini Assisting Hand Assessment, Мини-АНА) – основанные на критериях методы оценки результатов, предназначенные для использования у детей с гемиплегической формой ДЦП.

Оценка вспомогательной руки АНА используется применительно к детям в возрасте от 18 месяцев до 12 лет, а Мини-оценка вспомогательной руки Мини-АНА – к детям в возрасте от 8 до 18 месяцев. Эти методы предназначены для оценки и описания того, насколько эффективно ребенок использует гемиплегическую или пораженную руку вместе со здоровой рукой при бимануальной игре. Оценка предполагает 15-минутную полуструктурированную игру с использованием материалов для тестирования (Мини-АНА – Мини-оценка вспомогательной руки у детей в возрасте от 8 до 18 месяцев; Small Kids АНА – Оценка вспомогательной руки у детей в возрасте от 18 месяцев до 5 лет; School Kids АНА – Оценка вспомогательной руки у детей школьного возраста от 6 до 12 лет). Оценка вспомогательной руки АНА имеет отличные показатели надежности результатов, полученных от разных участников и от одних и тех же участников, хорошие показатели валидности и чувствительности к изменениям¹²⁶.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевты, прошедшие трехдневное обучение и дополнительную аттестацию.

Продолжительность: 15-20 минут на оценку, дополнительное время на подсчет баллов на основании видеоматериалов.

Способ получения: материалы можно заказать через Handfast ANA-project@kbh.ki.se.

Контактная информация: дополнительную информацию по оценке вспомогательной руки АНА можно получить на сайте: <http://www.ahanetwork.se/>.

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Greaves, S., Imms, C., Dodd, K. & Krumlinde-Sundholm, L. (2013). Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: Evidence for content and internal scale validity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(11): 1030-1037.

Braendvik, S.M., Elvrum, A.K., Vereijken, B. & Roeleveld, K. (2010). Relationship between neuromuscular body functions and upper extremity activity in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2): e29-34.

Holmefur, M., Aarts, P., Hoare, B. & Krumlinde-Sundholm, L. (2009). Test-retest and alternate forms reliability of the Assisting Hand Assessment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(11): 886-891.

Holmefur, M., Krumlinde-Sundholm, L. & Eliasson, A.C. (2007). Interrater and intrarater reliability of the Assisting Hand Assessment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(1): 79-84.

Krumlinde-Sundholm, L., Holmefur, M., Kottorp, A. & Eliasson, A.C. (2007). The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability and responsiveness to change. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 259-264.

Krumlinde-Sundholm, L. & Eliasson, A.C. (2003). Development of the Assisting Hand Assessment: A Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10(1): 16-26.

8.2.3 Мельбурнская шкала оценки-2: Оценка односторонних функций верхней конечности (МА2)

(Randall, Johnson & Reddihough 1999, 2003)

Мельбурнская шкала оценки-2: Оценка односторонних функций верхней конечности (Melbourne Assessment 2: A Test of Unilateral Upper Limb Function, МА2) позволяет провести оценку качества двигательных функций верхней конечности у детей в возрасте от 2,5 до 15 лет с неврологическими нарушениями. Оценка односторонних функций верхней конечности МА2 – проверенный, надежный, основанный на критериях тест, который расширяет и совершенствует параметры исходной Мельбурнской шкалы оценки. МА2 позволяет оценить четыре элемента качества движения верхней конечности: объем, точность, ловкость и плавность движений. Данная оценка состоит из 14 пунктов, охватывающих такие движения, как вытягивание руки, захват предмета, разжимание руки и манипуляции с простыми предметами. Рекомендуется использовать Оценку односторонних функций верхней конечности МА2 вместо исходного инструмента в клинических и исследовательских целях в связи с улучшенными параметрами шкалы и оценки.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевт.

Продолжительность: 30 минут на проведение и 30 минут на подсчет баллов на основании видеоматериалов.

Способ получения:

<http://www.rch.org.au/melbourneassessment/>.

Контактная информация: для получения дополнительной информации обращайтесь в Отделение эрготерапии детской больницы Royal Children's Hospital: ot.dept@rch.org.au.

Основные источники

- Randall, M., Imms, C., Carey, L.M. & Pallant, J.F. (2014). Rasch analysis of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(7): 665-672.
- Spirtos, M., O'Mahony, P. & Malone, J. (2011). Interrater reliability of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function for children with hemiplegic cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(4): 378-383.
- Braendvik, S.M., Elvrum, A.K., Vereijken, B. & Roeleveld, K. (2010). Relationship between neuromuscular body functions and upper extremity activity in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2): e29-34.
- Jayaraman, P. & Puckree, T. (2009). A pilot study on the test re-test and the inter-rater reliability of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function. *South African Journal of Physiotherapy*, 65(2): 17-20.
- Klingels, K., De Cock, P., Desloovere, K., Huenaerts, C., Van Nuland, I., Huysmans, A. & Feys, H. (2008). Comparison of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function and the Quality of Upper Extremity Skills Test in hemiplegic CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(12): 904-909.
- Randall, M., Imms, C. & Carey, L. (2008). Establishing validity of a modified Melbourne Assessment for children ages 2 to 4 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(4): 373-383.
- Cusick, A., Vasquez, M., Knowles, L. & Wallen, M. (2005). Effect of rater training on reliability of Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function scores. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(1): 39-45.

The Royal Children's Hospital Melbourne. (2003). The Melbourne Assessment 2. Available from:

http://www.rch.org.au/melbourneassessment/about_ma2/Overview_of_the_MA2/.

Bourke-Taylor, H. (2003). Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: Construct validity and correlation with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(2): 92-96.

Randall, M., Carlin, J.B., Chronos, P. & Reddihough, D. (2001). Reliability of the Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(11): 761-767.

Randall, M., Johnson, L. & Reddihough, D. (1999). *The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: test administration manual*. Melbourne: Royal Children's Hospital, Melbourne.

Johnson, L.M., Randall, M.J., Reddihough, D.S., Oke, L.E., Byrt, T.A. & Bach, T.M. (1994). Development of a clinical assessment of quality of movement for unilateral upper-limb function. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 36(11): 965-973.

8.2.4 Оценка верхней конечности по шкале больницы Шрайнерс (SHUEE)

(Davids, Peace, Wagner, Gidewall, Blackhurst & Roberson 2006)

Оценка верхней конечности по шкале больницы Шрайнерс (Shriners Hospital Upper Extremity Evaluation, SHUEE) позволяет оценить сегментарное, динамичное согласование движений пострадавшей верхней конечности у детей с гемиплегической формой ДЦП при выполнении функциональных и спонтанных задач. Она предназначена для оценки согласованности движений локтя, предплечья, запястья, большого пальца и остальных пальцев руки. Оценка проводится на основе видеоматериалов и позволяет определить клинические и функциональные изменения в функциях верхних конечностей. Модифицированная шкала Хауса (Modified House Scale) является дополнительной частью оценки, которая определяет фактическое функционирование пораженной верхней конечности во время активности.

Модифицированная шкала Хауса

- 0 Не используется – конечность не используется каким-либо образом для выполнения задачи
- 1 Незначительное пассивное использование – используется исключительно для поддержания веса
- 2 Пассивное использование – может держать предмет, помещенный в руку, и придерживать его для использования другой рукой
- 3 Незначительное активное использование – может активно брать предмет и слабо удерживать его
- 4 Активное использование – может активно брать предмет, хорошо удерживать его и переключать в другую руку
- 5 Спонтанное использование (от частичного до полного) – с легкостью выполняет действия двумя руками, может использовать руку спонтанно или без второй руки

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевт.

Продолжительность: 30 минут на проведение оценки и подсчет баллов.

Способ получения: обращаться в больницу Shriners Hospital, Гринвилл, Южная Каролина, по эл.почте: PublicRelations-GRN@shrinet.org.

Контактная информация: с более подробной информацией можно ознакомиться на сайте больницы Shriners Hospital: <https://www.shrinershospitalsforchildren.org/en/Locations/greenville/About/Contact-Information>.

Основные источники

Davids, J.R, Peace, L., Wagner, L.V., Gidewall, M.A., Blackhurst, D. & Roberson, M.W. (2006). Validation of the Shriners Hospital for Children Upper Extremity Evaluation (SHUEE) for children with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Bone & Joint Surgery, America*, 88(2): 326-333.

8.2.5 Анкета по опыту использования рук детьми (CHEQ)

(Sköld, Hermansson, Krumlinde-Sundholm & Eliasson 2011)

Анкета по опыту использования рук детьми (Children's Hand-Use Experience Questionnaire, CHEQ) была разработана для детей в возрасте от 6 до 17 лет с односторонними функциональными ограничениями, например с гемиплегической формой ДЦП. Данная анкета позволяет оценить и описать опыт детей в использовании своей пораженной руки при бимануальной деятельности. Анкета охватывает 29 видов активности и помогает установить, насколько самостоятельно они выполняются и используется ли при этом одна или обе руки. Анкета также включает дополнительные вопросы об эффективности сжатия кисти, необходимом времени по сравнению со сверстниками и чувстве обеспокоенности при выполнении действия (оценка по четырехуровневой шкале).

Проведение

Лицо, проводящее оценку: ребенок или родитель/лицо, осуществляющее уход.

Продолжительность: 15 минут на заполнение онлайн-анкеты.

Способ получения: Анкета по опыту использования рук детьми CHEQ и дополнительные данные представлены на сайте: <http://www.cheq.se/>.

Контактная информация: с более подробной информацией можно ознакомиться на сайте CHEQ <http://www.cheq.se/home/about>.

Основные источники

Sköld, A., Hermansson, L., Krumlinde-Sundholm, L. & Eliasson, A.C. (2011). Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(5): 436-442.

8.2.6 Анкета ABILHAND-Kids

(Arnould, Penta, Renders & Thonard 2004)

ABILHAND-Kids – это состоящая из 21 пункта анкета, которую заполняет родитель, чтобы оценить способность ребенка с ДЦП с поражением верхней конечности выполнять бимануальные виды деятельности, а также его способность выполнять повседневные действия. Данный вид оценки был протестирован среди детей с ДЦП в возрасте от 6 до 15 лет.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель/лицо, осуществляющее уход.

Продолжительность: 10 минут.

Способ получения: анкету можно загрузить после бесплатной регистрации на сайте: <http://www.rehab-scales.org/abilhand-kids.html>.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к Карлин Арнольд (Carlyne Arnould) по эл.почте: abilhand-kids@rehab-scales.org.

Основные источники

Arnould, C., Penta, M., Renders, A. & Thonard, J-L. (2004). ABILHAND-Kids: A measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, 63(6): 1045-1052.

8.2.7 Тест «Коробка и кубики»

(Mathiowetz, Federman & Weimer 1985)

Тест «Коробка и кубики» (Box and Blocks Test) – надежный психометрический тест, который позволяет оценить односторонние мануальные способности. Опубликован ограниченный объем исследований по применению данного теста у детей с ДЦП. Тест предназначен для любых лиц в возрасте от 6 лет. Данный тест выполняется на скорость и позволяет установить количество кубиков, которые человек может переложить из одной части коробки в другую сначала своей доминантной, а затем недоминантной рукой за одну минуту. Имеются нормативные данные для верхних конечностей с нарушениями и без нарушений.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: менее 10 минут на проведение анкетирования и подсчет баллов.

Способ получения: комплект материалов, включая инструкции, можно приобрести на сайте: <https://www.pattersonmedical.com.au>.

Контактная информация: более подробную информацию можно получить, обратившись по адресу: sales@pattersonmedical.com.au.

Основные источники

Mathiowetz, V., Federman, S. & Weimer, D. (1985). Box and Block test of manual dexterity: norms for 6-19 year olds. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 52(5): 241-245.

8.2.8 Тест функции руки по методу Джебсена-Тейлора (JTHFT)

(Jebsen, Taylor, Trieschmann, Trotter & Howard 1969)

Тест функции руки по методу Джебсена-Тейлора (Jebsen-Taylor Hand Function Test, JTHFT) – это основанная на нормативных показателях и проводимая на скорость оценка использования руки в повседневной деятельности. Этот тест был разработан для детей в возрасте от 5 лет и для взрослых с нарушениями функции верхней конечности и без таких нарушений. Имеются документально оформленные данные по проведению данного теста у лиц с ДЦП. Тест состоит из семи вспомогательных тестов на скорость с использованием доминантной и недоминантной руки.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 15 – 30 минут.

Способ получения: стандартный пакет материалов можно приобрести на сайте: <https://www.pattersonmedical.co.uk>. Кроме того, в исходной статье на данную тему описана подготовка материалов теста и приводятся инструкции.

Основные источники

Sears, E.D., Chung, K.C. (2010). Validity and responsiveness of the Jebsen-Taylor Hand Function Test. *Journal of Hand Surgery*, 35(1): 30-37.

Jebsen, R.H., Taylor, N., Trieschmann, R.B., Trotter, M.J. & Howard, L.A. (1969). An objective and standardised test of hand function. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 50(6): 311-319.

8.3 ОЦЕНКА РЕЧЕВЫХ НАВЫКОВ

Примерно каждый четвертый человек с ДЦП сталкивается с коммуникативными трудностями⁵¹. К коммуникативным трудностям относятся моторные нарушения речи, трудности, связанные с голосом и звукообразованием, а также экспрессивные и рецептивные речевые расстройства. У лиц с ДЦП коммуникативные трудности связаны с интеллектуальными нарушениями, наличием судорог, тяжестью нарушений крупной моторики, а также с

нарушениями слуха и зрения. Коммуникативные трудности могут возникнуть у лиц с любым уровнем по Системе классификации больших моторных функций (GMFCS), при этом на более высоких уровнях GMFCS их распространенность и степень существенности повышается¹²⁷. Лица с дискинетической формой ДЦП подвержены более высокому риску возникновения коммуникативных трудностей, чем лица со спастической формой ДЦП¹²⁸.

При оценке речевых и языковых навыков детей с ДЦП важно отметить следующее:

- Для оценки речевых и языковых навыков и грамотности детей с ДЦП могут использоваться основные виды коммуникативной оценки. Результаты оценки следует интерпретировать крайне осторожно и использовать их только в качестве дополнительного источника информации для понимания клинической картины коммуникативных навыков ребенка, вместо того чтобы использовать стандартизированные баллы. Кроме того, важно проводить наблюдательную оценку функциональных коммуникативных навыков ребенка в различных условиях.
- Следует также обратить внимание на уровни по Системе классификации больших моторных функций (GMFCS) и по Системе классификации мануальных навыков (MACS), поскольку они указывают на возможную необходимость использования альтернативного метода доступа.
- Коммуникативные навыки могут не соответствовать естественному ходу развития.
- До начала оценки следует определить способ реагирования. При проведении оценки языковых навыков от ребенка, как правило, требуется указывать на картинки, совершать манипуляции с предметами или давать устные ответы. У детей с ДЦП может быть сниженная функция верхней конечности и тяжелая форма дизартрии, что ограничивает способность ребенка реагировать на используемые при оценке стимулы. В связи с этим необходимо изучить альтернативные методы реагирования. К таким методам относятся: взгляд, использование другой части тела для указания на что-либо, использование жестов или знаков, помощь при распознавании сигналов и (или) использование ребенком системы АДК. Ребенок должен уметь эффективно пользоваться АДК и иметь систему, которая позволит ему реагировать на пункты теста соответствующим образом.
- Утомление: если ребенок проявляет признаки утомления, прекратите оценку и сделайте перерыв.
- Возможные сенсорные нарушения; зрение (1 из 10 человек с ДЦП) и слух (1 из 25).

8.4 ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

В дополнение к оценке структур и функций организма на уровне МКФ важное значение имеет оценка качества жизни ребенка с ДЦП, поскольку она позволяет понять его активность и участие. Существуют различные анкеты по оценке качества жизни, некоторые из которых были разработаны специально для детей с ДЦП. Важно знать особенности анкет, поскольку некоторые из них в большей степени чувствительны к изменениям у детей с тяжелой формой ДЦП (например, с уровнями IV и V по Системе классификации больших моторных функций GMFCS), а некоторые другие рассчитаны на детей с менее тяжелой формой (с уровнями I, II и III по Системе классификации больших моторных функций GMFCS).

8.4.1 Анкета «Приоритеты лица, осуществляющего уход, и качество жизни детей с нарушениями» (CPCHILD™)

(Narayanan, Fehlings, Weir, Knights, Kiran & Campbell 2006)

Анкета «Приоритеты лица, осуществляющего уход, и качество жизни детей с нарушениями» (Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities, CPCHILD™) позволяет оценить функции и состояние здоровья, нагрузку на лицо, осуществляющее уход, и качество жизни, связанное со здоровьем, у детей с тяжелой формой ДЦП. Анкетирование проводилось среди лиц, осуществляющих уход за детьми с серьезными нарушениями развития, например за неходячими детьми с ДЦП и детьми с черепно-мозговыми травмами, которые относятся к уровням IV или V по Системе классификации больших моторных функций GMFCS. Данное анкетирование не предназначено для проведения среди ходячих детей с ДЦП. Анкетирование охватывает пять доменов:

- личная гигиена;
- положение, перемещение и мобильность;
- комфорт и эмоции;
- общение;
- социальное взаимодействие и здоровье.

Анкета CPCHILD™ также позволяет оценить значимость отдельных аспектов качества жизни для ребенка.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель или лицо, регулярно осуществляющее уход за ребенком. Если ребенок также в состоянии отвечать, желательно, чтобы отчет заполнили как ребенок, так и родитель/лицо, осуществляющее уход.

Продолжительность: примерно 20 минут.

Способ получения: анкету и руководство можно найти на сайте SickKids: www.sickkids.ca/cpchild/.

Контактная информация: для получения более подробной информации обращайтесь к Унни Нарайанан (Unni Narayanan), детскому хирургу-ортопеду, доценту Университета Торонто, по эл.почте: unni.narayanan@sickkids.ca.

Основные источники

Narayanan, U.G., Weir, S. & Fehlings, D. (2007). Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) *Questionnaire: Manual and Interpretation Guide*. The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada.

Narayanan, U.G., Fehlings, D., Weir, S., Knights, S., Kiran, S. & Campbell, K. (2006). Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(10): 804-812.

8.4.2 Анкета «Качество жизни при ДЦП» (CP QOL®)

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

Анкета «Качество жизни при ДЦП» (Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire, CP QOL®) была разработана для детей с ДЦП в целях оценки качества их жизни. Существуют две версии анкеты: анкета CP QOL-Child для детей в возрасте от 4 до 12 лет и анкета CP QOL-Teen для подростков в возрасте от 13 до 18 лет. Обе анкеты имеют версии для родителя и для ребенка.

Анкета CP QOL-Child охватывает следующие домены:

- социальное благополучие и принятие;
- участие и физическое здоровье;
- эмоциональное благополучие;
- боль и влияние нарушений;
- доступ к услугам и здоровье семьи.

Домен «Доступ к услугам и здоровье семьи» включен только в версию для родителей.

Анкета CP QOL-Teen охватывает следующие домены:

- общее благополучие и участие;
- общение и физическое здоровье;
- благополучие в школе;
- социальное благополучие;
- доступ к услугам;
- здоровье семьи и восприятие функций организма.

Домен «Доступ к услугам и здоровье семьи» включен только в версию для родителей.

Проведение

Анкетирование CP QOL[®] может проводиться либо в очной форме, либо по почте.

Лицо, проводящее оценку: версия для родителей: родитель или лицо, регулярно осуществляющее уход за ребенком. Если ребенок также в состоянии отвечать, желательно заполнить как версию для родителей, так и версию для детей.

Продолжительность: заполнение анкеты занимает приблизительно 10 минут. На заполнение версии анкеты для детей может потребоваться больше времени.

Способ получения: анкету и руководство можно найти на сайте www.cpqol.org.au.

Контактная информация: дополнительную информацию можно получить, обратившись по эл. почте к д-ру Элис Дэвис (Dr Elise Davies), заместителю директора подразделения по изучению вопросов благополучия: eda@unimelb.edu.au.

Основные источники

Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A., Boyd, R., Graham, H.K., Lo, S.K., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. & Reddihough, D. (2007). Psychometric properties of the Quality of Life Questionnaire for Children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(1): 49-55.

8.4.3 Педиатрическая шкала ограничения функции (PEDI)

(Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos 1992)

Педиатрическая шкала ограничения функции (Paediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI) представляет собой стандартизованную оценку того, как ребенок с физическими нарушениями или с сочетанием физических и когнитивных нарушений функционирует в повседневной жизни. Шкала была стандартизована на основании данных по популяции без нарушений в возрасте от 6 месяцев до 7 лет и 6 месяцев, при этом была установлена ее надежность и валидность для определения наличия, степени и области функциональной задержки у детей с физическим нарушением или с сочетанием физического и когнитивного нарушения.

Педиатрическая шкала ограничения функции PEDI может использоваться применительно к детям более старшего возраста, функциональные способности которых находятся на более низком уровне, чем у детей в возрасте 7 лет и 6 месяцев без нарушений. Она предназначена для оценки способностей и выполнения деятельности ребенком в трех доменах:

- самообслуживание;
- мобильность;
- социальные функции.

Способности оцениваются по уровню развития функциональных навыков у ребенка, а выполнение деятельности – по степени необходимого содействия со стороны лица, осуществляющего уход. Оценка также охватывает необходимое изменение окружающей среды и оборудования.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: эрготерапевт или физиотерапевт. Специальное обучение не требуется. Необходимо удостовериться, что тот же респондент заполнит форму при повторной оценке.

Продолжительность: от 30 минут до одного часа.

Способ получения: материалы по Педиатрической шкале ограничения функции PEDI можно получить на сайте: <https://www.pearsonclinical.com.au/products/view/165#tabs=1>.

Основные источники

McCarthy, M.L., Silberstein, C.E., Atkins, E.A., Harryman, S.E., Sponseller, P.D. & Hadley-Miller, N.A. (2002). Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(7): 468-476.

Ziviani, J., Ottenbacher, K.J., Shepard, K., Foreman, S., Astbury, W. & Ireland, P. (2001). Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injury. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2-3): 91-101.

Nichols, D.S. & Case-Smith, J. (1996). Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 8(1): 15-24.

Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T. & Andrellos, P.J. (1994). Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 6: 42.

Haley, S., Coster, W., Ludlow, L., Haltiwanger, J. & Andrellos, P. (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual. New England Medical Center Hospitals, Inc. and PEDI Research Group; Boston, MA.

Haley, S., Coster, W. & Faas, R. (1991). A content validity study of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 3(4): 177-184.

8.4.4 Анкета «Уход и помощь при повышенном тонусе» (CCHQ)

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

«Уход и помощь при повышенном тонусе» (Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire, CCHQ) – это короткая анкета, которая позволяет оценить потребности в функциональном уходе и качество жизни детей с гипертонусом мышц, например при ДЦП.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: родитель/лицо, осуществляющее уход.

Продолжительность: 10 минут на заполнение, пять минут на подсчет баллов.

Способ получения: анкета содержится в статье McCoy, Blasco, Russman & O'Malley (2006).

Основные источники

Nemer McCoy, R., Blasco, P., Russman, B. & O'Malley, J. (2006). Validation of a Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(3): 181-187.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

9

ОЦЕНКА ОКРУЖАЮЩЕЙ
СРЕДЫ

9. ОЦЕНКА ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

Инструмент оценки	Раздел	
Дошкольное обучение	9.1	
Готовность к школе	9.2	
	Оценка функций, связанных со школой (SFA)	9.2.1
	Шкала содействия в участии (APS) для детей с нарушениями	9.2.2
Оценка функциональной самостоятельности детей (WeeFIM)	9.3.2	

Оценку детей с ДЦП следует проводить в домашних условиях, а также в обычных или потенциальных дошкольных/школьных условиях. Крайне важно, чтобы в процессе принятия решений учитывалась оценка, связанная с образованием, и оценка когнитивных способностей. Дополнительные аспекты оценки условий окружающей среды перечислены ниже.

9.1. ДОШКОЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ

Детям с ДЦП необходимо обеспечить доступ в обычные и специализированные дошкольные образовательные учреждения. Вопросы, которые необходимо изучить:

- физический доступ в учебные помещения, туалеты и игровые зоны;
- мелкая моторика для участия в занятиях за столом;
- крупная моторика для участия в занятиях на открытом воздухе и доступа к различным частям учебных помещений;
- дополнительное оборудование для сидения и безопасности при использовании туалета/санузлом;
- навыки приема пищи/питья/глотания для безопасных и приятных перерывов на питание;
- навыки общения для участия в различных видах взаимодействий и мероприятий.

9.2. ГОТОВНОСТЬ К ШКОЛЕ

Готовность к школе – это широко распространенное выражение, которое, как правило, описывает готовность ребенка начать официальное обучение в школе. Оно охватывает такие аспекты, как биологический возраст ребенка, навыки мелкой и крупной моторики, социальные и эмоциональные особенности, уровень развития ребенка до начала обучения, физическое благополучие, языковые навыки и когнитивное развитие. Готовность к поступлению в обычное или специализированное учебное учреждение для детей младшего возраста с ДЦП может включать следующее:

- официальную оценку когнитивных способностей школьным психологом или специальной службой;
- оценку навыков мелкой моторики и их влияния на использование карандаша, ножниц и манипуляции с настольными принадлежностями;
- возможность пользоваться клавиатурой и технологиями;
- доступ в учебное помещение и школу необходимо изучить с учетом возможностей крупной моторики и навыков самостоятельного перемещения на неровных поверхностях, лестницах и при преодолении расстояний;
- в классе может потребоваться помощь в организации учебного процесса, обучении письму или индивидуальная помощь в освоении учебной программы;
- оценка речевых и языковых навыков;
- может потребоваться альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК);
- оценка навыков приема пищи;
- может потребоваться поддержка и помощь при приеме пищи.

9.2.1 Оценка функций, связанных со школой (SFA)

(Coster, Deeney, Haltiwanger & Haley 1998)

Оценка функций, связанных со школой (School Function Assessment, SFA), представляет собой структурированный метод оценки и мониторинга выполнения учащимся функциональных задач и действий, способствующих участию в школьной жизни. Она предназначена для облегчения совместного планирования программы для детей с различными нарушениями и рассчитана на учащихся в возрасте от 5 до 12 лет. Оценка функций, связанных со школой, состоит из трех частей:

Компоненты Оценки функций, связанных со школой (SFA)

- I Компонент «Участие» используется для оценки участия учащегося в шести основных видах деятельности в школе, осуществляемых в разных условиях – обычное или специальное учебное помещение, игровая площадка/перемены, транспорт, санузел/туалет, переходы, перерывы на питание/перекус.
- II Компонент «Поддержка при выполнении заданий» используется для оценки содействия и поддержки, предоставляемых в настоящее время учащемуся при выполнении как физических, так и когнитивных/поведенческих заданий. Компонент «Физические задания» включает передвижение, поддержание и изменение положения, движения в рамках рекреационных мероприятий, манипуляции с движением, использование материалов, расстановку предметов и уборку, гигиену, обращение с одеждой, перемещение по лестницам вверх/вниз, письменную работу, использование компьютера и оборудования. Компонент «Когнитивные/поведенческие задания» охватывает такие сферы, как функциональная коммуникация, память и понимание, соблюдение социальных норм поведения, выполнение указаний взрослых и соблюдение школьных правил, поведение во время задания/выполнение задания, позитивное взаимодействие, регулирование поведения, знание правил личной гигиены и правил безопасности.
- III Компонент «Выполнение деятельности» используется для изучения конкретных функциональных видов деятельности, связанных со школой, в каждой из областей заданий, оцениваемых в целом в Части II. Пункты по каждой из указанных шкал прописываются в измеримых параметрах поведения, которые могут быть использованы непосредственно в индивидуальном образовательном плане учащегося. Все рейтинги определяются на основании типичного и наиболее постоянного уровня деятельности учащегося по сравнению с другими учащимися того же класса. Пороговые значения указаны для установления права на получение специальных услуг.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: один или несколько школьных специалистов, которые хорошо знают учащегося, заполняют анкету.

Продолжительность: полное проведение оценки может занять до двух часов, если вы не знакомы с Оценкой функций, связанных со школой (SFA). На заполнение отдельных разделов может потребоваться от 5 до 10 минут. Как правило, на заполнение анкеты выделяют несколько дней в рамках двух-трех недель.

Способ получения: материалы по Оценке функций, связанных со школой, можно получить на сайте Pearson: <https://www.pearsonclinical.com.au/products/view/184>.

Контактное лицо: для получения более подробной информации обращайтесь к Уэнди Костеру (Dr Wendy Coster), соавтору Оценки функций, связанных со школой: wjcoster@bu.edu.

Основные источники

- Hwang, J.L. & Davies P.L. (2009). Rasch Analysis of the School Function Assessment Provides Additional Evidence for the Internal Validity of the Activity Performance Scales. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(3): 369-373.
- Sakzewski, L., Boyd, R. & Ziviani, J. (2007). Clinimetric Properties of Participation Measures for 5-to-13-year old Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3): 232-240.
- Davies, P.L., Soon, P.L., Young, M. & Clausen-Yamaki, A. (2004). Validity and Reliability of the School Function Assessment in Elementary Students with Disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Paediatrics*, 24(3): 23-42.
- Hwang J.L., Davies, P.L., Taylor, M.P. & Gavin, W.J. (2002). Validation of the School Function Assessment with Elementary School Children. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 22(2): 48-58.
- Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J. & Haley, S. (1998). SFA – School Functional Assessment. San Antonio, Texas: Psychological Corp.

9.2.2 Шкала содействия в участии (APS) для детей с нарушениями

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

Шкала содействия в участии (Assistance to Participate Scale, APS) для детей с нарушениями позволяет оценить степень содействия специалиста по уходу, которое необходимо ребенку с нарушениями для участия в мероприятиях на досуге дома и в общественных местах. Она рассчитана на детей в возрасте от 5 до 18 лет. Анкета состоит из восьми вопросов, при ответе на которые лицо, осуществляющее уход за ребенком, по пятибалльной шкале лайкертовского типа оценивает объем содействия, оказываемого ребенку для участия в мероприятиях:

Рейтинговая шкала содействия в участии (APS)

- 1 Не способен принимать участие
- 2 Участвует с моей помощью на всех этапах активности
- 3 Участвует, после того как я его/ее подготовил, периодически помогаю ему/ей во время активности
- 4 Участвует только под моим наблюдением
- 5 Участвует самостоятельно

Анкета имеет две вспомогательные шкалы:

- Один дома;
- В общественном месте.

Более высокий балл указывает на меньший объем содействия, необходимого для участия.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: лицо, осуществляющее уход.

Продолжительность: заполнение анкеты занимает пять минут.

Способ получения: анкету можно бесплатно загрузить на сайте <https://www.canchild.ca/en/resources/231-assistance-to-participate-scale-aps>.

Контактное лицо: для получения более подробной информации обращайтесь в Центр исследования нарушений у детей CanChild (CanChild Centre for Childhood Disability Research) по адресу canchild@mcmaster.ca.

Основные источники

Bourke-Taylor, H.M., Law, M., Howie, L. & Pallant, J.F. (2013). *Assistance to Participate Scale (APS) for children with disabilities participation in play and leisure information booklet*. CanChild.

<https://www.canchild.ca/en/resources/231-assistance-to-participate-scale-aps>.

Bourke-Taylor, H.M., Law, M., Howie, L. & Pallant, J.F. (2009). Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child Care, Health and Development*, 35(5): 738-745.

9.2.3 Оценка функциональной самостоятельности детей (WeeFIM)

(McCabe & Granger 1990)

Оценка функциональной самостоятельности детей (Functional Independence Measure for Children, WeeFIM) была разработана для детей в возрасте от 6 месяцев до 7 лет, имеющих приобретенное или врожденное заболевание. Оценка функциональной самостоятельности детей включает список из 18 пунктов, по которым необходимо оценить выполнение деятельности в таких областях, как самообслуживание, мобильность и познавательные способности. Используется семibalльная шкала (от 7=самостоятельный до 1=полностью зависимый). Она представляет собой валидный и надежный инструмент оценки¹²⁹⁻¹³¹.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач или лицо, осуществляющее уход.

Обучение: для использования Оценки функциональной самостоятельности необходимо пройти официальное обучение и аттестацию.

Продолжительность: заполнение анкеты занимает пять минут.

Способ получения: договор на приобретение обеих оценок можно оформить на сайте www.udsmr.org.

Контактное лицо: для получения дополнительной информации просьба обращаться в Единую систему данных о медицинской реабилитации (Uniform Data System for Medical Rehabilitation) по электронной почте info@udsmr.org.

Основные источники

Msall, M.E., Ottenbacher, K., Duffy, L., Lyon, N., Heyer, N., Phillips, L., Hard, B.J., Braun, S. & Granger, C. (1996). Reliability and validity of the WeeFIM in children with neurodevelopmental disabilities. *Pediatric Research*, 39(4): 378.

Ottenbacher, K.J., Taylor, E.T., Msall, M.E., Braun, S., Lane, S.J., Granger, C.V., Lyons, N. & Duffy, L.C. (1996). The stability and equivalence reliability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)®. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(10): 907-916.

Msall, M.E., DiGaudio, K., Duffy, L.C., LaForest, S., Braun, S. & Granger, C.V. (1994). WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clinical Pediatrics*, 33(7): 431-438.

McCabe, M.A. & Granger, C.V. (1990). Content validity of a paediatric functional independence measure. *Applied Nursing Research*, 3(3): 120-122

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

10

**ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ
ОЦЕНКА, НЕ СВЯЗАННАЯ С
ДЦП**

10. ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ОЦЕНКА, НЕ СВЯЗАННАЯ С ДЦП

Инструмент оценки	Раздел
Виды оценки, связанные с физиотерапией	10.1
Инструмент оценки общей мобильности (HiMAT))	10.1.1
Шкала поддержания равновесия и мобильности в условиях сообщества (CB&M)	10.1.2
Шкала поддержания равновесия детьми (PBS)	10.1.3
Виды оценки, связанные с эрготерапией	10.2
Оценка почерка	10.2.1
Инструмент оценки детского почерка (ETCH)	10.2.1.1
Проверка скорости письма (HST)	10.2.1.2
Оценка игровой деятельности	10.3
Оценка ролевых игр, инициированных детьми (ChiPPA)	10.3.1
Виды оценки, относящиеся к нарушениям речи	10.4
Речевая шкала Викинга	10.4.1
Коммуникационная матрица	10.4.2
Система C.O.D.E.S.	10.4.3
Система SETT	10.4.4
Проверка эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов (TASP)	10.4.5

10.1 ВИДЫ ОЦЕНКИ, СВЯЗАННЫЕ С ФИЗИОТЕРАПИЕЙ

10.1.1 Инструмент оценки общей мобильности (HiMAT)

(Williams, Robertson, Greenwood, Goldie & Morris 2005a)

Инструмент оценки общей мобильности (High-Level Mobility Assessment Tool, HiMAT) предназначен для оценки общей мобильности и равновесия у подростков и взрослых с приобретенной травмой мозга. Он используется применительно к детям с ДЦП, однако на настоящий момент результаты соответствующих исследований не опубликованы. Данный вид оценки состоит из 13 пунктов по различным видам действий, включая бег, прыжки, передвижение по лестницам, скакание и перепрыгивание. На настоящий момент отсутствуют данные по детям с ДЦП.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 15 минут.

Оборудование: секундомер, рулетка, кирпич или аналогичный предмет, 20-метровая пешеходная дорожка, лестничный пролет, состоящий из 14 ступенек.

Способ получения: подробную информацию об оценке можно получить на сайте www.rehabmeasures.org.

Основные источники

Williams, G., Robertson, V., Greenwood, K., Goldie, P. & Morris, M.E. (2005a). The high-level mobility assessment tool (HiMAT) for traumatic brain injury. Part 1: Item generation. *Brain Injury*, 19(11): 925-932.

Williams, G., Robertson, V., Greenwood, K., Goldie, P. & Morris, M.E. (2005b). The high-level mobility assessment tool (HiMAT) for traumatic brain injury. Part 2: Content validity and discriminability. *Brain Injury*, 19(10): 833-843.

10.1.2 Шкала поддержания равновесия и мобильности в условиях сообщества (CB&M)

(Howe, Inness, Venturini, Williams & Verrier 2006)

Шкала поддержания равновесия и мобильности в условиях сообщества (Community Balance and Mobility Scale, CB&M) была разработана для подростков с приобретенной травмой мозга для выявления общих нарушений равновесия и мобильности на основании задач, которые часто приходится выполнять в условиях сообщества. Она состоит из 13 задач, шесть из которых выполняются с обеих сторон. Каждая задача оценивается по шкале от нуля (полная неспособность выполнить задачу) до пяти (максимально успешное выполнение задачи). Данная шкала использовалась применительно к детям с ДЦП исследователями Brien & Sveistrup¹³².

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 30 – 60 минут.

Оборудование: секундомер, корзина для белья, две гири (2 фунта и 7 фунтов), цель диаметром 20 см, кресло-мешок, восьмиметровая пешеходная дорожка.

Способ получения: более подробную информацию об оценке можно получить на сайте www.rehabmeasures.org.

Контактное лицо: для получения более подробной информации обращайтесь к Джоан Хауи (Jo-anne Howe) по электронной почте: howe.jo-anne@torontorehab.on.ca.

Основные источники

Howe, J.A., Inness, E.L., Venturini, A., Williams, J.I. & Verrier, M.C. (2006). The Community Balance and Mobility Scale – a balance measure for individuals with traumatic brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 20(10): 885-895.

10.1.3 Шкала поддержания равновесия детьми (PBS)

(Franjoine, Gunther and Taylor 2003)

Шкала поддержания равновесия детьми (Pediatric Balance Scale, PBS), которая представляет собой модификацию Шкалы равновесия Берга (Berg's Balance Scale), была разработана в качестве инструмента оценки поддержания равновесия у детей школьного возраста, имеющих моторные нарушения от слабой до средней степени¹³³. Она обеспечивает врачам стандартизированный формат оценки связанных с функциональным равновесием задач, которые рассматриваются в качестве стандартных компонентов физической оценки. Нарушение равновесия при церебральном параличе считается основным нарушением, отражающим компонент функций и структур организма в рамках модели МКФ¹³⁴. Шкала содержит 14 пунктов. Каждый пункт содержит шкалу от 0 до 4 баллов для оценки деятельности.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Целевая группа: уровни I-III по системе GMFCS, возраст – от 5 до 15 лет.

Продолжительность: 15 минут на проведение оценки и подсчет баллов.

Способ получения: Шкала поддержания равновесия и инструкции по ее использованию содержатся в статье Franjoine и соавт. (2003).

Основные источники

Bartlett, D.J., Chiarello, L.A., McCoy, S.W., Palisano, R.J., Rosenbaum, P.L., Jeffries, L., LaForme Fiss, A. & Stoskopf, B. (2010). The Move & PLAY Study: An Example of Comprehensive Rehabilitation Outcomes Research. *Physical Therapy*, 90(11): 1660-1672.

Franjoine, M.R., Gunther, J.S. & Taylor, M.J. (2003). Paediatric Balance Scale: A Modified Version of the Berg Balance Scale for the School-Age child with Mild to Moderate Motor Impairment. *Pediatric Physical Therapy*, 15(2): 114-128.

10.2 ВИДЫ ОЦЕНКИ, СВЯЗАННЫЕ С ЭРГОТЕРАПИЕЙ

Врачи-эрготерапевты имеют доступ к широкому кругу оценок, охватывающих все сферы повседневной деятельности, а именно: самообслуживание, производительность, отдых и досуг¹³⁵. Многие из этих видов оценки разработаны с учетом показателей типично развивающего населения или детей, испытывающих трудности в определенной области повседневной деятельности. Нижеприведенный перечень видов оценки не является исчерпывающим и должен использоваться в качестве приблизительного.

10.2.1 Оценка почерка

Дети с ДЦП часто сталкиваются с трудностями в письме, и им может потребоваться помощь в повышении скорости и разборчивости почерка.

10.2.1.1 Инструмент оценки детского почерка (ETCH)

(Amundson 1995)

Инструмент оценки детского почерка (Evaluation Tool of Children's Handwriting, ETCH) представляет собой оценку почерка учащихся с 1 по 6 класс на основе определенных критериев. Он позволяет оценить как скорость, так и разборчивость написания букв и цифр, списывание с ближней и дальней точки, написание диктантов и составление предложений.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 15-20 минут для проведения оценки и 15 минут для подсчета баллов.

Способ получения: Тест для оценки детского почерка (ETCH Test) можно приобрести на сайте: <http://www.therapro.com/>.

Контактное лицо: для получения более подробной информации обращайтесь к автору Сьюзен Амудсон (Susan Amundson) по адресу P.O. Box 118, Homer, Alaska 99603.

Основные источники

Amundson, S. J. (1995). *Evaluation Tool of Children's Handwriting*. Homer, AK: O.T. Kids, Inc.

10.2.1.2 Проверка скорости письма (HST)

(Wallen, Bonney & Lennox 2006)

Тест для проверки скорости письма (Handwriting Speed Test, HST) представляет собой оценку скорости письма у детей в возрасте от 3 до 12 лет, учащихся школ Нового Южного Уэльса. Во время тестирования дети должны написать предложение The quick brown fox jumps over the lazy dog (Проворная бурая лиса перепрыгивает через ленивую собаку) как можно аккуратнее и быстрее без остановок в течение трех минут. Средний балл – 10, нормальный диапазон – от 7 до 13.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 15 минут для проведения оценки и сбора соответствующей информации и 10 минут для подсчета баллов.

Способ получения: Тест для проверки скорости письма HST можно получить, обратившись к Маргарет Уоллен (Dr Margaret Wallen).

Контактное лицо: для получения дополнительной информации о Тесте для проверки скорости письма HST обращайтесь к Маргарет Уоллен (Dr Margaret Wallen) по электронной почте: mwallen@optusnet.com.au.

Основные источники

Wallen, M., Bonney, M.A. & Lennox, L. (2006). The Handwriting Speed Test. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(2): 141.

10.3 ОЦЕНКА ИГРОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Эрготерапевты уже на протяжении длительного времени считают игру основным видом деятельности в детском возрасте. За игрой можно либо неофициально наблюдать, либо более официально ее оценивать.

10.3.1 Оценка ролевых игр, инициированных детьми (ChIPPA)

(Stagnitti 2007)

Оценка ролевых игр, инициированных детьми (Child Initiated Pretend Play Assessment, ChIPPA) представляет собой нормативно-ориентированную, стандартизированную оценку, которая позволяет изучить способность ребенка самостоятельно инициировать ролевую игру. Данная оценка предназначена для использования применительно к детям в возрасте от 3 лет до 7 лет 11 месяцев с учетом нормальных показателей, подсчитанных отдельно для мальчиков и девочек. Она определяет степень детализации игры ребенка (т.е. насколько сложной и организованной является игра), способность ребенка использовать символы в игре и обращение ребенка к другим детям за идеями игр. Данная оценка позволяет проводить разграничение между типично развивающимися детьми дошкольного возраста и детьми дошкольного возраста, имеющими проблемы в обучении.

Проведение

Лицо, проводящее оценку: врач или воспитатель/учитель начальных классов.

Продолжительность: для проведения Оценки ролевых игр, инициированных детьми, среди трехлетних детей необходимо 18 минут, а среди детей в возрасте от 4 до 7 лет 11 месяцев – 30 минут.

Способ получения: комплект материалов для Оценки ролевых игр, инициированных детьми, включая руководство по проведению оценки и рекомендации по подсчету баллов, можно приобрести на сайте: <http://www.therapystore.com.au/>.

Контактное лицо: для получения более подробной информации обращайтесь к Карен Стагнитти (Karen Stagnitti) через сайт: <https://www.learnplayevents.com/contact/>.

Основные источники

Stagnitti, K. (2007). *The child initiated pretend play assessment (ChIPPA) [kit]*. Co-ordinates Publications, West Brunswick, Victoria.

10.4 ВИДЫ ОЦЕНКИ, ОТНОСЯЩИЕСЯ К НАРУШЕНИЯМ РЕЧИ

10.2.2 Речевая шкала Викинга

(Pennington, Mj̈oen, Andrada & Murray 2010)

Речевая шкала Викинга (Viking Speech Scale) классифицирует четкость речи ребенка по критериям ее понятности для незнакомого взрослого слушателя. Она рассчитана на детей в возрасте от 4 лет. Она не предназначена для классификации четкости речи у детей, использующих альтернативные и дополнительные средства коммуникации.

Данная шкала для классификации обычной речи состоит из четырех уровней:

Речевая шкала Викинга

- I Моторные нарушения не влияют на речь.
- II Речь нечеткая, но, как правило, понятная для незнакомых слушателей.
- III Речь нечеткая и, как правило, без контекста непонятная для незнакомых слушателей.
- IV Отсутствие понятной речи.

Проведение

Осуществляется подсчет баллов по каждому ребенку с учетом уровня, на котором их понимают незнакомые собеседники.

Лицо, проводящее оценку: родитель, учитель или медицинский работник.

Продолжительность: шкалу можно заполнить во время планового осмотра.

Способ получения: Речевую шкалу Викинга можно загрузить на сайте: <http://www.scpnetwork.eu/assets/SCPE-Tools/VSS/Viking-Speech-Scale-2011-Copyright..pdf>.

Контактное лицо: для получения дополнительной информации обращайтесь к Линдси Пеннингтон (Lindsay Pennington) по электронной почте: lindsay.pennington@ncl.au.uk.

Основные источники

Pennington, L., Virella, D., Mj̈oen, T., Andrada, M., Murray, J., Colver, A., Himmelmann, K., Rackauskaite, G., Greitane, A., Prasauskiene, A., Andersen, G. & la Cruz, J. (2013). Development of the Viking Speech Scale to classify speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10): 3202-3210.

Pennington, L., Mj̈oen, T., Andrada, M. & Murray, J. (2010). *Viking Speech Scale*. Newcastle University, UK, Vestfold Hospital Trust Norway, Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian-Lisbon & Manchester Metropolitan University, UK.

10.4.2 Коммуникационная матрица

(Rowland 1990, Revised 2004)

Коммуникационная матрица (Communication Matrix) является инструментом наблюдения и учета поведения, который предназначен для оценки навыков экспрессивной коммуникации у детей с серьезными множественными нарушениями, включая детей с сенсорными, моторными и когнитивными нарушениями. Она рассчитана на любой тип коммуникационного поведения, наблюдаемого у типично развивающихся младенцев в течение первых двух лет жизни. Коммуникационная матрица обеспечивает систему определения логичных коммуникационных целей.

Матрица охватывает два основных аспекта коммуникации: причины общения индивидов и типы поведения, которые они используют для общения. Онлайн-версия доступа в виде бесплатного интернет-сервиса на английском и испанском языках. Пользователи регистрируются для входа в систему, отслеживания и анализа введенных данных. Информация, включая основную демографическую информацию, информацию о состоянии здоровья и конкретных нарушениях, а также информацию о коммуникативных расстройствах, загружается в базу данных без идентификационной информации для дальнейших исследовательских проектов.

Проведение

Матрицу можно заполнить с использованием онлайн-анкеты или печатной версии, данные в которую можно внести позже. Интервьюерами выступают лица, знакомые с коммуникативным поведением ребенка, например родитель, учитель.

Лицо, проводящее оценку: логопед или учитель.

Продолжительность: не применимо; вопросы задают во время занятий, ответы получают в ходе непосредственного наблюдения.

Способ получения: информация размещена на сайтах www.designtolearn.com, <http://www.communicationmatrix.org/>.

Контактное лицо: для получения дополнительной информации обращайтесь к Чэрити Роуланд (Charity Rowland, Ph.D.) по электронной почте rowlandc@ohsu.edu.

Основные источники

Rowland, C. (2013). *Communication matrix for parents and professionals: Online Handbook*. Oregon Health and Science University, USA.

Rowland, C. & Fried-Oken, M. (2010). Communication matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Paediatric Rehabilitation Medicine: An interdisciplinary Approach*, 3(4): 319-329.

Rowland, C. (2004). *Communication Matrix (Revised Edition)*. Portland, OR: Oregon Health and Science University.

Rowland, C. (1990). *The Communication Matrix*. Unpublished manuscript. Portland, OR: Oregon Health and Science University.

10.4.3 Система C.O.D.E.S.

(KEYCOMM, Lothian Communication Technology Service 2011)

**C.O.D.E.S. = умение – возможности
– развитие коммуникации – вовлечение –
– приобретение навыка**

Система C.O.D.E.S. предназначена для мониторинга использования системы альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) и оценки эффективности коммуникации.

Система C.O.D.E.S. основана на четырех коммуникативных компетенциях Джанис Лайт (Janice Light) – лингвистической, операционной, социальной и стратегической. Система C.O.D.E.S. также учитывает роль окружающей среды, барьеры для коммуникации, уровень самостоятельности лица и мотивацию участвовать в коммуникации. Данные коммуникативные компетенции определяются как ключевые навыки, которые индивиду, пользующемуся АДК, необходимо развить для компетентной и эффективной коммуникации.

Проведение

Подсчет баллов: предполагается участие всех лиц, взаимодействующих с ребенком, включая врачей, учителей и родителей.

Способ получения: информация представлена на сайте <https://codesframework.wordpress.com/>.

Контактное лицо: с более подробной информацией можно ознакомиться на сайте <https://codesframework.wordpress.com/contact-us/>.

Основные источники

Light, J. & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1): 1-18.

KEYCOMM, Lothian Communication Technology Service. (2011). C.O.D.E.S. Framework. <https://codesframework.wordpress.com/>.

10.4.4 Система SETT

(Zabala 2008)

SETT = учащийся – окружающая среда – задачи – инструменты

Система SETT предполагает сбор и анализ информации о коммуникативных навыках и потребностях индивида в различных условиях окружающей среды. Она также содержит общее описание коммуникативных задач, стоящих перед индивидом, и инструментов, которые имеются в наличии или необходимы индивиду для эффективной коммуникации.

Система SETT также подразумевает совместную работу специалистов для создания решений в области функционального использования АДК, которые ориентированы на пациентов, полезны с точки зрения окружающей среды и направлены на решение конкретных задач.

Проведение

Оценку проводит группа специалистов.

Способ получения: информация о системе представлена на сайте:

<http://atto.buffalo.edu/registered/ATBasics/Foundation/Assessment/sett.php> or by visiting <http://www.joyzabala.com/>.

Контактное лицо: для получения дополнительной информации обращайтесь к Джой Забала (Joy Zabala) по электронной почте joy@joyzabala.com.

Основные источники

Zabala, J. (2008). The SETT Framework: An assessment process. Retrieved June 19, 2010 from <http://atto.buffalo.edu/registered/ATBasics/Foundation/Assessment/sett.php>.

10.4.5 Проверка эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов (TASP)

(Bruno 2010)

Проверка эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов (Test of Aided-Communication Symbol Performance, TASP) предназначена для тестирования навыков использования символов. Она направлена на определение эффективности коммуникации с использованием символов, имеющих одно значение. Проверка проводится в отношении размера символов, грамматического кодирования, классификации и синтаксических навыков.

Результаты Проверки эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов TASP могут быть использованы при выборе и разработке соответствующих систем АДК и макетов коммуникативных досок/карт.

Данная проверка предназначена для использования индивидами с когнитивными и коммуникативными нарушениями.

Проведение

Индивид должен уметь указывать на соответствующие символы.

Лицо, проводящее оценку: врач.

Продолжительность: 20 минут.

Способ получения: материалы по Проверке эффективности коммуникации с использованием вспомогательных средств в виде символов можно приобрести на сайте:

<http://www.spectronics.com.au/product/tasp-test-of-aided-communication-symbol-performance>.

Контактное лицо: для получения дополнительной информации обращайтесь к Аманде Хартманн (Amanda Hartmann) по электронной почте amanda@spectronicsinoz.com.

Основные источники

Bruno, J. (2010). *Test of Aided-Communication Symbol Performance*, Pittsburgh, PA: Dynavox Mayer Johnson.

Bruno, J. (2006). *Test of Aided-Communication Symbol Performance*, Solana Beach, CA: Mayer-Johnson.

Bruno, J. (2005). *Test of Aided-Communication Symbol Performance (TASP)*. Pittsburgh, PA: Dynavox Mayer-Johnson.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

11

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

11. ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Вмешательство	Раздел
Наблюдение за церебральным параличом	11.1
Наблюдение за состоянием тазобедренного сустава	11.2

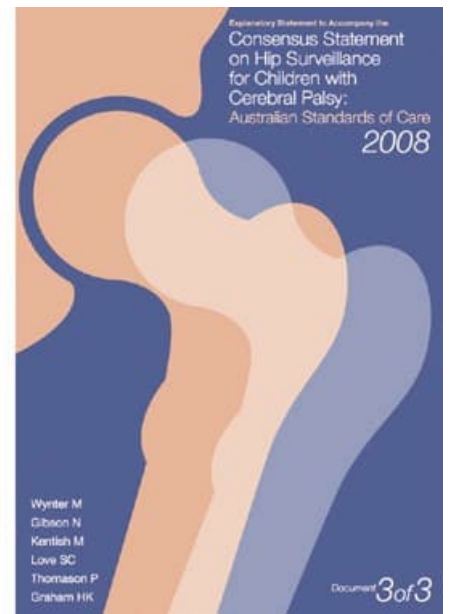
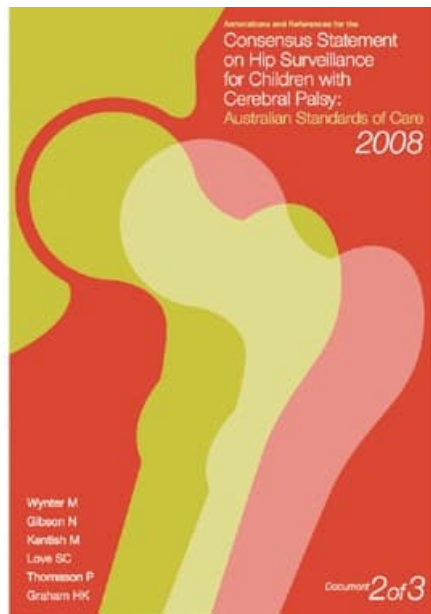
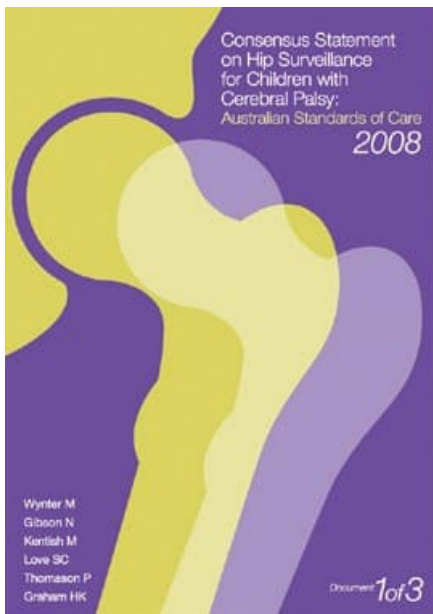
11.1 НАБЛЮДЕНИЕ ЗА ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

За последние десять лет увеличилось количество программ наблюдения на национальном и международном уровнях. К ним относятся различные реестры пациентов с ДЦП, а также программы наблюдения, такие как рекомендации по наблюдению за состоянием тазобедренного сустава, описанные в разделе 11.2 документа «Совместное заключение по наблюдению за состоянием тазобедренного сустава у детей с ДЦП: австралийские стандарты оказания медицинской помощи» (The Consensus Statement on Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy: Australian Standards of Care)¹³⁶. В реестры пациентов с ДЦП вносится информация о людях, у которых диагностирован ДЦП. Подобные реестры ведутся в каждом штате Австралии, а также имеется Общеавстралийский реестр пациентов с ДЦП (Australian Cerebral Palsy Register), созданный в 2007 году. Цель таких реестров – улучшить понимание ДЦП, отслеживать тенденции и степень его распространенности, содействовать планированию ведения пациентов с ДЦП и расширить масштаб исследований в области ДЦП в Австралии (<http://www.cpregister.com/>).

11.2 НАБЛЮДЕНИЕ ЗА СОСТОЯНИЕМ ТАЗОБЕДРЕННОГО СУСТАВА

Австралийская академия ДЦП и медицины развития (The Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, AusACPDМ) поддержала «Совместное заключение по наблюдению за состоянием тазобедренного сустава у детей с ДЦП: австралийские стандарты оказания медицинской помощи»¹³⁶, которое было представлено на Третьей международной конференции по ДЦП в Сиднее (Австралия) в феврале 2009 года. Австралийская академия ДЦП и медицины развития пересмотрела и утвердила данные рекомендации в 2014 году.

Три опубликованных буклета содержат информацию о важности наблюдения за состоянием тазобедренного сустава и соблюдения сроков проведения рекомендованных рентгенологических исследований тазобедренного сустава у детей, относящихся к уровням I-V по системе GMFCS.



Информация о важности рекомендаций по наблюдению за состоянием тазобедренного сустава и соблюдению сроков проведения рекомендованных рентгенологических исследований тазобедренного сустава у детей, относящихся к уровням I-V по системе GMFCS, размещена на сайте: <https://ausacpdm.org.au/professionals/hip-surveillance/australian-hip-surveillance-guidelines/137>

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ. РУКОВОДСТВО ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ 75

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

12

ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА
УРОВНЕ СТРУКТУР И
ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА

12. ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ СТРУКТУР И ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА

Вмешательство	Раздел
Вмешательства, направленные на вытяжение мышц	12.1
Гипсование	12.1.1
Наложение шины/ортеза	12.1.2
• Функциональные ортезы	12.1.2.1
• Позиционные ортезы	12.1.2.2
Вмешательства, направленные на развитие мышечной силы	12.2
Электростимуляция	12.3
Медицинские вмешательства и лекарственные препараты	12.4
Инъекции ботулинического токсина типа А	12.4.1
Инtrateкальный баклофен (ITB)	12.4.2
Селективная дорсальная ризотомия (SDR)	12.4.3
Глубокая стимуляция головного мозга (DBS)	12.4.4
Медикаментозное лечение	12.5.4
Инъекции оксибензола	12.6.4
Спиртовые инъекции	12.4.7
Гастростомия	12.4.8
Фундопликация	12.4.9
Ортопедическая хирургия	12.4.10
Вмешательства в питание	12.5
Поддержка перорального питания	12.5.1
• Модификация диеты	12.5.1.1
• Обогащение пищевых продуктов	12.5.1.2
• Использование пищевых добавок	12.5.1.3
Зондовое питание	12.5.2
• Энтеральное зондовое питание	12.5.2.1
• Выбор смеси для питания	12.5.2.2
• Зондовое питание измельченной пищей	12.5.2.3
Прочие вопросы	12.5.3
• Запор	12.5.3.1
• Состояние дыхательных путей и снижение аспирации	12.5.3.2
• Гигиена полости рта и диетотерапия	12.5.3.3

12.1 ВМЕШАТЕЛЬСТВА, НАПРАВЛЕННЫЕ НА ВЫТЯЖЕНИЕ МЫШЦ

Вмешательства, направленные на вытяжение мышц, широко применяются для устранения контрактур у детей с ДЦП с целью сохранения или расширения объема движений определенного сустава. Вытяжение мышц может проводиться в трех основных формах: наложение ортезов или проведение специальной программы позиционирования; этапное гипсование; программа мануального вытяжения мышц. Вмешательства, предполагающие вытяжение мышц, направлены на вытяжение мягких тканей. Группа исследователей (Katalinic, Harvey, Herbert, Moseley, Lannin & Schurr¹³⁸) в опубликованном Кокрейновском обзоре представила заключение о том, что существует ограниченный объем доказательств в поддержку применения вмешательств, направленных на вытяжение мышц. В работе Wallen & Stewart¹³⁹ утверждается, что несмотря на тщательное изучение имеющейся литературы, обзор Katalinic и соавт.¹³⁸ не содержит достаточных доказательств в пользу отказа от вмешательств, направленных на вытяжение мышц, особенно применительно к детям с ДЦП.

12.1.1 Гипсование

Гипсование представляет собой терапевтическое вмешательство, используемое для достижения/восстановления определенной длины мышц и вытяжения мягких тканей. Гипсование может проводиться в виде разового гипсования или серии гипсований в зависимости от желаемого результата и переносимости гипсования ребенком. Гипсование назначается, когда контрактура мягких тканей препятствует функционированию или вызывает возможное биомеханическое отклонение. Гипсование не назначается в случае костных изменений, возникших в области суставов. Гипсование обеспечивает лишь краткосрочное вытяжение, как правило, проводится через регулярные промежутки времени и является наиболее эффективным после введения инъекций ботулинического токсина. В настоящее время отсутствуют доказательства в поддержку изолированного использования гипсования верхних конечностей, т.е. его следует проводить одновременно с другими видами терапии в соответствии с уровнем активности по МКФ¹⁴⁰.

С биомеханической точки зрения гипсование обеспечивает постоянное вытяжение группы мышц, что приводит к увеличению длины мышечной ткани в результате увеличения количества саркомеров. Увеличенная длина мышц снижает общую контрактуру мягких тканей. Важно отметить, что гипс не следует оставлять более чем на пять-семь дней, поскольку существуют доказательства сокращения количества саркомеров, если сустав находится в неподвижном состоянии в гипсе на протяжении длительного времени, при этом более продолжительные периоды гипсования

не обязательно приводят к увеличению объема движений¹⁴¹.

Этапное гипсование верхних и нижних конечностей должны проводить медицинские работники, прошедшие соответствующее обучение и получившие основные знания в области применения методик гипсования. До начала программы гипсования необходимо получить понимание нейрофизиологических и биомеханических оснований для гипсования, типов гипсования, сроков, побочных эффектов и осложнений. Существует низкая вероятность того, что гипсование будет эффективным видом вмешательства в отношении длительных контрактур, если костные изменения ограничивают объем движений.

12.1.2 Наложение шины/ортеза

Назначение и изготовление ортезов для верхних и нижних конечностей является распространенной практикой при ведении детей с ДЦП. Имеющиеся доказательства свидетельствуют о том, что наложение шины может принести определенную пользу, когда проводится одновременно с другими видами терапии, однако необходимо провести дополнительные исследования касательно наложения шин и ортезов¹⁴⁰. Основные цели ортезов и шин заключаются в сохранении объема движений и поддержании функционирования. Как правило, ортез накладывается таким образом, чтобы при движении сустава ортез не вызывал болезненных ощущений. Часто бывает необходим целый ряд ортезов для выполнения различных видов деятельности и достижения различных целей. Ортезы обычно производятся из низкотемпературного термопластика или таких материалов, как лайкра и неопрен (эрготерапевтами и физиотерапевтами в условиях проведения терапии), или из высокотемпературного термопластика (ортопедами-ортезистами).

12.1.2.1 Функциональные ортезы

Функциональные ортезы обычно позволяют создать биомеханически благоприятное положение для суставов, чтобы обеспечить или улучшить их функционирование. Примеры могут включать:

- ортезы голеностопного сустава (AFO) – существуют разнообразные ортезы голеностопного сустава, используемые для различных целей;
- ортезы для разгибания кисти;
- неопреновые ортезы на лучезапястный сустав.

12.1.2.2 Позиционные ортезы

Позиционные ортезы предназначены для поддержания исправленного анатомического положения сустава и сохранения объема движений сустава. Это важно для простоты ухода, снижения необходимости в ортопедических операциях в будущем, а в некоторых случаях – для поддержания здорового состояния кожи. Примеры позиционных ортезов:

- ортопедические корсеты;
- обертывание ноги или локтя;
- ортезы для отведения бедра.

12.2 ВМЕШАТЕЛЬСТВА, НАПРАВЛЕННЫЕ НА РАЗВИТИЕ МЫШЕЧНОЙ СИЛЫ

Программы развития мышечной силы и силовые упражнения относятся к общепринятым видам вмешательств в отношении детей с ДЦП, особенно при укреплении нижних конечностей^{142, 143}. Различные систематические обзоры литературы по развитию мышечной силы свидетельствуют о том, что эффективность силовых тренировок, особенно при укреплении нижних конечностей, все еще является предметом дискуссий, однако соответствующая клиническая практика продолжается, несмотря на недостаточное количество опубликованных доказательств. Публикации на данную тему также указывают на отсутствие нежелательного повышения спастичности в результате программ силовых тренировок. Получен ограниченный объем доказательств влияния программ развития мышечной силы на результаты в области активности и участия. Критический анализ силовых тренировок верхних конечностей у детей с ДЦП выявил ограниченный объем доказательств, свидетельствующих о том, что программы развития мышечной силы могут укреплять верхние конечности у детей с ДЦП¹⁴⁴. Силовые тренировки/силовые упражнения с постепенно нарастающей нагрузкой основаны на трех принципах:

- выполнение небольшого количества повторов до появления усталости;
- достаточно продолжительные периоды отдыха между упражнениями для восстановления сил;
- повышение нагрузки по мере развития способности прилагать усилия.

Программы развития силы, проводимые для детей с ДЦП, могут быть основаны на рекомендациях, опубликованных Американской академией педиатрии (The American Academy of Pediatrics)¹⁴⁵ и Национальной ассоциацией специалистов по развитию и поддержанию мышечной силы (National Strength and Conditioning Association, NSCA)¹⁴⁶. Рассматриваемые программы не предназначены для частого и продолжительного выполнения в связи с интенсивностью занятий и необходимостью обеспечивать мышцам возможность для отдыха и восстановления. Силовые тренировки необходимо сочетать с другими программами активности, такими как тренировки на беговой дорожке или велотренажере, которые охватывают другие аспекты функционирования, такие как выносливость и координация.

12.3 ЭЛЕКТРОСТИМУЛЯЦИЯ

Существует три основные формы электростимуляции:

- При функциональной электростимуляции (Functional Electrical Stimulation, FES) используются поверхностные электроды для стимуляции мышц/нервных окончаний с нарушенным моторным

контролем с целью обеспечения функционального движения.

- Электростимуляция (Neuromuscular Electrical Stimulation, NMES) представляет собой интенсивную краткосрочную стимуляцию с использованием электродов, во время которой происходит сокращение мышц.
- Терапевтическая электростимуляция (Therapeutic Electrical Stimulation, TES) – это стимуляция низкой интенсивности (ниже порогового значения), проводимая непрерывно в течение более длительных периодов времени.

Предпочтительной формой электростимуляции является функциональная электростимуляция. Функциональная электростимуляция действует путем направления электрического импульса в мышцы, что вызывает стимуляцию мышц при выполнении действия или конкретного задания, например при поочередном движении ног в рамках цикла походки. Электростимуляция основана на концепции, что стимуляцию можно использовать для активизации слабых или нечетких мышечных ответов и таким образом укреплять мышцы и вносить функциональные улучшения в результате согласованной, последовательной активизации мышц.

Электростимуляция широко используется для лечения взрослых, перенесших инсульт, но может использоваться и применительно к детям с ДЦП. Появляются новые доказательства в поддержку использования функциональной электростимуляции нижних конечностей у детей с ДЦП¹⁴⁷ и неубедительные доказательства ее использования применительно к верхним конечностям¹⁴⁸.

12.4 МЕДИЦИНСКИЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА И ЛЕКАРСТВЕННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

12.4.1 Инъекции ботулинического токсина типа А

Ботулинический токсин типа А – это нейротоксин, вводимый в определенные мышцы для устранения локальной спастичности и дистонии у детей с ДЦП. Ботулинический токсин типа А блокирует высвобождение ацетилхолина, одного из основных нейротрансмиттеров в области нейромышечного соединения, и вызывает паралич мышц. Такой паралич или слабость мышц, как правило, длится от трех до шести месяцев, после чего могут быть назначены повторные инъекции.

Инъекции ботулинического токсина типа А рассматриваются после тщательного определения и достижения функциональных целей и/или целей лица, осуществляющего уход. После введения инъекций ведется тщательный мониторинг побочных эффектов. Последние публикации на данную тему указывают на наличие убедительных доказательств в поддержку инъекций ботулинического токсина типа А при терапии спастичности верхних и нижних конечностей. Существует достаточно доказательств в поддержку их

12.4.2 Интратекальный баклофен (ITB)

Баклофен – это распространенное пероральное лекарственное средство, используемое при ведении детей с общей дистонией и спастичностью. Его действие на рецепторы спинного мозга подавляет мышечные спазмы и снижает мышечный тонус. В пероральной форме он плохо преодолевает гематоэнцефалический барьер, создавая необходимость в увеличении дозы, что приводит к нежелательным побочным эффектам. При интратекальном введении баклофен может быть направлен непосредственно на место действия, что позволяет ограничиться меньшими дозами и сократить количество побочных эффектов. Интратекальная баклофеновая насосная система, состоящая из программируемого насоса и интратекального катетера, может быть запрограммирована на постоянное введение препарата плюс или минус болюсная доза баклофена в течение 24 часов^{151, 152}.

На настоящий момент получены слабые доказательства в поддержку введения интратекального баклофена в целях снижения спастичности и дистонии. Кроме того, получены неубедительные доказательства в поддержку его использования для улучшения качества жизни, связанного со здоровьем¹⁵⁰.

12.4.3 Селективная дорсальная ризотомия (SDR)

Селективная дорсальная ризотомия (Selective Dorsal Rhizotomy, SDR) – это нейрохирургическое вмешательство, направленное на снижение спастичности у детей со спастической формой ДЦП. Цель заключается в необратимом снижении спастичности нижних конечностей путем исправления патологического изгиба спинномозговой рефлекторной дуги в целях улучшения моторной функции.

Нейрохирург разделяет дорсальные сенсорные спинальные корешки L1/L2-S1 и стимулирует каждый из них с помощью электромиографии (EMG). Сенсорные нервные корешки с патологическими, избыточными и контралатеральными реакциями рассекаются хирургическим путем. Существуют доказательства того, что селективная дорсальная ризотомия эффективно снижает спастичность¹⁵⁰. В сочетании с физиотерапией селективная дорсальная ризотомия улучшает функциональный результат при спастической диплегии¹⁵³.

Она подходит для небольшого количества детей с двусторонним поражением, которые соответствуют следующим критериям: уровни II/III по системе GMFCS, спастичные, сильные, симметричные, прямые, без существенных контрактур, хороший селективный моторный контроль, поддержка со стороны членов семьи, возраст от 4 до 6 лет.

Хирургическая операция не исправит существующие контрактуры или деформации и не устранит основные последствия ДЦП, в том числе потерю моторного контроля, слабость, нарушение равновесия и т.д. Чтобы достичь оптимальной функциональной мобильности большинству детей может потребоваться ортопедическая хирургическая операция спустя определенное время после ризотомии для коррекции устойчивой контрактуры и деформации костей.

12.4.4 Глубокая стимуляция головного мозга (DBS)

Глубокая стимуляция головного мозга (Deep Brain Stimulation, DBS) – метод хирургического лечения, включающий имплантацию устройства, которое посылает электрические импульсы в определенную часть мозга (бледный шар и/или субталамическое ядро). Электроды прикрепляют к нейростимулятору, который, как правило, располагают под ключицей(-ами). Лечение направлено на сокращение дискинетических движений и улучшение качества жизни, связанного со здоровьем. Глубокая стимуляция головного мозга эффективно применяется для лечения боли с 1960-х годов и для контроля первичной дистонии, характерной для болезни Паркинсона¹⁵⁴. На протяжении последних десяти лет глубокая стимуляция головного мозга с различными результатами применяется при лечении пациентов с ДЦП и вторичной дистонией.

На настоящий момент получен ограниченный объем доказательств и проведено небольшое количество исследований в поддержку данного вида вмешательства, несмотря на то что глубокая стимуляция головного мозга, как было показано, является эффективным методом лечения дискинетической формы ДЦП¹⁵⁴.

12.4.5 Медикаментозное лечение

Детям с ДЦП прописывают различные пероральные лекарственные средства, когда желаемым результатом является снижение спастичности и/или дистонии. Наиболее часто выписываемые лекарственные средства от общей спастичности включают: баклофен, диазепам, дантролен и тизанидин. Лекарственные средства, выписываемые для лечения общей дистонии, включают: баклофен, галоперидол, леводопа, тетрабеназин и бензгексол. Многие из этих лекарственных средств могут иметь побочное действие, такое как сонливость, вялость и слабость. При пробном назначении лекарственных средств важно ставить конкретные цели и отслеживать их текущий прием для выявления сохраняющегося положительного влияния и/или нежелательных побочных эффектов. Получены доказательства в поддержку использования диазепама для краткосрочного лечения спастичности у детей с ДЦП^{149, 150}. Существует ограниченный объем доказательств в поддержку применения или отказа от применения других лекарственных средств для лечения общей спастичности и/или дистонии.

Важно осознавать, что лекарственные средства могут взаимодействовать с другими лекарственными средствами или быть подвержены влиянию со стороны определенных пищевых продуктов. Это может повлиять на эффективность лекарственных средств или вызвать нежелательные последствия. Для получения более подробной информации о таких взаимодействиях посетите раздел Product Information («Информация о продукции») на сайте Micromedex <http://www.micromedexsolutions.com/>

[micromedex2/librarian/](http://www.micromedex2/librarian/)¹⁵⁵ или обратитесь к фармацевту. Наличие пищевых продуктов в организме может повлиять на всасывание определенных лекарственных средств. Чтобы исключить такое влияние, рекомендуется принимать лекарственные средства за час до или через два часа после приема пищи. Некоторые лекарственные средства рекомендуется принимать с пищей, например баклофен. Если у детей имеются трудности с проглатыванием или они используют трубки для энтерального питания, важно определить, можно ли изменить твердую пероральную лекарственную форму путем измельчения или растворения лекарственного средства в жидкости перед приемом. Рекомендации по приему лекарственных средств пациентами, имеющими трудности с глотанием или использующими трубки для энтерального питания, изложены в руководстве Australian Don't Rush to Crush Handbook, (второе издание)¹⁵⁶ и в соответствующей медицинской монографии, с которой можно ознакомиться на сайте MIMS Online <http://www.mimsonline.com.au/Search/>¹⁵⁷. За консультацией можно также обратиться к фармацевту.

12.4.6 Инъекции фенола

Фенол – обезболивающее средство, которое можно вводить для контроля локальной спастичности у детей с ДЦП. Он выступает в качестве нейrolитического вещества или блокадной анестезии, временно разрушая часть нерва для снижения повышенной активности и спастичности. Основные побочные эффекты включают локальную болезненность, мягкие образования, некроз кожи, отечность, потерю чувствительности и дизестезию (нейропатическую боль). На настоящий момент получено недостаточно доказательств в поддержку применения или отказа от применения инъекций фенола для лечения спастичности у детей с ДЦП^{149, 150}.

12.4.7 Спиртовые инъекции

Внутримышечные спиртовые инъекции могут применяться при лечении детей с ДЦП для снижения спастичности на протяжении различных периодов времени, хотя, как сообщается, такие периоды сокращаются с каждой последующей инъекцией. После инъекций спастичность снижается, и лечащие врачи и хирурги-ортопеды могут определить, имеются ли показания для коррекционной операции. Побочные эффекты не зафиксированы. В настоящее время не существует каких-либо доказательств в поддержку применения или отказа от применения спиртовых инъекций для лечения детей с ДЦП^{149, 150}.

12.4.8 Гастростомия

Гастростомия – хирургическая процедура, при которой трубка вставляется через брюшную стенку в желудок с целью кормления пациента в качестве дополнения или замены приема пищи через рот. У детей с ДЦП гастростомия рассматривается в том случае, если у ребенка имеются существенные трудности с безопасным проглатыванием, существует риск аспирации и (или) он не может получить достаточный объем питательных веществ при приеме пищи через рот. Некоторые дети получают все необходимые питательные вещества через гастростомическую трубку, включая лекарственные средства, а у некоторых гастростомия используется для дополнения неполноценного питания через рот. На настоящий момент получены слабые доказательства в поддержку использования гастростомии для улучшения показателей роста и набора веса у детей с ДЦП¹⁵⁰.

12.4.9 Фундопликация

Фундопликация проводится у детей с тяжелой формой гастроэзофагеальной рефлюксной болезни (ГЭРБ). Данное пищеварительное расстройство влияет на нижний пищеводный сфинктер, функция которого заключается в предотвращении заброса пищи обратно в пищевод. Дети с ГЭРБ страдают от рефлюкса, который при отсутствии лечения может привести к аспирационной пневмонии и отсутствию прибавки в весе. Хирургическая операция, например фундопликация по Ниссену, корректирует гастроэзофагеальный рефлюкс путем укрепления и улучшения клапанного механизма дна пищевода, предотвращая движение пищи и кислоты вверх. В настоящее время отсутствуют какие-либо доказательства, относящиеся к ДЦП, в поддержку проведения фундопликации, а доказательства в поддержку такой операции среди обычного населения неубедительны¹⁵⁸.

12.4.10 Ортопедическая хирургия

Цели ортопедической хирургии заключаются в развитии/сохранении функции и в предотвращении болезненности и деформации. Некоторым детям с ДЦП необходима ортопедическая операция для корректировки и (или) помощи в позиционировании верхних и (или) нижних конечностей, а также для исправления искривления позвоночника.

Рекомендуемый тип ортопедической операции рассматривается с учетом функциональных возможностей ребенка (уровня по системе GMFCS) и целей ребенка/семьи по результатам операции.

Ортопедические процедуры включают вытягивание мышц, исправление костных деформаций, транспозицию сухожилия, стабилизацию суставов и операции на хрящевых пластинах роста. Особое внимание уделяется минимальному обездвиживанию и скорейшему восстановлению подвижности для предотвращения потери мышечной силы. В случае существенных контрактур хирургическая операция по удлинению мышц может улучшить способность ребенка двигаться, ходить и занимать удобное положение. Такая операция может оказаться полезной в случае, если сильно сокращенные мышцы давят на суставы и приводят к их деформации и вывиху.

Пример хирургии мягких тканей – мобилизация приводящих мышц бедра (аддукторов), которая позволяет ребенку более свободно сидеть и ходить. Она может также проводиться в целях профилактики вывихов бедра у детей из группы риска.

Кроме того, можно рассмотреть возможность транспозиции мышц с целью улучшения функциональности верхних и нижних конечностей. Например, транспозиция полутендинозной мышцы обеспечивает более прямое вертикальное положение и более ровную походку.

Сочетание хирургии костных и мягких тканей можно рассмотреть в следующих случаях:

- костная или суставная деформация, вызывающая боль или препятствующая выполнению функции и усиливающаяся со временем;
- вывих суставов;
- управляемый рост (хирургические операции на хрящевых пластинах роста);
- прогрессирующая деформация позвоночника; при спинальной хирургии, как правило, используются шурупы или штифты для выпрямления сколиоза, лордоза или кифоза;
- наличие деформации, которая делает некоторые функции по уходу, такие как купание, крайне сложными или невозможными (например, контрактура кисти).

После операции детям, возможно, будет необходимо носить бандаж/ортез, который будет поддерживать скорректированное соединение суставов.

Корректировки, внесенные при ортопедической хирургии, могут носить временный характер. По мере роста организма те же мускулы или другие мускулы могут стать напряженными и вызывать контрактуру.

Может возникнуть необходимость в дополнительной хирургической операции. Во время периода роста необходимо тщательное планирование с целью сокращения количества хирургических вмешательств.

Мнения врачей относительно идеального возраста для проведения хирургических операций у детей с ДЦП расходятся. Хирургическую операцию можно отложить до достижения ребенком определенного возраста, чтобы провести мобилизацию нескольких мышц и несколько исправлений костных тканей на двух-трех уровнях суставов (тазобедренных, коленных и голеностопных суставах) в рамках одной операции, вместо мобилизации только по одной мышце за операцию. Такие операции известны как одномоментные многоуровневые хирургические вмешательства. Исключение повторных операций имеет определенные преимущества.

Хирургические операции любого вида связаны с риском кровотечения, инфекции или необходимостью в повторной операции.

12.5 ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ПИТАНИЕ

Выбор вмешательства в питание основан в первую очередь на тщательной оценке. Это позволяет применять специально подобранные стратегии для решения выявленных проблем. Необходимо тщательное планирование с учетом индивидуальных потребностей и способностей ребенка с вовлечением родителей или лиц, осуществляющих уход, в данный процесс.

Первый этап лечения гипотрофии и дисфагии у детей с ДЦП, как правило, включает назначение биологически активных добавок к пище, а также оценку и рекомендации логопеда. Если это невозможно или в случае, если дисфагия настолько тяжелая, что глотание небезопасно, то следующим шагом является энтеральное кормление через назогастральный зонд или гастростомическую трубку.

12.5.1 Поддержка перорального питания

Для детей с ДЦП, которые могут безопасно принимать пищу через рот, вмешательство в питание, как правило, предполагает поддержку перорального питания.

12.5.1.1 Модификация диеты

Трудности в кормлении и орально-моторная дисфункция часто встречаются у младенцев и детей с ДЦП⁴⁴, поэтому сначала необходимо убедиться в безопасности перорального приема пищи. При наличии трудностей в кормлении необходимо работать совместно с врачами и логопедами.

К возможным модификациям, в частности, относятся:

- контроль веса, который предусматривает снижение потребления калорий при сохранении питательности;
- высокое содержание клетчатки +/- увеличение объема жидкости для устранения запора;
- изменение консистенции пищи +/- сгущение напитков с учетом орально-моторной дисфункции;
- высокое содержание белка, высокая калорийность за счет пищевых добавок для устранения проблемы низкого набора веса или сниженного объема потребляемой пищи;
- увеличение потребления отдельных питательных веществ на основании результатов оценки питания или биохимического анализа крови пациента.

12.5.1.2 Обогащение пищевых продуктов

Жиры имеют более высокую энергетическую ценность на грамм (37кДж или 9ккал/г) по сравнению с белками и углеводами (17кДж или 4ккал/г). Добавление дополнительных жиров в рацион может существенно увеличить потребление ребенком калорий без увеличения объема потребляемой пищи. Такого результата можно достичь благодаря использованию продуктов, которые, как правило, имеются дома¹¹¹. Жиры и масла можно добавлять во время приготовления пищи или при подаче блюда ребенку. Допускается использование спредов с высоким содержанием жира, таких как ореховые и сырные спреды, или авокадо. Молочные напитки можно обогатить сухим цельным молоком, сливками или мороженым, а также добавками для повышения калорийности и содержания белка¹¹¹.

12.5.1.3 Использование пищевых добавок

В случаях, когда пероральный прием пищи считается оптимальным способом, но одного только изменения рациона недостаточно для решения вопросов питания, пероральное введение имеющихся в продаже пищевых добавок может оказаться полезным с точки зрения повышения потребления калорий, белка и питательных микроэлементов.

- **Повышение потребления калорий.** В случаях, когда все другие питательные вещества поступают в достаточном количестве, но необходима дополнительная пищевая ценность, калорийность продуктов и напитков можно повысить, используя имеющиеся в продаже жировые, белковые или углеводные добавки в порошкообразной или жидкой форме.
- **Повышение потребления калорий и питательных микроэлементов.** Пищевые добавки на основе молока и соков можно использовать для повышения питательности либо в качестве добавки к обычному рациону ребенка, либо в качестве единственного источника питания (следует удостовериться в пригодности определенного продукта для использования в качестве единственного источника питания и уточнить объемы, необходимые конкретному ребенку).

Такие добавки продаются в виде порошка, готовых напитков и пудингов, как правило, с нейтральными или различными вкусами, что позволяет обеспечить вкусовое разнообразие.

12.5.2 Зондовое питание

Если по истечении определенного периода поддержки перорального приема пищи (приблизительно через шесть месяцев) не наблюдается каких-либо улучшений в пищевом статусе или если пероральный прием пищи считается небезопасным, может потребоваться альтернативный способ питания. Как правило, такое решение принимается коллективно. См. схему принятия решений в Приложении 5.

Зондовое питание может осуществляться через назогастральный или назоюнональный зонд, через гастростомическую или юностомическую трубку. Зонд для энтерального питания может использоваться только для жидкостей, что позволяет дополнить пероральный прием пищи или питание в целом.

Зондовое питание может использоваться в качестве единственного способа питания у детей с небезопасным глотанием или в качестве дополнения к пероральному приему пищи у детей, которые могут безопасно потреблять некоторые виды пищи и (или) напитков перорально. Зондовое питание может также использоваться в течение короткого периода времени, когда ребенок переживает резкое ухудшение состояния здоровья или переносит операцию.

12.5.2.1 Энтеральное зондовое питание

Энтеральное зондовое питание осуществляется в соответствии с индивидуальными потребностями ребенка и зависит от способа доступа (желудочный или транспилорический), переносимости питания, объема перорального питания и установившегося в семье распорядка¹¹¹. См. статью «Энтеральное питание детей в домашних условиях. Зондовое питание.

Мультидисциплинарный ресурс для работников здравоохранения» (Paediatric Home Enteral Nutrition (HEN): Tube Feeding - A Multidisciplinary Resource for Health Professionals)¹⁵⁹, в которой описаны преимущества и недостатки различных способов питания. Следует предоставить родителям или лицам, обеспечивающим уход за ребенком, информацию о режиме и рационе энтерального питания в письменном виде, а также рецепт приготовления питания из сухой смеси.

Способ питания должен учитывать переносимость питания пациентом и по возможности соответствовать устоявшемуся в семье распорядку. Он может включать болюсное кормление гравитационным методом; болюсное кормление с помощью насоса; непрерывное кормление с помощью насоса или сочетание любых перечисленных видов.

Более подробная информация об энтеральном питании содержится в рекомендациях по энтеральному питанию в домашних условиях NSW Agency for Clinical Innovation ACI Nutrition Network Guidelines for Home Enteral Nutrition (HEN) Services, 2-е издание¹⁶⁰ на сайте: <https://www.aci.health.nsw.gov.au/resources/nutrition/hen/hen-clinicians>

12.5.2.2 Выбор смеси для питания

Как правило, изначально выбирают смесь стандартной калорийности (1 кал/мл) в соответствии с возрастом ребенка, такую как NutriiniDrink™ (Nutricia®) (1 кал/мл), Sustagen Kid Essentials™ (Nestle®) или PediaSure™ (Abbott®). Если она является единственным источником питательных веществ, следует рассмотреть возможность потребления пищи с содержанием клетчатки. Для детей с повышенной потребностью в калорийной пище или плохой переносимостью больших объемов питания может оказаться полезной высококалорийная смесь или более высокая концентрация стандартной сухой смеси (до 1,5 кал/мл). Для детей с низкой потребностью в калорийной пище может быть необходимо разбавлять стандартную сухую или жидкую смесь (в отсутствие специальной смеси пониженной калорийности). Необходимо анализировать потребление питательных микроэлементов, чтобы удостовериться в их соответствии потребностям. Питание с содержанием пищевых волокон может оказать благоприятное воздействие с точки зрения профилактики диареи и запора¹¹¹. Смеси на основе сыворотки или состоящие преимущественно из сыворотки (сывороточно-казеиновый коэффициент 60:40) могут быть полезны для детей с плохой переносимостью питания, вызванной замедлением эвакуации содержимого желудка^{161, 162}. Предполагаемые преимущества сывороточного белка связаны с высоким содержанием бета-лактоглобулина, который растворяется в желудке, следовательно, быстрее переходит в тонкую кишку. Казеиновый белок, напротив, сворачивается и (или) оседает в кислой среде желудка, что замедляет опорожнение желудка¹⁶².

12.5.2.3 Зондовое питание измельченной пищей

Зондовое питание измельченной пищей, т.е. кормление через зонд пищей, измельченной блендером до пюреобразного состояния, в последнее время стало распространенной практикой¹⁶³. Предполагается, что пюреобразная пища, поступающая через гастростомическую трубку, ослабляет рвотный рефлекс у детей, перенесших фундопликацию¹⁶⁴, однако в настоящее время существует недостаточно доказательств, подтверждающих данное предположение¹¹¹. Кроме того, отсутствуют данные исследований, подтверждающие эффективность и безопасность зондового кормления измельченной в блендере пищей в условиях стационара. Возможность бактериального заражения – основная причина, по которой в большинстве больниц используются смеси, произведенные промышленным способом. Другие доводы против кормления через зонд измельченной в блендере пищей заключаются в том, что ее уровень питательных микро- и макроэлементов непредсказуем, ее вязкость может быть неподходящей для зондовых трубок и ее сложно адаптировать к индивидуальным потребностям пациента. Кроме того, следует принимать во внимание стоимость измельченной в блендере пищи по сравнению с промышленно произведенными смесями.

Если родители или лица, обеспечивающие уход за ребенком, активно интересуются кормлением измельченной в блендере пищей, этот вопрос следует обсудить с лечащим врачом ребенка.

12.5.3 Прочие вопросы

12.5.3.1 Запор

Согласно оценкам, уровень распространенности запоров у детей с ДЦП варьируется от 26% до 74% в зависимости от определения термина «запор»^{90, 114}.

В настоящее время отсутствует общепринятое определение функционального запора у детей с ДЦП¹¹⁴. В одном из недавно проведенных исследований предлагается следующее определение запора: наличие двух или более симптомов на протяжении не менее двух месяцев:

- дефекация два раза в неделю или реже;
- болезненная или затрудненная дефекация;
- наличие в брюшной полости большого объема фекальных масс, пальпируемого при абдоминальном обследовании¹¹⁴.

Запор может быть вызван снижением перистальтики. Сопутствующие факторы включают ограничение подвижности, низкое потребление клетчатки и жидкости, а также влияние лекарственных препаратов. К лекарственным препаратам, часто назначаемым данной группе пациентов и вызывающим запор, относятся тригексифенидил (Artane®), гликопирролат (Robinul®), диазепам (Valium®) и наркотические препараты.

Запор может стать причиной быстрого насыщения, плохого аппетита, газообразования, болей в животе и тошноты, что, в свою очередь, приводит к снижению перорального приема пищи и недоеданию⁸⁷.

Клиническая практика свидетельствует о том, что увеличение объема потребляемой жидкости до 90% от необходимого объема жидкости может помочь устранить запор у детей с ДЦП¹¹³. Для определения рекомендованного объема клетчатки, как правило, используется рекомендованная суточная норма потребления клетчатки, однако соблюдение таких рекомендаций может оказаться невозможным в связи с предпочтениями в питании детей с ДЦП. В этом случае могут оказаться полезными пищевые добавки с содержанием клетчатки¹¹³. Обеспечение достаточного потребления жидкости до увеличения объема потребляемой клетчатки может помочь предотвратить дополнительные проблемы с запором¹¹³. Корректировка объема потребляемой жидкости и (или) клетчатки не всегда приводит к улучшению ситуации с запором, а увеличение объема клетчатки иногда усиливает запор, поэтому в таких ситуациях часто требуется медицинское наблюдение¹¹³.

12.5.3.2 Состояние дыхательных путей и снижение аспирации

В некоторых случаях аспирация возникает при утомлении, следовательно, ее можно снизить благодаря более частому приему меньших порций пищи. Логопед и эрготерапевт могут также оказать помощь в виде рекомендаций по правильному положению и сидячей

позе во время приема пищи, использованию специальных приборов для кормления и изменению густоты жидкостей и консистенции пищи. Вопрос родителю ребенка/лицу, обеспечивающему за ним уход, о количестве инфекций дыхательных путей у ребенка в год может помочь установить возможное наличие у ребенка аспирации и необходимость в более подробном изучении ситуации.

12.5.3.3 Гигиена полости рта и контроль диеты

Дети с ДЦП, у которых имеются проблемы с приемом пищи и питья, а также с глотанием, как правило, более подвержены проблемам с гигиеной зубов и полости рта^{165, 166}. Пародонтоз достаточно широко распространен среди детей с ДЦП¹⁶⁷. Более высокая концентрация патогенных бактерий повышает вероятность аспирационной пневмонии¹⁶⁸.

Пренебрежение гигиеной полости рта может привести к инфекции, боли, запаху или ухудшению внешнего вида зубов, что может усугубить трудности с кормлением и повлиять на социальное взаимодействие^{165, 169, 170}.

Факторы, которые могут повысить риск возникновения проблем, связанных с гигиеной зубов и полости рта:

- произвольные движения, роталицевая моторная дисфункция и спастичность жевательных мышц¹⁶⁶;
- неспособность надлежащим образом пользоваться зубной щеткой или зубной нитью, приводящая к недостаточному

удалению налета и остатков пищи¹⁶⁶;

- чрезмерная активизация рвотного рефлекса, который приводит к тошноте или рвоте в случае слабого контроля при использовании зубной щетки и зубной нити¹⁷¹;
- консистенция пищи оказывает существенное влияние на гигиену полости рта. Дети, получающие жидкое питание, наиболее подвержены риску¹⁷²;
- пациенты, получающие питание и питье небольшими порциями через короткие промежутки времени;
- высококалорийная диета, необходимая некоторым детям, включает более высокую долю сахаросодержащих продуктов и углеводов, которыми питаются имеющиеся в налете бактерии. Бактерии создают кислоту, разъедающую верхний слой зубной эмали, и вызывают кариес^{173, 174};
- слабощелочная среда слюны является основной защитой от эрозии зубов, возникающей в результате воздействия кислот. В случае обезвоживания в результате недостаточного потребления жидкости или приема лекарственных препаратов крайне важно потреблять достаточное количество воды для повышения защитного действия слюны на состояние зубов¹⁷⁵. Обезвоживание также приводит к снижению слюнной защиты от стирания, эрозии и абразии зубов.

Гигиена полости рта включает соблюдение следующих рекомендаций:

- Поласкайте или промывайте рот фторированной водой¹⁷⁶ после приема пищи и после легких перекусов¹⁷⁵.
- Чистите зубы два раза в день. Даже если дети получают питание исключительно через зонд, бактерии все равно могут скапливаться на зубах. Рекомендуется чистить зубы два раза в день (http://www.schn.health.nsw.gov.au/files/factsheets/tube_feeding_-_the_importance_of_a_clean_mouth-en.pdf)¹⁷⁷.
- Посещайте стоматолога каждые шесть месяцев¹⁷⁸.
- Сократите количество сладких перекусов.
- По возможности выбирайте лекарственные препараты без содержания сахара.
- Если необходимы дополнительные калории, выбирайте питание с высоким содержанием жиров, а не сахара.
- Увеличьте потребление сырых фруктов и овощей (по возможности), при жевании которых массируются десны, тренируется челюсть и удаляется часть налета и бактерий с зубов.

Более подробную информацию можно получить у детского логопеда и (или) детского стоматолога. Рекомендации также содержатся в справочнике:

«Поддержание чистоты полости рта имеет крайне важное значение для детей с особыми потребностями. Справочная публикация для медицинских работников, семей и родителей» (**A Clean Mouth is Crucial for Children with Special Needs** – Factsheet available to be used by health professionals, families and parents). Она посвящена гигиене полости рта у детей с особыми потребностями¹⁷⁷.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

13

ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ
АКТИВНОСТИ И УЧАСТИЯ

13. ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ АКТИВНОСТИ И УЧАСТИЯ

Вмешательство	Раздел
Вмешательства в отношении верхних конечностей	13.1
Модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением (mCIMT)	13.1.1
Бимануальная терапия	13.1.2
Вмешательства в отношении нижних конечностей	13.2
Тренировка походки	13.2.1
Тренировки на беговой дорожке	13.2.1.1
Вмешательства, направленные на развитие речи/языковых навыков и речевой моторики	13.3
Обучение навыкам общения	13.3.1
Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)	13.3.2
Социальные истории	13.3.3
Целеориентированная терапия/функциональная терапия	13.4
Фитнес-тренировки	13.5
Домашние программы реабилитации	13.6
Терапия, сфокусированная на контексте	13.7

13.1 ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ВЕРХНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

13.1.1 Модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением (mCIMT)

Двигательная терапия, индуцированная ограничением (Constraint Induced Movement Therapy, CIMT), предполагает ограничение здоровой конечности у лиц с гемиплегией, что не оставляет им других вариантов, кроме использования пораженной конечности. Ограничение сопровождается интенсивной терапией верхней конечности пораженной стороны. Результаты исследований свидетельствуют об улучшении функционирования верхней конечности у детей с гемиплегической формой ДЦП после терапии, индуцированной ограничением.

Двигательная терапия, индуцированная ограничением, была разработана по результатам нейробиологических испытаний на обезьянах. Испытания показали, что ограничение здоровой конечности привело к освоению пораженной конечности. Применение такой терапии у людей основано на гипотезе о том, что при гемиплегии неиспользование пораженной конечности становится результатом приобретенной привычки не пользоваться ею. Она была впервые применена при реабилитации взрослых с гемиплегией после перенесенного инсульта.

Двигательная терапия, индуцированная ограничением, у детей с ДЦП включает использование слингов, рукавиц, лангет и шин во время бодрствования в течение определенного периода времени. Опасения относительно интенсивности вмешательства привели к разработке модифицированной модели, при которой ограничение накладывается максимум на два часа в день, но на протяжении более длительного общего периода времени. Модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением (modified Constraint Induced Movement Therapy mCIMT), оказалась такой же эффективной, как и двигательная терапия, индуцированная ограничением (CIMT)^{180, 181}.

Доказательства указывают на то, что модифицированная двигательная терапия, индуцированная ограничением mCIMT, более эффективна, чем стандартное лечение¹⁸⁰, при этом модель терапии предположительно зависит от возраста. У детей до 4 лет более короткие периоды ежедневной практики дома и (или) в дошкольном учреждении на протяжении 8-10 недель являются эффективными, в то время как у детей старше 4 лет более эффективным представляется интенсивное вмешательство в течение двух-трех недель на базе лагеря или группы. Более высокая интенсивность не всегда приводит к лучшим результатам. Двигательная терапия, индуцированная ограничением, не зависит от возраста, при этом дети с более слабым функционированием руки часто добиваются более существенных улучшений¹⁸⁰.

13.1.2 Бимануальная терапия

Бимануальные тренировки позволяют практиковать совершение бимануальных действий с целью более эффективного использования обеих рук во время активности. Бимануальная тренировка предполагает практическое выполнение конкретной задачи и достижение определенной цели или ее частей, а не сосредоточение на исходных нарушениях структур и функций организма. Существуют надежные доказательства в поддержку применения бимануальной терапии¹⁸², при этом результаты бимануальной терапии соответствуют результатам двигательной терапии, индуцированной ограничением, если терапия проводится в одинаковом объеме.

Наилучшие кандидаты для бимануальных тренировок – это, как правило, дети старше 12 месяцев, которые спонтанно используют пораженную руку, обладают селективным моторным контролем и имеют базовые навыки, такие как хватание и держание, а также когнитивные навыки реагирования на сигналы.

13.2 ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ НИЖНИХ КОНЕЧНОСТЕЙ

13.2.1 Тренировка походки

Тренировка походки – это процесс первичного или повторного освоения навыка хождения после какого-либо вмешательства, такого как ортопедическая хирургия. Тренировка походки может использоваться в качестве терапевтического вмешательства в отношении лиц с ДЦП.

Результата можно достичь несколькими способами, однако повторение самих движений/паттерна походки во время хождения является наиболее важным фактором. В зависимости от серьезности нарушения могут присутствовать один или несколько физиотерапевтов, которые помогут удерживать соответствующее положение и передвигать нижние конечности, что является необходимым условием формирования нормального паттерна походки. В ходе тренировки походки, особенно на ранних этапах реабилитации, могут быть полезны параллельные брусья, поскольку брусья обеспечивают поддержку ребенка, а врач помогает выполнять желательные движения. Кроме того, используется другое оборудование, например приспособления для передвижения с высокой и низкой поддержкой.

13.2.1.1 Тренировки на беговой дорожке

Тренировки на беговой дорожке – это активный подход к тренировке походки, при котором ребенок тренируется ходить на беговой дорожке, а не в реальных условиях. Тренировки на беговой дорожке могут проходить при частичной поддержке тела, когда ребенок помещается в специальное устройство, удерживающее его вес, при этом врач вручную направляет ноги, создавая движение¹⁸³.

Тренировки на беговой дорожке, включая тренировки при частичной поддержке веса тела, основаны на теориях усвоения двигательного навыка, согласно которым ребенок многократно выполняет действия, необходимые для ходьбы, с увеличением скорости и удержанием своего веса с целью последующего применения этого навыка ходьбы в повседневной жизни.

Совокупные результаты четырех систематических исследований указывают на наличие доказательств низкого качества в поддержку того, что тренировки на беговой дорожке улучшают способность удерживать вес. Также были установлены доказательства низкого качества в отношении того, что тренировки на беговой дорожке улучшают функциональную ходьбу, хотя практика ходьбы по земле может быть более эффективной по сравнению с тренировками на беговой дорожке¹⁵⁰.

13.3 ВМЕШАТЕЛЬСТВА, НАПРАВЛЕННЫЕ НА РАЗВИТИЕ РЕЧИ/ЯЗЫКОВЫХ НАВЫКОВ И РЕЧЕВОЙ МОТОРИКИ

13.3.1 Обучение навыкам общения

Обучение навыкам общения включает обучение партнеров по общению, с тем чтобы они умели распознавать попытки детей общаться и реагировать на них, а также создавать возможности для общения. Это косвенная терапия, направленная на изменение стиля взаимодействия партнеров по общению и обучение их тому, как способствовать развитию навыков общения у детей. Программы обучения навыкам общения проводятся в группах (т.е. в группах родителей, учителей, ассистентов учителей) или в рамках индивидуальных занятий. Партнеров по общению обучают тому, как более отзывчиво реагировать, смягчать директивный тон, улучшать личное общение и способствовать использованию методов имитации, альтернативной и дополнительной коммуникации.

Имеющиеся доказательства указывают на то, что обучение навыкам общения и обучение партнеров по общению могут быть эффективными стратегиями вмешательства в отношении детей с ДЦП¹⁸⁴.

13.3.2 Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК)

Системы альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) используются для дополнения или замены вербальной речи. Они подразделяются на системы с использованием и без использования вспомогательных средств. Системы без использования вспомогательных средств включают знаки, жесты и мимику, в то время как системы с использованием вспомогательных средств подразделяются на системы с применением высоких технологий и системы с применением простых технологий. Простые технологии включают коммуникативные доски, алфавитные доски, расписания и дневники общения. Коммуникационные системы с применением высоких технологий означают устройства, которые работают на источнике питания и известны как голосообразующие аппараты. К ним относятся устройства для передачи одного сообщения, устройства со статичным и динамичным дисплеем с дополнительными функциями, такими как контроль за окружающими условиями и доступ к Интернету и социальным сетям¹⁸⁵.

АДК предназначена для поддержки навыков экспрессивной и рецептивной речи с целью развития способности лица участвовать в жизни местного сообщества, контролировать происходящее с ним и снижать уровень фрустрации.

Стимулирование речевого развития – это стратегия вмешательства на уровне коммуникации, при которой партнер по коммуникации указывает на символы в системе АДК, произнося при этом соответствующее слово. Партнер по общению моделирует коммуникацию путем сочетания речи и символов АДК. Стимулирование речевого развития предназначено для развития АДК и понимания языка в мотивирующих и естественных условиях.

При применении АДК необходимо учитывать индивидуальные потребности и приоритеты лица со сложными коммуникативными потребностями. Кроме того, поддержка и обучение членов семьи и других соответствующих лиц в окружении ребенка играют решающую роль в успешном применении АДК. Успешное применение АДК предполагает наличие навыков в лингвистическом, операционном, социальном и стратегическом доменах.

До применения АДК необходимо провести процесс тщательной всесторонней оценки. После оценки коммуникативных навыков лица выявляют конкретные проблемные области, в которых может оказаться полезной система АДК. В таких целях используют систему SETT (учащийся – окружающая среда – задачи – инструменты). После выявления проблемных областей коммуникативные навыки и потребности лица, физические, сенсорные и другие потребности, такие как контроль за окружающей средой, сопоставляются с подходящей системой АДК. Данный процесс известен как «сопоставление особенностей».

После определения подходящего голосообразующего аппарата начинается пробный период его использования. Лицо может попробовать пользоваться несколькими голосообразующими аппаратами, чтобы выбрать один, который наиболее соответствует его потребностям. Важно ставить конкретные функциональные цели на пробный период. Результаты достижения таких целей помогут принять решение о соответствии аппарата индивидуальным потребностям. После определения наиболее подходящей системы логопед может подать заявку на получение государственного финансирования для ее приобретения через EnableNSW. Более подробная информация о EnableNSW приведена на стр. 93.

Когда голосообразующий аппарат будет получен, тщательно подобранные специалисты должны провести обучение и оказать поддержку в использовании системы. Кроме того, важно оказать помощь в использовании аппарата и других видов систем АДК в различных условиях. Вмешательство должно охватывать все домены компетенций, включая лингвистические, операционные, социальные и стратегические. Вмешательство, как правило, начинается с обучения по использованию определенного набора слов, системы при выполнении действий и заканчивается обучением по функциональному использованию системы.

Существует ряд коммерческих приложений для смартфонов, которые функционируют как голосообразующие аппараты.

Более подробная информация приведена на сайте:

http://www.speechpathologyaustralia.org.au/library/Clinical_Guidelines/AAC.pdf (только для членов Австралийской ассоциации логопедов)¹⁸⁶.

По вопросам проведения оценки и получения помощи в использовании вспомогательных технологий можно обращаться через сайт:

<https://www.cerebralpalsy.org.au/services/all-programs-and-services/assistive-technology/>¹⁸⁷

<https://www.northcott.com.au/support/service/equipment-and-technology/> ⁽¹⁸⁸⁾

13.3.3 Социальные истории

Социальные истории описывают ситуацию, навык или концепцию таким образом, который будет понятен конкретному лицу, например в виде серии фотографий. Социальные истории предназначены для улучшения понимания социальных ситуаций, событий и ожиданий.

Например, социальная история или серия изображений могут помочь ребенку понять, что будет происходить во время посещения больницы.

Более подробная информация приведена на сайте:

<http://www.educateautism.com/social-stories.html>¹⁸⁹

<http://carolgraysocialstories.com/social-stories/>¹⁹⁰

13.4 ЦЕЛЕОРИЕНТИРОВАННАЯ ТЕРАПИЯ/ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Целеориентированная терапия состоит из четырех основных этапов. Первый этап – постановка цели в соответствии с возрастом и уровнем развития. Цели всегда должны быть ориентированы на ребенка для повышения мотивации. Важнейший следующий шаг – выявление ограничивающих факторов, препятствующих достижению цели. Затем следует провести анализ задачи с учетом навыков ребенка, а также ограничений окружающей среды. Вмешательство должно быть структурированным, включать повторяющиеся действия, быть адаптированным к задаче или окружающей среде, его результаты должны оцениваться с использованием проверенных инструментов.

13.5 ФИТНЕС-ТРЕНИРОВКИ

О пользе регулярных физических упражнений для здоровья населения в целом известно уже давно. Они помогают предотвращать сердечно-сосудистые заболевания, диабет II типа, ожирение и некоторые виды рака¹⁹¹. На протяжении последних нескольких лет уделялось повышенное внимание вмешательствам, направленным на улучшение состояния здоровья детей с ДЦП.

Физические упражнения можно определить как «запланированную структурированную активность, включающую повторяющиеся движения скелетных мышц, которые приводят к расходу энергии в целях поддержания или улучшения физической формы»^{150 стр. 891}. Физическая форма – это «ряд отличительных черт, которые люди имеют или вырабатывают и которые связаны со способностью заниматься физической активностью»^{192 стр. 129}. Основные компоненты связанного со здоровьем состояния включают кардиореспираторную выносливость и мышечную силу¹⁴³. Первичные и вторичные нарушения при ДЦП влияют как на кардиореспираторную выносливость, так и на мышечную силу, что приводит к ухудшению физической формы¹⁴³.

Имеющиеся доказательства указывают на то, что фитнес-тренировки по развитию аэробных способностей приносят лишь краткосрочные преимущества пациентам с достаточными моторными навыками, которые позволяют им проходить тренировки, при этом дальнейшее развитие способностей не обеспечивается после прекращения тренировок¹⁵⁰. В настоящее время существует недостаточно доказательств в поддержку использования фитнес-тренировок для улучшения показателей функционирования и участия, при этом данные исследований свидетельствуют о том, что аэробные способности не преобразуются в активность и участие¹⁵⁰.

Частота и интенсивность вмешательств варьируются (по данным различных источников информации) и, как правило, они направлены на структурированные физические упражнения от средней до высокой степени интенсивности. В настоящее время фокус внимания смещается, начинает признаваться важность сокращения времени, проводимого в сидячем положении, и поощряется активность низкой интенсивности в течение дня¹⁴³. Рекомендуется интегрировать фитнес-тренировки в повседневную жизнь детей на постоянной основе для улучшения аэробных способностей, мышечной силы и общего состояния здоровья детей с ДЦП¹⁴³.

[Информация о развитии мышечной силы представлена в разделе 12.2. «Вмешательства, направленные на развитие мышечной силы»]

13.6 ДОМАШНИЕ ПРОГРАММЫ РЕАБИЛИТАЦИИ

Домашние программы реабилитации представляют собой «разнообразие рекомендаций и советов»^{193 стр. 175}, дополняющих «терапевтические занятия, направленные на обучение ребенка выполнению определенных задач и проводимые родителем при помощи врача в домашних условиях»^{150 стр. 892}.

Существуют убедительные доказательства в поддержку эффективности домашних программ, направленных на повышение результативности функциональной деятельности, при условии что они основаны на описанной ниже пятиэтапной модели^{150, 193}.

1. Установление отношений сотрудничества между родителями и врачом
2. Постановка согласованных целей семьи и ребенка
3. Выбор терапевтических мероприятий, направленных на достижение целей семьи и ребенка на основании наиболее качественных имеющихся доказательств.
4. Поддержка реализации домашних программ посредством обучения родителей, домашних визитов и пересмотра программ в целях поддержания мотивации
5. Оценка результатов^{194 стр. e608}.

В настоящее время существует недостаточно доказательств в поддержку использования домашних программ, направленных на повышение участия. Рекомендуется использовать соответствующую систему оценки результатов¹⁵⁰.

13.7 ТЕРАПИЯ, СФОКУСИРОВАННАЯ НА КОНТЕКСТЕ

Терапия, сфокусированная на контексте, заключается в изменении задачи или окружающей среды (но не исходной структуры и функций организма ребенка) в целях успешного выполнения задачи. При терапии, сфокусированной на контексте, выявляют виды деятельности, которые нравятся ребенку или которые необходимо выполнять, но в процессе которых ребенок сталкивается с определенными трудностями. В такое действие вносятся изменения, чтобы облегчить его выполнение путем устранения ограничивающих факторов в окружающей среде или в самой задаче. Ребенок будет практиковаться в определенных условиях, при этом индивидуальные стратегии определяются по каждому ребенку и семье¹⁹⁵. По итогам масштабного испытания были получены доказательства по этому вмешательству¹⁹⁶. В рамках исследования дети проходили терапию приблизительно раз в неделю. Необходимо провести дополнительные исследования, чтобы установить, влияет ли частота проведения терапии на улучшения. Novak и соавт.¹⁵⁰ указывают на наличие качественных доказательств в поддержку использования терапии, сфокусированной на контексте, в целях улучшения функций детей с ДЦП. Терапия, направленная на изменение активности и окружающих условий, считается такой же эффективной в улучшении функционирования, как и терапия, направленная на изменение ребенка.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

14

ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ
ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

14. ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ

Вмешательство	Раздел
Оборудование	14.1
Изменение домашних условий	14.2
Изменение транспортного средства	14.3

14.1 ОБОРУДОВАНИЕ

Предписанное оборудование – это постоянный компонент любой программы терапии детей с ДЦП. Различные вспомогательные устройства и оборудование часто используются для обеспечения функционирования и участия во всех аспектах жизни. Примеры оборудования и модификаций оборудования, часто предписываемых детям с ДЦП:

- вертикализаторы;
- ходунки;
- кресла-коляски с ручным и электрическим приводом;
- устройства для профилактики пролежней;
- системы для сидения;
- системы для сна;
- вспомогательные устройства для купания;
- модификация автомобилей;
- подъемные устройства.

Крайне важно, чтобы предписанное оборудование являлось частью общего плана вмешательства и при назначении оборудования использовались показатели оценки достигнутых результатов. На настоящий момент получены незначительные доказательства в поддержку специализированного оборудования и технологий. Novak и соавт. пришли к выводу, что причина заключается в том, что «преимущества очевидны»¹⁵⁰. Успешное достижение результатов зависит от постановки ориентированных на пациента целей, оценки и мониторинга результатов в целях непрерывного использования оборудования.

Существует ряд организаций, оказывающих услуги по предоставлению специального оборудования, включая консультации, поддержку и технические рекомендации при оценке, назначении и покупке функционального и позиционного оборудования для детей. К таким организациям относятся:

Independent Living Centre: <http://ilcaustralia.org.au/>¹⁹⁷

Предлагает информацию о товарах и услугах, которые помогают сохранять самостоятельность и повышать качество жизни.

Northcott: <https://www.northcott.com.au/service-categories/equipment-and-technology>¹⁹⁸

Содействие в вопросах оборудования и технологий, включая устройства для улучшения коммуникации и мобильности, ремонт или модификацию кресел-колясок или другого оборудования.

Каждый штат и территория Австралии имеют государственную программу предоставления вспомогательных устройств и оборудования, которая помогает лицам с нарушениями получить оборудование для повышения их безопасности и самостоятельности. В каждом штате такие программы работают по-разному и отличаются критериями участия, финансируемыми объектами и размером предоставляемой субсидии.

EnableNSW: <http://www.enable.health.nsw.gov.au/>¹⁹⁹

Данную программу проводит EnableNSW, подразделение Министерства здравоохранения штата Новый Южный Уэльс. Программа предоставления вспомогательных устройств и оборудования помогает людям с пожизненным или длительным нарушением получать соответствующее оборудование, вспомогательные устройства и приборы. С дополнительной информацией, в том числе с рекомендациями о назначении оборудования, можно ознакомиться на сайте EnableNSW.

Technical Aids for the Disabled: <http://tadnsw.org.au/>²⁰⁰

Решения в области специального оборудования, включая программу Freedom Wheels, которая помогает семьям и детям приспособлять, адаптировать или модифицировать оборудование в соответствии с индивидуальными потребностями.

14.2 ИЗМЕНЕНИЕ ДОМАШНИХ УСЛОВИЙ

Изменение домашних условий заключается в устранении или адаптации барьеров окружающей среды, которые ограничивают вход или использование ребенком с ДЦП определенного пространства в пределах дома или развитие самостоятельности в повседневной деятельности. Изменение домашних условий можно подразделить на две категории: структурные и незначительные изменения. Такие изменения домашних условий могут также оказаться полезными для родителей, других членов семьи или для лиц, обеспечивающих уход за ребенком.

14.3 ИЗМЕНЕНИЕ ТРАНСПОРТНОГО СРЕДСТВА

Врачам часто бывает необходимо провести оценку и предоставить рекомендации относительно безопасности поездок. Существуют различные варианты, включая рекомендации касательно оборудования и удерживающих устройств. Возможность изменения транспортного средства рассматривается при работе с детьми с ДЦП, когда врач изучает вопросы транспортировки ребенка с ограничениями с точки зрения удобства, безопасности и положения. Согласно TranSPOT, «основная область компетенции врача в области транспортировки пациентов относится к их мобильности, сидению и положению с учетом требований безопасности транспортировки»^{201 стр.7}. Сюда входят, например, трудности, с которыми ребенок сталкивается при поддержании положения тела, при входе в транспортное средство или выходе из него.

Согласно требованиям действующего законодательства, любую модификацию транспортного средства следует проводить в авторизованном центре²⁰¹. Для проведения модификации транспортного средства необходимо инженерное образование, поэтому данный вид деятельности не входит в сферу компетенции врача. NSW Roads and Maritime Services (RMS) может предоставить информацию о сертифицированных инженерах в вашем районе.

Каркас или систему крепления автомобильных кресел, бустеры и устройства для поддержания позы запрещено модифицировать каким-либо образом, поскольку это может повлиять на их функции в случае аварии. Допускается внесение лишь незначительных модификаций удерживающих устройств любыми лицами, не относящимися к производителям удерживающих устройств. Согласно TranSPOT, работающий с детьми врач должен иметь «доступ к стандарту AS/NZS 4370, поскольку он содержит перечень вариантов удерживающих устройств, разрешенных в случаях, когда невозможно использование детского удерживающего устройства, отвечающего требованиям стандарта AS/NZS 1754. Данный стандарт содержит перечень нарушений и рекомендованные варианты удерживающих устройств»^{201 стр.6}.

TranSPOT: http://spotondd.org.au/?page_id=17²⁰²

TranSPOT – это полезный ресурс, который позволяет найти ответы на вопросы по модификации транспортных средств и вариантам безопасной транспортировки.

С более подробной информацией о транспортной безопасности лиц с нарушениями можно ознакомиться на сайте TranSPOT (2010) Transport Safety Guidelines for People with a Disability

http://spotondd.org.au/wp-content/uploads/2014/07/TranSPOT_SafetyGuide.pdf²⁰¹

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

15

**ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ ВИДЫ
ТЕРАПИИ/ВМЕШАТЕЛЬСТВА,
ДОСТУПНЫЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ДЦП**

15. ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ ВИДЫ ТЕРАПИИ/ВМЕШАТЕЛЬСТВА, ДОСТУПНЫЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ДЦП

Вмешательство		Раздел
Вспомогательные вмешательства на уровне структур и функций организма		15.1
	Акупунктура	15.1.1
	Биологическая обратная связь	15.1.2
	Коммуникация с привлечением фасилитатора	15.1.3
	Гидротерапия	15.1.4
	Гипербарическая оксигенотерапия	15.1.5
	Массаж	15.1.6
	Нейроразвивающая терапия	15.1.7
	Сенсорная интеграция	15.1.8
	Обработка сенсорной информации	15.1.9
	Терапия с использованием лечебного костюма	15.1.10
	Войта-терапия	15.1.11
	Вибрационная терапия	15.1.12
Вспомогательные вмешательства на уровне активности и участия		15.2
	Анималотерапия	15.2.1
	Кондуктивная педагогика	15.2.2
	Иппотерапия. Катание на лошадях	15.2.3
	Игровая терапия	15.2.4

15.1 ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ СТРУКТУР И ФУНКЦИЙ ОРГАНИЗМА

15.1.1 Акупунктура

Акупунктура, компонент традиционной китайской медицины, относится к дополнительным подходам к лечению. При акупунктуре тонкие иглы вводятся в кожу для стимуляции определенных частей тела. Согласно традиционной китайской медицине, стимуляция определенных акупунктурных точек, расположенных вдоль меридианов тела, может скорректировать поток жизненной энергии (ци). В результате систематического обзора, проведенного Zhang, Liu, Wang & He²⁰³, было установлено, что использование акупунктуры с дополнительными видами вмешательства или без них, такими как традиционная терапия, может оказаться полезным для детей с ДЦП, однако получено недостаточно доказательств, подтверждающих данное предположение. Novak и соавт.¹⁵⁰ указывают на наличие неубедительных доказательств в поддержку использования акупунктуры в целях улучшения крупной моторики у детей с ДЦП.

15.1.2 Биологическая обратная связь

Биологическая обратная связь использует электронные или электромеханические инструменты, чтобы предоставлять обратную связь о нервно-мышечной активности, например о походке или использовании верхних конечностей. Основная цель биологической обратной связи заключается в повышении осведомленности о движениях с целью улучшения произвольного контроля, тренировки мышц и снижения влияния спастичности на функциональные задачи.

В настоящее время существуют неубедительные доказательства в поддержку использования биологической обратной связи для улучшения мышечной стимуляции, увеличения объема активных движений, развития навыков ходьбы и функционирования рук у детей с ДЦП^{150, 204, 205}.

15.1.3 Коммуникация с привлечением фасилитатора

Коммуникация с привлечением фасилитатора – это стратегия, помогающая лицу с физическими нарушениями осуществлять коммуникацию. Фасилитатор физически помогает лицу выбирать объекты, изображения, символы, слова или буквы, прикасаясь к его/ее руке, локтю, плечу или телу. Цель коммуникации с привлечением фасилитатора – научить самостоятельно получать доступ к коммуникативному вспомогательному средству, используя свои руки.

Большинство доказательств в поддержку коммуникации с привлечением фасилитатора основаны на единичных примерах, при этом существуют фактические результаты исследований, согласно которым не рекомендуется применять данную стратегию. Получена совокупность доказательств, свидетельствующих о том, что фасилитаторы (сознательно или неосознанно) влияют на передаваемое сообщение.

Согласно рекомендациям Австралийской ассоциации логопедов (Speech Pathology Australia) и Альтернативным клиническим рекомендациям (Alternative Clinical Guideline)¹⁸⁶, системы альтернативной и дополнительной коммуникации всегда должны позволять общаться самостоятельно, следовательно, коммуникация с привлечением фасилитатора не поддерживается. В соответствии с рекомендациями «логопеды несут этическую ответственность по информированию пациентов и членов их семей о недостаточном объеме доказательств позитивного и негативного влияния, связанного с коммуникацией с привлечением фасилитатора»¹⁸⁶, стр. 183.

Дополнительная информация представлена на сайтах: <http://www.qldfctinc.com.au/>²⁰⁶ и <http://www.annemcdonaldcentre.org.au/facilitated-communication-training>.²⁰⁷

15.1.4 Гидротерапия

Гидротерапия обеспечивает стимуляцию организма, усиливая или создавая состояние расслабления, развивая мышечную силу, равновесие и координацию в различных положениях. Гидротерапия может проводиться как с использованием приспособлений для плавания, так и без них. При ДЦП применяется специальная методика – метод Халливик (Halliwick Method). Метод Бад-Рагац (Bad ra gaz) предполагает совместное с врачом плавание, при котором вода используется в качестве силы сопротивления, помогающей увеличить объем движений, снизить тонус или развить определенные двигательные стереотипы.

Теплая температура и выталкивающая сила воды создают условия, которые могут помочь облегчить боль, а также получить опыт движения, отличный от опыта движения на земле. Теплая вода может

способствовать расслаблению или помочь снять спазмы. Для некоторых детей и подростков с ДЦП процесс ходьбы становится не только более простым, но и возможным без использования вспомогательных средств. Физическую форму и выносливость можно развивать более удобным и контролируемым образом. Кроме того, гидротерапия – это прекрасный вид физкультурно-оздоровительной деятельности, которая может привести к развитию навыков плавания и дыхательной функции. Согласно систематическому обзору (Blohm²⁰⁸) эффективности акватерапии, все исследования указывают на такие преимущества, как улучшение функций у детей с ДЦП, в том числе функций ходьбы, развитие мышечной силы, увеличение объема движений, поддержание равновесия. Вместе с тем необходимо провести дополнительные более основательные исследования.

Дополнительная информация приведена на сайтах:

www.halliwicktherapy.org/en/²⁰⁹ и <http://www.badragazringmethod.org/en/>²¹⁰.

15.1.5 Гипербарическая оксигенотерапия

Гипербарическая оксигенотерапия представляет собой вдыхание 100-процентного кислорода внутри гипербарокамеры под давлением не более 1 атмосферы. Применение такой терапии к детям с ДЦП основано на теории улучшения подачи кислорода к неактивным поврежденным клеткам мозга для стимуляции их нормального функционирования. В настоящее время не существует каких-либо доказательств в поддержку применения гипербарической оксигенотерапии для лечения детей с ДЦП^{150, 211}.

15.1.6 Массаж

Массаж считается одним из многочисленных видов дополнительной и альтернативной медицины. Существуют различные виды массажа – от легкого поглаживания до глубокого массажа тканей и миофасциального расслабления. Массаж может помочь облегчить мышечную боль и снизить напряжение для улучшения походки, увеличения объема движений и (или) поддержания равновесия. Массаж можно проводить для расслабления ребенка после купания, перед сном или при подготовке к терапевтическим мероприятиям. Дети и подростки с ДЦП могут страдать от спазмов и судорог в большей

степени, чем их сверстники без ДЦП. Существует незначительный объем доказательств преимуществ массажа для детей с ДЦП, при этом его часто рекомендуют ввиду психологической пользы и (или) расслабления, вызываемого изменением уровня кортизола^{212, 213}.

15.1.7 Нейроразвивающая терапия

Нейроразвивающая терапия (НРТ) предполагает прямое, пассивное воздействие с целью оптимизации функций организма. Нейроразвивающая терапия направлена на обеспечение нормального моторного развития и функционирования и предотвращение контрактур и деформаций. Ее объектом являются сенсорно-моторные компоненты мышечного тонуса, рефлекс, атипичные двигательные стереотипы, постуральный контроль, функционирование органов чувств, восприятие и память. Методики воздействия используются для создания нормального мышечного тонуса, вестибулярных реакций и двигательных стереотипов. Ребенок является относительно пассивным получателем терапии, и данный подход является частью естественного процесса развития. Novak и соавт.¹⁵⁰ сообщают о недостаточном объеме доказательств в поддержку использования нейроразвивающей терапии в текущей практике и указывают на преимущества использования альтернативных видов терапевтических вмешательств и доказанно эффективных подходов для достижения более высоких результатов.

15.1.8 Сенсорная интеграция

Сенсорная интеграция (Sensory integration, SI) – это подход к лечению, предполагающий использование терапевтических мероприятий по организации сенсорного восприятия организма и сигналов окружающей среды с целью формирования адаптивных реакций, например качание на гамаке стимулирует вестибулярный аппарат, что крайне важно для движения против гравитации. Данный вид терапии призван помочь детям интерпретировать приток сенсорных сигналов, понять их значение и реагировать на них. Это особенно касается внешних стимулов, которые они не могут контролировать. Обработка детьми сенсорной информации может оказаться проблематичной, если они излишне чувствительны (для них характерны избегание, осторожность и боязливость), недостаточно чувствительны (замкнуты, пассивны, их сложно вовлечь в деятельность) или стремятся испытать ощущения (импульсивны, склонны идти на риск). Цели терапии на основе сенсорной интеграции могут включать:

- определение того, каким образом сенсорное восприятие конкретного ребенка влияет на его физическое, социальное и общее развитие;
- выявление и устранение барьеров, вызванных нарушенным восприятием;
- применение новых подходов к обработке сенсорной информации, которые упорядочивают многочисленные ощущения, отсеивают фоновые стимулы и компенсируют нехватку восприятия;
- восстановление восприятия ребенком положения и функций организма (вестибулярное восприятие и проприоцепция);
- восстановление способностей моторного планирования (праксиса), которые позволяют ребенку сосредоточиться на своих ощущениях и планировать движения, реагировать на движения других людей и осознавать положение своего тела в пространстве;
- поощрение деятельности, позволяющей детям исследовать окружающую среду, изучать и развивать свое чувственное восприятие; помощь детям с трудностями чувственного восприятия в понимании противоречивых сигналов;
- создание физических условий, способствующих участию в деятельности, которая зависит от чувственного восприятия.

Основные особенности терапии на основе сенсорной интеграции:

- активное участие лица, проходящего лечение;
- активность, направляемая клиентом;
- терапия с учетом индивидуальных потребностей;
- целенаправленные виды деятельности, требующие адаптационной реакции;
- виды деятельности с акцентом на сенсорной стимуляции;

- терапия на основе улучшения исходной обработки и организации неврологической информации;
- лечение проводит врач, прошедший повышение квалификации по конкретным методикам терапии на основе сенсорной интеграции.

Сенсорная интеграция направлена на улучшение сенсорной организации и моторных навыков, однако существуют лишь доказательства низкого качества в поддержку ее использования применительно к детям с ДЦП¹⁵⁰. Другие варианты вмешательств зарекомендовали себя как более эффективные.

15.1.9 Обработка сенсорной информации

Обработка сенсорной информации (Sensory Processing) – это вид лечения, включающий терапевтические меры, направленные на организацию более адекватной (т.е. не гипер- и не гипочувствительной) реакции на задачу и требования окружающей среды, включая саморегуляцию. Наиболее распространенные подходы к обработке сенсорной информации в рамках вмешательства включают программы слушания, занятия в сенсорных комнатах или залах и сенсорные диеты. Обработка сенсорной информации – это термин, обозначающий способ получения нервной системой сигналов от органов чувств и преобразования их в соответствующие моторные и поведенческие реакции. Цель терапии заключается в стимулировании соответствующих реакций на чувственное восприятие активным, осмысленным и позитивным образом, с тем чтобы поведение детей стало более функциональным. В более долгосрочной перспективе планируется расширить сферу применения соответствующих реакций и использовать их в окружающей среде за пределами клиники, в том числе дома, в школе и в обществе. Novak и соавт.¹⁵⁰ не дают однозначных рекомендаций относительно использования подходов на основе обработки сенсорной информации у детей с ДЦП ввиду отсутствия каких-либо доказательств их эффективности, поэтому в случае их использования рекомендуют соблюдать осторожность и оценивать результаты. В обзоре содержится комментарий о том, что доказательства эффективности вмешательств на основе обработки сенсорной информации среди лиц без ДЦП также недостаточно основательные.

15.1.10 Терапия с использованием лечебного костюма

Терапия с использованием лечебного костюма предполагает ношение биометрического костюма на основе дизайна российского космического скафандра, разработанного для российской космической программы. Такой костюм представляет собой дышащий, мягкий, свободный ортопедический комбинезон, предназначенный для усиления направляемой в мозг обратной связи и стимулирования целенаправленных движений.

Терапия с использованием лечебного костюма основана на устранении патологических рефлексов и создании новых, корректных функциональных двигательных стереотипов. Предполагается, что этот результат достигается благодаря повышению обратной связи, направляемой организмом в мозг при выполнении действий во время ношения костюма. Данный вид терапии предназначен для улучшения проприоцепции и приведения организма в состояние, максимально близкое к нормальному, что позволяет восстановить правильную осанку. Как представляется, это играет важнейшую роль в нормализации мышечного тонуса, сенсорных и вестибулярных функций. Некоторые примеры таких костюмов: Therasuits, Neurosuits и Adeli Suits.

В настоящее время существуют противоречивые и ограниченные доказательства эффективности терапии с использованием лечебного костюма. Некоторые исследования свидетельствуют об отсутствии каких-либо улучшений в моторных функциях, в то время как некоторые другие указывают на определенные преимущества, включая улучшение параметров походки²¹⁴. Рекомендуется провести дополнительное изучение более крупной выборки соответствующей литературы для определения преимуществ данного вида вмешательства.

15.1.11 Войта-терапия

Методика или техника Войта была разработана доктором Войта в Чехословакии в 1950-х и 1960-х гг. Это специальный вид альтернативной физиотерапии, направленный преимущественно на стимулирование моторного развития ребенка, развитие мышечной силы и снижение степени тяжести ДЦП. Войта-терапия основана на автоматических реакциях и рефлекторных движениях в ответ на определенное воздействие. Терапия вызывает такие реакции при определенном положении тела и оказании целенаправленного давления.

Подход, используемый при Войта-терапии, основан на заключении о том, что дети с ДЦП демонстрируют многие рефлексы, наблюдаемые у типично развивающихся новорожденных. Patel утверждает:

«Согласно Войта, сохранение этих рефлексов новорожденного у ребенка с ДЦП влияет на постуральное развитие.

Предполагается, что при соответствующем воздействии рефлексы новорожденного можно вызвать и активировать у ребенка с ДЦП, таким образом способствуя развитию рефлекторной двигательной активности»²¹⁵
стр.982.

Franki, Desloovere, De Cat, Feys, Molenaers, Calders, Vanderstraeten, Himpens & Van den Broeck утверждают:

«Метод Войта не предполагает обучения нормальной последовательности движений, например вытягиванию руки, захвату предмета, вставанию и ходьбе. Вместо этого Войта-терапия стимулирует мозг, активизирует врожденные, заложенные двигательные стереотипы, которые впоследствии переходят в скоординированные движения с использованием мускулатуры туловища и конечностей»²¹⁶ стр.397.

Для того, чтобы применять Войта-терапию, врачи проходят специальное обучение. Эта практика получила широкое распространение в Японии и Европе. В Австралии она менее популярна.

Врач оказывает целенаправленное давление на определенные участки тела пациента, который лежит на животе, на спине или на боку. Предполагается, что воздействие, оказываемое по методу Войта, приводит к автоматическим и непроизвольным сложным движениям, таким как рефлекторное ползание в положении на животе и рефлекторное переворачивание со спины на бок. Войта-терапия основана на теории о том, что терапевтическое воздействие на рефлекторное передвижение или движение позволяет, по крайней мере частично, восстановить базовые двигательные стереотипы у

пациентов с повреждениями центральной нервной системы и опорно-двигательной системы.

Врач обучает членов семей методам воздействия, которые необходимо применять ежедневно в качестве домашней программы терапии. Данный подход применяется к детям младшего возраста из группы риска и считается наиболее полезным в течение первого и второго года жизни.

Существуют противоречивые доказательства в отношении результатов Войта-терапии, при этом качество доказательств классифицируется как очень низкое. Как правило, исследования небольшие по своим количественным показателям, поэтому сложно делать выводы относительно преимуществ Войта-терапии.

15.1.12 Вибрационная терапия

Вибрационная терапия предварительно зарекомендовала себя как простая и эффективная методика увеличения костной массы, мышечной массы и мышечной силы в различных клинических условиях. Во время типичного сеанса вибрационной терапии пользователь стоит на устройстве в статичном положении или выполняет динамические движения.

Предполагается, что вибрации стимулируют нервно-мышечное веретена и альфа-мотонейроны, вызывая сокращение мышц, приводящее к увеличению мышечной массы. Кроме того, утверждается, что непосредственное влияние механической деформации костей, увеличенный поток жидкости в канальцевых пространствах и стимуляция костных клеток могут способствовать увеличению костной ткани благодаря вибрационной терапии.

Проведены исследования долгосрочного использования вибрационной терапии с целью увеличения мышечной силы, улучшения равновесия и увеличения костной массы. На настоящий момент получены доказательства низкого уровня в отношении популяции с ДЦП, в основном в связи с небольшим размером выборки^{217, 218}. Необходимо провести дополнительные тщательно разработанные исследования среди однородной выборки участников, чтобы продемонстрировать эффективность вибрационной терапии в улучшении состояния лиц с ДЦП.

15.2 ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА НА УРОВНЕ АКТИВНОСТИ И УЧАСТИЯ

15.2.1 Анималотерапия

Определение понятия «анималотерапия»:

«целесообразное вмешательство, при котором животное, соответствующее определенным критериям, является неотъемлемой частью процесса лечения. Анималотерапия проводится медицинским или социальным работником или под его руководством в соответствии с его профессиональной сферой компетенции. Анималотерапия направлена на улучшение физических, социальных, эмоциональных или когнитивных функций человека»²¹⁹.

Следует отслеживать и оценивать цели ребенка в рамках проведения вмешательства. Анималотерапия проводится в различных условиях и по своему характеру может быть групповой или индивидуальной. В анималотерапии используются такие животные, как собаки, лошади и дельфины.

Систематический обзор литературы, проведенный Matuszek²²⁰, позволил установить преимущества анималотерапии, включая повышенное ощущение счастья и сниженное ощущение одиночества, волнения и боли среди детей, пожилых людей и пациентов, страдающих психическими заболеваниями. Однако для большинства проведенных исследований характерно низкое качество. Единственный источник, относящийся непосредственно к анималотерапии и лицам с ДЦП, посвящен иппотерапии (см. ниже). Для изучения преимуществ анималотерапии необходимо провести дополнительные исследования, которые позволят получить научные доказательства.

15.2.2 Кондуктивная педагогика

Кондуктивная педагогика (Conductive Education, CE) – это целостный образовательный подход, разработанный с целью оказания помощи детям с моторной дисфункцией в преодолении двигательных проблем и повышении функциональной самостоятельности. Данный подход был разработан в Венгрии в 1940-х гг. профессором Андреасом Пето²²¹.

Теория кондуктивной педагогики основана на предположении о том, что проблемы с движением являются проблемами обучения. Это скорее образовательный подход, чем форма терапии или лечения. Специалисты по кондуктивной педагогике проходят обучение в течение четырех лет и руководят программой в группе, школе или центре, сочетая функции учителя и врача. Кондуктивная педагогика предполагает интенсивные повторяющиеся практические занятия по развитию моторных навыков на ежедневной основе.

Цели кондуктивной педагогики – научить ребенка функционировать более самостоятельно, справляться с новыми ситуациями и адаптироваться к ним. По некоторым данным, результаты оказывают положительное влияние не только на моторное развитие, но и на другие функциональные навыки.

Научные исследования эффективности кондуктивной педагогики неубедительны, а положительные результаты, «возможно, могут быть связаны с очень интенсивным обучением и строгими критериями отбора конкретных детей с ДЦП, в отношении которых применялся данный метод»²²² стр. 75. Darragh, Watkins, Chen & Bonin утверждают, что:

«Ввиду отсутствия убедительных доказательств эффективности данного подхода родители должны рассмотреть и другие важные аспекты вмешательства, такие как затраты, доступность, время и влияние такого вмешательства на динамику семьи. Направленность вмешательства в виде кондуктивной педагогики на образование, функционирование и повседневную деятельность может соответствовать потребностям многих семей».

Novak и соавт.¹⁵⁰ указывают на то, что кондуктивная педагогика должна сопровождаться чувствительной оценкой результатов для отслеживания хода ее проведения.

Доступ к программам кондуктивной педагогики можно получить через организацию Cerebral Palsy Alliance, расположенную в Алламби Хайтс, Сидней (Новый Южный Уэльс). С более подробной информацией можно ознакомиться на сайтах: <http://www.peto.hu/start/en/>²²⁴ и <https://www.cerebralpalsy.org.au/services/for-children/group-skills-classes-for-children/>²²⁵.

15.2.3 Иппотерапия. Катание на лошадях

При верховой езде в терапевтических целях используются движения лошади, для которых характерны индивидуальные и меняющиеся аллюр, скорость, ритм, повтор и ритм. Это может влиять на нервно-мышечное развитие человека. В результате физических корректировок по поддержанию правильного положения на лошади были отмечены улучшения в контроле над туловищем и в поддержании равновесия у детей с ДЦП. На основании имеющихся данных можно предположить, что иппотерапия и терапевтическая верховая езда оказывают позитивное влияние на способность удерживать равновесие и на функции крупной моторики у детей с ДЦП, однако существует лишь ограниченный объем литературы и доказательств, подтверждающих данное предположение^{226, 227}.

15.2.4 Игровая терапия

Игра считается основным видом деятельности детей младшего возраста, ключевым фактором когнитивного и физического развития ребенка и важнейшим способом обучения ребенка^{228, 229}. Эрготерапевты уже давно признали важность игры и ее роли в развитии основополагающих способностей к обучению и развитию навыков во всех сферах жизни ребенка²³⁰.

Согласно информации на сайте [My Child at cerebralpalsy.org](http://MyChildatcerebralspalsy.org)²³¹, преимущества игровой терапии включают: повышение уверенности в себе, снижение напряжения, развитие способности к обучению; развитие способности к принятию решений, самовыражению и ощущению контроля над окружающей средой; способность к адаптивной игре; снижение уровня тревожности, подавленности, одиночества и гнева; устранение эмоциональных барьеров; развитие способностей когнитивного решения проблем и самовыражения.

По данным Ассоциации австралийских педиатров-психологов Association of Child Life Therapists Australia, «игровая терапия также является высокоэффективным дополнительным методом лечения при наличии эмоциональных проблем, которые возникают в случаях, когда ребенку был поставлен точный диагноз неврологического, биологического или органического расстройства»²³². Дети с ДЦП часто сталкиваются с

ограничениями мелкой и крупной моторики, которые влияют на их способность участвовать в игре и, следовательно, снижают их возможности развивать навыки в процессе игры²³³. Систематический обзор вмешательств в отношении детей с ДЦП, опубликованный Novak и соавт.¹⁵⁰, позволил установить, что существует недостаточный объем доказательств высокого уровня в поддержку игровой терапии как эффективного вмешательства в отношении этой группы населения, однако, согласно имеющимся данным, игра продолжает оставаться основным методом проведения терапии у детей младшего возраста с ДЦП.

Педиатры-психологи (Child life therapists) работают во всех трех детских больницах Нового Южного Уэльса, а также в некоторых детских отделениях региональных больниц. Данные специалисты используют свои знания и навыки для социально-психологической работы с детьми, подростками и членами их семей. Дополнительная информация представлена на сайте: <http://childlife.org.au>²³⁴.

Цель работы педиатров-психологов – смягчить и нормализовать условия стационара, снизить уровень тревожности и повысить стрессоустойчивость, улучшить самооценку и самовыражение, предоставить информацию и поддержку детям при прохождении определенных медицинских процедур.

ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

16

ГЛОССАРИЙ И
ПЕРЕЧЕНЬ
СОКРАЩЕННЫХ
НАИМЕНОВАНИЙ

16. ГЛОССАРИЙ И ПЕРЕЧЕНЬ СОКРАЩЕННЫХ НАИМЕНОВАНИЙ

ГЛОССАРИЙ

Дистония – постоянные или периодические мышечные сокращения, вызывающие повторяющиеся или скручивающие движения.

Мышечная гипертония (гипертонус) – «повышенное сопротивление мышц при выполнении пассивных движений в суставе»^{36 стр.е91}.

Гипотония – сниженный тонус мышц.

Многопрофильная группа специалистов – группа специалистов в различных областях, работающих поочередно или одновременно в рамках своей сферы компетенции¹⁰.

Мышечный тонус – напряжение мышцы в состоянии покоя.

Междисциплинарная группа специалистов – специалисты в различных областях определяют и реализуют интегрированные цели, объединяя методы интегрированной и отдельной работы, т.е. работая совместно в условиях размытых дисциплинарных границ¹⁰.

Ригидность – патологическая скованность мышц.

Спастичность – сопротивление мышц растяжению, зависящее от скорости.

Трансдисциплинарная группа специалистов – группа специалистов в различных областях, которые работают совместно и пересекают дисциплинарные границы путем расширения или сокращения спектра выполняемых функций.

ПЕРЕЧЕНЬ СОКРАЩЕННЫХ НАИМЕНОВАНИЙ

3DGA 3 Dimensional Gait Analysis	CPCHILD Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities	Mini-AHA Mini Assisting Hand Assessment
AAC Augmentative and Alternative Communication	DBS Deep Brain Stimulation	NDT Neurodevelopmental Therapy
AAT Animal-Assisted Therapy	DDS Dysphagia Disorder Survey	NG Nasogastric
ACPR Australian Cerebral Palsy Register Group	DIS Drooling Impact Scale	NHDC Neurological Hand Deformity Classification
ADHC Ageing, Disability and Home Care	DMSS Dysphagia Management Staging Scale	NMES Neuromuscular Electrical Stimulation
AFO Ankle Foot Orthoses	EAR Estimated Average Requirement	NSCA National Strength and Conditioning Association
AHA Assisting Hand Assessment	ECIA Early Childhood Intervention Australia	ONS Oral Nutrition Support
AI Adequate Intake	ECU Environmental Control Unit	PBS Pediatric Balance Scale
AIHW Australian Institute of Health and Welfare	EDACS Eating and Drinking Ability Classification System	PEDI Paediatric Evaluation of Disability Inventory
AMA American Management Association	EMG Electromyography	PN Parenteral Nutrition
APS Assistance to Participate Scale	EN Enteral Nutrition	QUEST Quality of Upper Extremity Skills Test
ASA Ashworth Scale	ETCH Evaluation Tool of Children's Handwriting	RDI Recommended Dietary Intake
ASAS Australian Spasticity Assessment Scale	FC Facilitated Communication	RMS NSW Roads and Maritime Services
AusACPDM Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine	FCCS Functional Communication Classification System	ROM Range of Motion
BAD Barry-Albright Dystonia Scale	FES Functional Electrical Stimulation	RTI Respiratory Tract Infections
BMD Bone Mineral Density	FMS Functional Mobility Scale	SCALE Selective Control Assessment of the Lower Extremity
BMI Body Mass Index	FPS Faces Pain Scale	SDR Selective Dorsal Rhizotomy
BMR Basal Metabolic Rate	FPS-R Faces Pain Scale - Revised	SEMLS Single event multi-level surgery
CB&M Community Balance and Mobility Scale	GAS Goal Attainment Scaling	SETT Student – Environment – Tasks – Tools
CCHQ Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire	GMFCS Gross Motor Function Classification System	SFA School Function Assessment
CDC Centers for Disease Control and Prevention	GMFM Gross Motor Function Measure	SGD Speech generating devices
CE Conductive Education	GORD Gastroesophageal Reflux Disease	SHUEE Shriners Hospital Upper Extremity Evaluation
CFCS Communication Function Classification System	HAT Hypertonia Assessment Tool	SI Sensory Integration
CHEQ Children's Hand-Use Experience Questionnaire	HEN Home Enteral Nutrition	SMC Boyd and Graham Selective Motor Control Scale
ChIPPA Child Initiated Pretend Play Assessment	HiMAT High-Level Mobility Assessment Tool	SOMA Schedule for Oral-Motor Assessment
CIMT Constraint Induced Movement Therapy	ICF International Classification of Functioning, Disability and Health	TASP Test of Aided-Communication Symbol Performance
CNS Central Nervous System	ITB Intrathecal Baclofen	TCM Traditional Chinese Medicine
CODES Competency – Opportunities – Driving Communication Forward – Engagement – Skill Acquisition	IU International Units	TES Therapeutic Electrical Stimulation
COPM Canadian Occupational Performance Measure	JTHFT Jebsen-Taylor Hand Function Test	TL Tibia Length
CP Cerebral Palsy	KH Knee Height	UAL Upper Arm Length
CP QOL Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire	MA2 Melbourne Assessment 2	UVB Ultraviolet B
	MACS Manual Ability Classification	VFSS Videofluoroscopic Swallow Study
	MAS Modified Ashworth Scale	WBVT Whole body vibration therapy
	MBS Modified Barium Swallow	WeeFIM Functional Independence Measure for Children
	mCIMT modified Constraint Induced Movement Therapy	

**ВЕДЕНИЕ ДЕТЕЙ С
ДЕТСКИМ
ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ**

17

**ИСПОЛЬЗОВАННАЯ
ЛИТЕРАТУРА И ПРИЛОЖЕНИЯ**

17. ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА И ПРИЛОЖЕНИЯ

1. World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2011 [Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>].
2. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11(1):5-10.
3. NSW Government. Keep them Safe [Available from: <http://www.keepthemsafe.nsw.gov.au/>].
4. NSW Health. Child Wellbeing and Child Protection Policies and Procedures for NSW Health. 2013.
5. NSW Government. The Child Wellbeing and Child Protection - NSW Interagency Guidelines 2011 [Available from: <http://www.community.nsw.gov.au/kts>].
6. Stewart D, Cameron D. Client centred practice in paediatrics. In: Sumsion T, editor. *Client-Centred Practice in Occupational Therapy: A Guide to Implementation*. Philadelphia: Churchill Livingstone; 2006. p. 147-60.
7. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-Centred Service. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 1998;18(1):1-20.
8. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11(1):78-86.
9. Croker A, Coyle J, Hobbs C. Teams and collaboration in physiotherapy practice. In: J. Higgs MS, G. Webb, M. Skinner & A. Croker, editor. *Contexts of physiotherapy practice*. Chatswood, NSW: Churchill Livingstone, Elsevier; 2008. p. 206-73.
10. Choi BC, Pak AW. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med*. 2006;29(6):351-64.
11. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). *Therapy and equipment needs of people with cerebral palsy and like disabilities in Australia*. Disability Series. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare; 2006.
12. Prigg A. Experiences and perceived roles of occupational therapists working with children with special learning needs during transition to school: A pilot study. 2002;49(2):100-11.
13. Early Childhood Intervention Australia (ECIA) NSW Chapter. *Transition to School Resource 2016* [Available from: <http://www.transitiontoschoolresource.org.au/>].
14. Cerebral Palsy Alliance. *Cerebral Palsy Alliance - Our Services* [Available from: <https://www.cerebralpalsy.org.au/services/>].
15. My Child at Cerebralpalsy.org. *Transition to Adulthood 2016* [Available from: <http://www.cerebralpalsy.org/the-journey/transition>].
16. Hanna S, Russell D, Bartlett D, Kertoy M, Rosenbaum P, Swinton M. *Clinical Measurement Practical Guidelines for Service Providers: CanChild Centre for Childhood Disability Research*; 2005. Available from: <https://www.canchild.ca/en/resources/29-clinical-measurement-practical-guidelines-for-service-providers>.
17. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol*. 1992;34(6):547-51.
18. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(8):571-6.
19. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax 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.
20. Australian Cerebral Palsy Register Group (ACPR). *Report of the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993-2006*. Sydney; 2013.

21. McIntyre S, Taitz D, Keogh J, Goldsmith S, Badawi N, Blair E. A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):499-508.
22. Australian Cerebral Palsy Register Group (ACPR). Report of the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993-2003. Sydney; 2009.
23. 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.
24. Bower E. Goal setting and the measurement of change. In: D. Scutton DDMM, editor. *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy.* 2nd ed. London: Mac Keith Press; 2004.
25. 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.
26. Rodda J, Graham HK. Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and spastic diplegia: a basis for a management algorithm. *Eur J Neurol.* 2001;8 Suppl 5:98-108.
27. Rodda JM, Graham HK, Carson L, Galea MP, Wolfe R. Sagittal gait patterns in spastic diplegia. *J Bone Joint Surg Br.* 2004;86(2):251-8.
28. 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.
29. House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 1981;63(2):216-25.
30. Zancolli EA, Zancolli ER. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. *Surg Clin North Am.* 1981;61(2):395-406.
31. Georgiades M, Elliott C, Wilton J, Blair E, Blackmore M, Garbellini S. The Neurological Hand Deformity Classification for children with cerebral palsy. *Aust Occup Ther J.* 2014;61(6):394-402.
32. Lance JW. Symposium synopsis. In: Young RR, Feldman, R.G. & Koella, W.P., editor. *Spasticity: Disordered Motor Control.* Miami: Symposia Specialists; 1980. p. 485-94.
33. Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(1):64-73.
34. Alhusaini AA, Dean CM, Crosbie J, Shepherd RB, Lewis J. Evaluation of spasticity in children with cerebral palsy using Ashworth and Tardieu Scales compared with laboratory measures. *J Child Neurol.* 2010;25(10):1242-7.
35. Love S, Gibson N, Smith N, Bear N, Blair E, Group ACPR. Interobserver reliability of the Australian Spasticity Assessment Scale (ASAS). *Dev Med Child Neurol.* 2016;58 Suppl 2:18-24.
36. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW, Disorders TFoCM. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics.* 2003;111(1):e89-97.
37. Knights S, Dato N, Kawamura A, Switzer L, Fehlings D. Further evaluation of the scoring, reliability, and validity of the Hypertonia Assessment Tool (HAT). *J Child Neurol.* 2014;29(4):500-4.
38. Fehlings D, Switzer L, Jethwa A, Mink J, Macarthur C, Knights S, et al. Hypertonia Assessment Tool (HAT): User manual. Toronto, ON, Canada: Bloorview Kids Rehab; 2010. Available from: <http://research.hollandbloorview.ca/outcomemeasures/hat/hatmanuals>.
39. Jethwa A, Mink J, Macarthur C, Knights S, Fehlings T, Fehlings D. Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT): a discriminative tool for hypertonia in children. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(5):e83-7.
40. Barry MJ, VanSwearingen JM, Albright AL. Reliability and responsiveness of the Barry-Albright Dystonia Scale. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41(6):404-11.
41. Dekkers KJ, Rameckers EA, Smeets RJ, Janssen-Potten YJ. Upper extremity strength measurement for children with cerebral palsy: a systematic review of available instruments. *Phys Ther.* 2014;94(5):609-22.

42. Sanger TD, Chen D, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW, et al. Definition and classification of negative motor signs in childhood. *Pediatrics*. 2006;118(5):2159-67.
43. 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.
44. Andrew MJ, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2012;97(6):222-9.
45. 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.
46. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):118-27.
47. Speech Pathology Australia. Videofluoroscopic Swallow Study Clinical Guideline. Melbourne: The Speech Pathology Association of Australia Limited; 2013.
48. Arvedson JC, Lefton-Greif MA. Pediatric videofluoroscopic swallow studies: A professional manual with caregiver guidelines. San Antonio, TX: Communication Skill Builders; 1998.
49. Auld M, Ware R, Boyd R, Moseley LG, Johnston L. Reproducibility of tactile assessments for children with unilateral cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 2011;32(2):151-66.
50. Auld ML, Boyd RN, Moseley GL, Ware RS, Johnston LM. Impact of tactile dysfunction on upper-limb motor performance in children with unilateral cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012;93(4):696-702.
51. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
52. Tomlinson D, von Baeyer CL, Stinson JN, Sung L. A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children. *Pediatrics*. 2010;126(5):e1168-98.
53. 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. 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. Stevenson RD. Feeding and nutrition in children with developmental disabilities. *Pediatric Annals*. 1995a;24(5):255-60.
56. 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. Rempel GR, Colwell SO, Nelson RP. Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics*. 1988;82(6):857-62.
58. 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.
59. Centers for Disease Control and Prevention. Centers for Disease Control and Prevention [Available from: <http://www.cdc.gov/>].
60. Bell KL, Davies PSW, Boyd RN, Stevenson RD. Use of segmental lengths for the assessment of growth in children with cerebral palsy. In: Preedy VR, editor. *Handbook of Anthropometry: Physical measures of human form in health and disease*. New York, USA: Springer; 2012. p. 1279-97.
61. Cameron N. The Methods of Auxological Anthropometry. In: Tanner FFaJ, editor. *Human Growth, A Comprehensive Treatise*. New York: Plenum Press; 1986. p. 3-46.
62. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 1995b;149(6):658-62.
63. Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. 1994;94(12):1385-8.

64. 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.
65. White TK, Ekvall SW. Appendix 8 - Skinfold Grids - Children: Other Anthropometry Standards. In: Ekvall SW, editor. *Pediatric Nutrition in Chronic Diseases and Developmental Disorders: Prevention, Assessment and Treatment.* New York: Oxford University Press; 1993. p. 489-91.
66. Gauld LM, Kappers J, Carlin JB, Robertson CF. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(7):475-80.
67. Kuperminc MN, Gurka MJ, Bennis JA, Busby MG, Grossberg RI, Henderson RC, et al. Anthropometric measures: poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(9):824-30.
68. Krick J, Murphy-Miller P, Zeger S, Wright E. Pattern of growth in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc.* 1996;96(7):680-5.
69. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2006;118(3):1010-8.
70. Day SM, Strauss DJ, Vachon PJ, Rosenbloom L, Shavelle RM, Wu YW. Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(3):167-71.
71. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):137-46.
72. Arrowsmith FE, Allen JR, Gaskin KJ, Gruca MA, Clarke SL, Briody JN, et al. Reduced body protein in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Am J Clin Nutr.* 2006;83(3):613-8.
73. 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.
74. 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.
75. 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.
76. Stallings VA, Cronk CE, Zemel BS, Charney EB. Body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *J Pediatr.* 1995;126(5 Pt 1):833-9.
77. Samson-Fang LJ, Stevenson RD. Identification of malnutrition in children with cerebral palsy: poor performance of weight-for-height centiles. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(3):162-8.
78. Addo OY, Himes JH. Reference curves for triceps and subscapular skinfold thicknesses in US children and adolescents. *Am J Clin Nutr.* 2010;91(3):635-42.
79. Arrowsmith FE. *Nutritional assessment and rehabilitation of children with quadriplegic cerebral palsy: The University of Sydney, Australia;* 2006.
80. Gurka MJ, Kuperminc MN, Busby MG, Bennis JA, Grossberg RI, Houlihan CM, et al. Assessment and correction of skinfold thickness equations in estimating body fat in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(2):e35-41.
81. 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.
82. Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, Conaway M, Worley G, Rosenbaum P, et al. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2002;141(5):637-43.
83. Lark RK, Williams CL, Stadler D, Simpson SL, Henderson RC, Samson-Fang L, et al. Serum prealbumin and albumin concentrations do not reflect nutritional state in children with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2005;147(5):695-7.
84. Coleman Y. *Medications & Nutrition a Quick Reference for Busy Clinicians.* Melbourne, Australia: Nutrition Consultants Australia; 2015a.

85. Coleman Y. Medications & Nutrition Favourite Fifty General. Melbourne, Australia: Nutrition Consultants Australia; 2015b.
86. Hebra A, Hoffman MA. Gastroesophageal reflux in children. *Pediatr Clin North Am.* 1993;40(6):1233-51.
87. Fishman LN, Bousvaros A. Gastrointestinal Issues in the Child with Cerebral Palsy. *International Seminars in Pediatric Gastroenterology and Nutrition.* 1999;8(2):1-15.
88. 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.
89. Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(7):461-7.
90. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(10):674-80.
91. 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.
92. 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.
93. 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.
94. Roberts CD, Vogtle L, Stevenson RD. Effect of hemiplegia on skeletal maturation. *J Pediatr.* 1994;125(5 Pt 1):824-8.
95. Lin PP, Henderson RC. Bone mineralization in the affected extremities of children with spastic hemiplegia. *Dev Med Child Neurol.* 1996;38(9):782-6.
96. Munns CF, Cowell CT. Prevention and treatment of osteoporosis in chronically ill children. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2005;5(3):262-72.
97. 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.
98. Holick MF. Environmental factors that influence the cutaneous production of vitamin D. *Am J Clin Nutr.* 1995;61(3 Suppl):638S-45S.
99. Caulton JM, Ward KA, Alsop CW, Dunn G, Adams JE, Mughal MZ. A randomised controlled trial of standing programme on bone mineral density in non-ambulant children with cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2004;89(2):131-5.
100. Hammond MI, Lewis MN, Johnson EW. A nutritional study of cerebral palsied children. *J Am Diet Assoc.* 1966;49(3):196-201.
101. Berg K, Isaksson B. Body composition and nutrition of school children with cerebral palsy. *Acta Paediatr Scand Suppl.* 1970;204:Suppl 204:41+.
102. Karle IP, Bleiler RE, Ohlson MA. Nutritional status of cerebral-palsied children. *J Am Diet Assoc.* 1961;38:22-6.
103. Leamy CM. A study of the food intake of a group of children with cerebral palsy in the Lakeville Sanatorium. *Am J Public Health Nations Health.* 1953;43(10):1310-7.
104. Peeks S, Lamb MW. Comments on the dietary practices of cerebral palsied children. *Journal of the American Dietetic Association.* 1951;27:870-6.
105. 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.
106. 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.
107. Walker JL, Bell KL, Boyd RN, Davies PS. Validation of a modified three-day weighed food record for measuring energy intake in preschool-aged children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2013;32(3):426-31.

108. 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.
109. 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.
110. Schofield WN. Predicting basal metabolic rate, new standards and review of previous work. *Human Nutrition - Clinical Nutrition.* 39 Suppl 1:5-41.
111. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy. *Eur J Clin Nutr.* 2013;67 Suppl 2: S13-6.
112. 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.
113. Wittenbrook W. Nutritional Assessment and Intervention in Cerebral Palsy. *Practical Gastroenterology.* 2011;32(16): 21-32.
114. 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.
115. Children's Health Queensland Hospital and Health Service. Fluid needs of children with cerebral palsy. In: Service QPR, editor. 2016.
116. 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.
117. National Health and Medical Research Council. Nutrient Reference Values for Australia and New Zealand. In: Ageing AGDoHa, editor. 2005.
118. Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(3):190-8.
119. Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ. Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Phys Ther.* 2000;80(9):873-85.
120. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual. London, UK: MacKeith Press; 2002.
121. Russell DJ, Rosenbaum PL, Wright M, Avery LM. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual. London, UK: MacKeith Press; 2013.
122. Wei S, Su-Juan W, Yuan-Gui L, Hong Y, Xiu-Juan X, Xiao-Mei S. Reliability and validity of the GMFM-66 in 0- to 3-year-old children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.* 2006;85(2):141-7.
123. Leunkeu NA, Shephard RJ, Ahmadi S. Six-minute walk test in children with cerebral palsy gross motor function classification system levels I and II: reproducibility, validity, and training effects. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(12):2333-9.
124. American Thoracic Society. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine.* 2002;166(1):111-7.
125. Zaino CA, Marchese VG, Westcott SL. Timed up and down stairs test: preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility. *Pediatr Phys Ther.* 2004;16(2):90-8.
126. Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson AC. The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(4):259-64.
127. Coleman A, Weir KA, Ware RS, Boyd RN. Relationship between communication skills and gross motor function in preschool-aged children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(11):2210-7.
128. Andersen G, Mjoen TR, Vik T. Prevalence of speech problems and the use of augmentative and alternative communication in children with cerebral palsy: a registry-based study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication.* 2010;19(1):12-20.

129. Msall ME, DiGaudio K, Duffy LC, LaForest S, Braun S, Granger CV. WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediatr (Phila)*. 1994;33(7):431-8.
130. Msall ME, Ottenbacher K, Duffy L, Lyon N, Heyer N, Phillips L, et al. Reliability and validity of the WEEFIM in children with neurodevelopmental disabilities. *Pediatric Research*. 1996;39(S4):378-.
131. Ottenbacher KJ, Taylor ET, Msall ME, Braun S, Lane SJ, Granger CV, et al. The stability and equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM). *Dev Med Child Neurol*. 1996;38(10):907-16.
132. Brien M, Sveistrup H. An intensive virtual reality program improves functional balance and mobility of adolescents with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2011;23(3):258-66.
133. Franjoine MR, Gunther JS, Taylor MJ. Pediatric balance scale: a modified version of the berg balance scale for the school-age child with mild to moderate motor impairment. *Pediatr Phys Ther*. 2003;15(2):114-28.
134. Bartlett DJ, Chiarello LA, McCoy SW, Palisano RJ, Rosenbaum PL, Jeffries L, et al. The Move & PLAY study: an example of comprehensive rehabilitation outcomes research. *Phys Ther*. 2010;90(11):1660-72.
135. Chapparo C, Ranka J. The Model of Occupational Performance: Definition of Terms. In: Ranka CCJ, editor. *Occupational Performance Model (Australia): Monograph 1*. Sydney: Total Print Control; 1997. p. 58-60.
136. Wynter M, Gibson N, Kentish M, Love SC, Thomason P, Graham HK. The Consensus Statement on Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy: Australian Standards of Care. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2011;4(3):183-95.
137. Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AusACPDM). Australian Hip Surveillance Guidelines [Available from: <https://ausacpdm.org.au/professionals/hip-surveillance/australian-hip-surveillance-guidelines/>].
138. Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010(9):CD007455.
139. Wallen M, Stewart K. The evidence for abandoning upper limb stretch interventions in paediatric practice. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(3):208-9.
140. Jackman M, Novak I, Lannin N. Effectiveness of hand splints in children with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(2):138-47.
141. Pohl M, Rückriem S, Mehrholz J, Ritschel C, Strik H, Pause MR. Effectiveness of serial casting in patients with severe cerebral spasticity: a comparison study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83(6):784-90.
142. 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.
143. Verschuren O, Darrah 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.
144. Stewart K, Wallen M. There is little evidence on the effect of upper limb strengthening in children with cerebral palsy. *A Critically Appraised Topic*. 2009.
145. Council on Sports Medicine and Fitness. Strength Training by Children and Adolescents. *Pediatrics*. 2008;121(4):835-40.
146. Faigenbaum AD, Kraemer WJ, Blimkie CJ, Jeffreys I, Micheli LJ, Nitka M, et al. Youth resistance training: updated position statement paper from the national strength and conditioning association. *J Strength Cond Res*. 2009;23(5 Suppl):S60-79.
147. Cauraugh JH, Naik SK, Hsu WH, Coombes SA, Holt KG. Children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis on gait and electrical stimulation. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24(11):963-78.
148. Cleary E, Waite A, Asher K. There is low level evidence to support the use of functional electrical stimulation to enhance function in the upper limb of children with neurological conditions. *A Critically Appraised Topic*. 2011.
149. Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, Fehlings DL, McLaughlin J, et al. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2010;74(4):336-43.

150. 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.
151. Albright AL, Ferson SS. Intrathecal baclofen therapy in children. *Neurosurg Focus.* 2006;21(2):e3.
152. 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.
153. Josenby AL, Wagner P, Jarnlo GB, Westbom L, Nordmark E. Motor function after selective dorsal rhizotomy: a 10-year practice-based follow-up study. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(5):429-35.
154. Koy A, Hellmich M, Pauls KA, Marks W, Lin JP, Fricke O, et al. Effects of deep brain stimulation in dyskinetic cerebral palsy: a meta-analysis. *Mov Disord.* 2013;28(5):647-54.
155. Truven Health Analytics Inc. Micromedex Solutions
[Available from: <http://www.micromedexsolutions.com/micromedex2/librarian>.
156. Burrige N, Symons K. Australian don't rush to crush handbook: Therapeutic options for people unable to swallow solid oral medicines. Collingwood, Victoria: Society of Hospital Pharmacists of Australia; 2015.
157. MIMS Australia. MIMS Online [Available from: <https://www.mimsonline.com.au/Search/Search.aspx>.
158. Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus post-operative medication for gastro-oesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007(1):CD006151.
159. Western Child Health Network. Paediatric Home Enteral Nutrition (HEN): Tube Feeding - A Multidisciplinary Resource for Health Professionals. In: Health N, editor. First edition ed2013.
160. NSW Agency for Clinical Innovation. ACI Guidelines for Home Enteral Nutrition (HEN) Services (2nd Edition). Sydney, Australia: NSW Agency for Clinical Innovation; 2012.
161. 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.
162. 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.
163. Schoenfeld L. The Use of Blenderized Tube Feeding in Pediatric Patients: Evidence and Guidelines for Dietetic Practice. 2013.
164. Pentiuk 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.
165. 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.
166. 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.
167. Guare RdO, Ciampioni AL. Prevalence of Periodontal Disease in the Primary Dentition of Children with Cerebral Palsy. 2004;71(1):27-32.
168. Scannapieco FA. Role of oral bacteria in respiratory infection. *J Periodontol.* 1999;70(7):793-802.
169. 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.
170. Abanto J, Carvalho TS, Bönecker M, Ortega AO, Ciampioni AL, Raggio DP. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Oral Health.* 2012;12:15.
171. 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.
172. 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.

173. Walsh LJ. Preventive dentistry for the general dental practitioner. 2000;45(2):76-82.
174. Balakrishnan M, Simmonds RS, Tagg JR. Dental caries is a preventable infectious disease. Aust Dent J. 2000;45(4):235-45.
175. Young WG. Tooth wear: diet analysis and advice. Int Dent J. 2005;55(2):68-72.
176. 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.
177. Children's Hospital at Westmead Paediatric Dentists and Speech Pathologists. A Clean Mouth is Crucial for Children with Special Needs. 2013.
178. Dougherty NJ. A review of cerebral palsy for the oral health professional. Dent Clin North Am. 2009;53(2):329-38, x.
179. Hoare B. Functional hand use in hemiplegia: Evidence based treatment for children with cerebral palsy Instructional Course, March 2012: Melbourne. 2012.
180. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. Pediatrics. 2014;133(1):e175-204.
181. Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2007;49(3):232-40.
182. 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.
183. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Interaction training for conversational partners of children with cerebral palsy: a systematic review. Int J Lang Commun Disord. 2004;39(2):151-70.
184. 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 47 115 -29
185. Speech Pathology Australia. Augmentative and Alternative Communication Clinical Guideline. Melbourne: The Speech Pathology Association of Australia Limited; 2012.
186. Cerebral Palsy Alliance. Assistive Technology, Mobility and Customised Seating 2016 [Available from: <https://www.cerebralpalsy.org.au/services/all-programs-and-services/assistive-technology/>].
187. Northcott. Assistive Technology [Available from: <https://www.northcott.com.au/services/assistive-technology>].
188. Educate Autism. Social Stories [Available from: <http://www.educateautism.com/social-stories.html>].
189. Gray C. Social Stories 2016 [Available from: <http://carolgraysocialstories.com/social-stories/>].
190. Blair SN, Kampert JB, Kohl HW, Barlow CE, Macera CA, Paffenbarger RS, et al. Influences of cardiorespiratory fitness and other precursors on cardiovascular disease and all-cause mortality in men and women. JAMA. 1996;276(3):205-10.
191. 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.
192. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. Phys Occup Ther Pediatr. 2011;31(2):198-213.
193. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. Pediatrics. 2009;124(4):e606-14.
194. 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.
195. Law MC, Darrah J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2011;53(7):621-9.
196. Independent Living Centres Australia. Independent Living Centres Australia 2011 [Available from: <http://ilcaustralia.org.au/>].

197. Northcott. Equipment and Technology
[Available from: <https://www.northcott.com.au/service-categories/equipment-and-technology>].
198. NSW Government. EnableNSW 2015 [Available from: <http://www.enable.health.nsw.gov.au/>].
199. TAD Disability Services. TAD Disability Services 2016 [Available from: <http://tadnsw.org.au/>].
200. TranSPOT The Transport Seating Group. Transport Safety Guidelines for People with a Disability. 2010.
201. SPOT on DD. TranSPOT [Available from: http://spotondd.org.au/?page_id=17].
202. Zhang Y, Liu J, Wang J, He Q. Traditional Chinese Medicine for treatment of cerebral palsy in children: a systematic review of randomized clinical trials. *J Altern Complement Med*. 2010;16(4):375-95.
203. Dursun E, Dursun N, Alican D. Effects of biofeedback treatment on gait in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2004;26(2):116-20.
204. 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.
205. Queensland Facilitated Communication Training Incorporated. Qld Facilitated Communication Training Inc
[Available from: <http://www.qldfctinc.com.au/>].
206. Anne McDonald Centre Victoria. <http://www.annemcdonaldcentre.org.au/facilitated-communication-training>
[Available from: <http://www.annemcdonaldcentre.org.au/facilitated-communication-training>].
207. Blohm D. Effectiveness of aquatic intervention for children with cerebral palsy: systematic review of the current literature. *Journal of Aquatic Physical Therapy*. 2011;19(1):19-29.
208. International Aquatic Therapy Faculty. Water Specific Therapy Network
[Available from: <http://www.halliwicktherapy.org/en/>].
209. International Aquatic Therapy Faculty. Bad Ragaz Ring Method Network
[Available from: <http://www.badragazringmethod.org/en/>].
210. McDonagh MS, Morgan D, Carson S, Russman BS. Systematic review of hyperbaric oxygen therapy for cerebral palsy: the state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(12):942-7.
211. Weerapong P, Hume PA, Kolt GS. The mechanisms of massage and effects on performance, muscle recovery and injury prevention. *Sports Med*. 2005;35(3):235-56.
212. 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.
213. 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.
214. Patel DR. Therapeutic interventions in cerebral palsy. *Indian Journal of Pediatrics*. 2005;72(11):979-83.
215. Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, et al. The evidence-base for conceptual approaches and additional therapies targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the ICF as a framework. *J Rehabil Med*. 2012;44(5):396-405.
216. Rauch F. Vibration therapy. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51 Suppl 4:166-8.
217. Ruck J, Chabot G, Rauch F. Vibration treatment in cerebral palsy: A randomized controlled pilot study. *J Musculoskelet Neuronal Interact*. 2010;10(1):77-83.
218. American Veterinary Medical Association. Animal-Assisted Interventions: Definitions 2016
[Available from: <https://www.avma.org/KB/Policies/Pages/Animal-Assisted-Interventions-Definitions.aspx>].
219. Matuszek S. Animal-facilitated therapy in various patient populations: systematic literature review. *Holist Nurs Pract*. 2010;24(4):187-203.
220. Peto Association. The Principle and Aim of Conductive Education 2012
[Available from: <http://www.petoassociation.hu/index.php/en/news/73-the-principle-and-aim-of-conductive-education>].

221. Pedersen AV. Conductive Education - A Critical Appraisal. *Advances in Physiotherapy*. 2000;2(2):75-82.
222. Darrah J, Watkins B, Chen L, Bonin C, AACPD. Conductive education intervention for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(3):187-203.
223. Peto Institute. Andras Peto College [Available from: <http://www.peto.hu/start/en/>].
224. Cerebral Palsy Alliance. Conductive Education Learning Centre 2016
[Available from: <https://www.cerebralpalsy.org.au/services/for-children/group-skills-classes-for-children/>].
225. Whalen CN, Case-Smith J. Therapeutic effects of horseback riding therapy on gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2012;32(3):229-42.
226. Park ES, Rha DW, Shin JS, Kim S, Jung S. Effects of hippotherapy on gross motor function and functional performance of children with cerebral palsy. *Yonsei Medical Journal*. 2014;55(6):1736-42.
227. Vygotsky L. Play and its role in the mental development of the child. In: J. Burner AJKS, editor. *Plays, its Role in Development and Evolution*. Middlesex, UK: Penguin Books; 1976. p. 537-54.
228. 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.
229. Stewart KS. Information processing strategy application: A longitudinal study of typically developing preschool and school aged children. Sydney: University of Sydney; 2010.
230. My Child at Cerebralpalsy.org. Play Therapy 2016
[Available from: <http://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/treatment/therapy/play-therapy>].
231. Cochran N, Nordling W, Cochran J. *Child Centred Play Therapy: A practical guide to developing therapeutic relationships with children*. New Jersey: John Wiley and Son; 2010.
232. Pfeifer LI, Pacciulio AM, Santos CA, Santos JL, Stagnitti KE. Pretend play of children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31(4):390-402.
233. Association of Child Life Therapists Australia. Association of Child Life Therapists Australia 2016
[Available from: <http://childlife.org.au/>].
234. Nestle Australia Ltd. Australian Standards for Texture Modified Foods and Fluids. 2015.
235. NSW Health. *Feeding Difficulties in Children - A Guide for Allied Health Professionals*. Sydney: Office of Kids and Families; 2016.
236. NSW Health. Children's Healthcare Network (CHN) 2016
[Available from: <http://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/paediatric/Pages/childrens-healthcare-networks.aspx>].

ПРИЛОЖЕНИЕ 1: ЧЛЕНЫ РАБОЧЕЙ ГРУППЫ ПО РАЗРАБОТКЕ НАУЧНО ОБОСНОВАННЫХ КЛИНИЧЕСКИХ РЕКОМЕНДАЦИЙ ПО ОКАЗАНИЮ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДЦП

Существенный вклад был внесен многими специалистами в области медицины, в том числе:

Sonia Hughes (сопредседатель)	Специалист по лечебному делу	Сеть детских организаций здравоохранения, Северный регион
Carmel Blayden (сопредседатель)	Специалист по лечебному делу	Сеть детских организаций здравоохранения, Западный регион
Aimee Taylor	Диетолог	Cerebral Palsy Alliance
Ann Leonard	Физиотерапевт	Детская больница Джона Хантера
Antonia Trollip	Диетолог	Детская больница Сиднея
Belinda Denver	Эрготерапевт	Детская больница Сиднея
Cathy Morgan	Физиотерапевт	Cerebral Palsy Alliance
Christine Porter	Логопед	EnhanceABILITY
Erin Ralph	Физиотерапевт	Детская больница Джона Хантера
Fiona Arrowsmith	Диетолог	Детская больница Вестмида
Gloria Tzannes	Логопед	Детская больница Вестмида
Jenny Lewis	Физиотерапевт	Детская больница Вестмида
Jenny Wood	Логопед	Детская больница Сиднея
Joanne Morrell	Физиотерапевт	Больница Воллонгонга
Johanna Korkalainen	Консультант-логопед	Cerebral Palsy Alliance
Kerry Hanns	Физиотерапевт	Детская больница Сиднея
Kirsty Stewart	Эрготерапевт	Детская больница Вестмида
Michelle Jackman	Эрготерапевт	Детская больница Джона Хантера
Mignon Halford	Диетолог	Child & Family Health, NNSW LHD Подразделение северного региона по надомному обслуживанию граждан пожилого возраста и инвалидов
Prue Golland	Консультант-физиотерапевт	Cerebral Palsy Alliance
Tamis Pin	Физиотерапевт	Детская больница Вестмида
Virginia McRory	Диетолог	Детская больница Джона Хантера

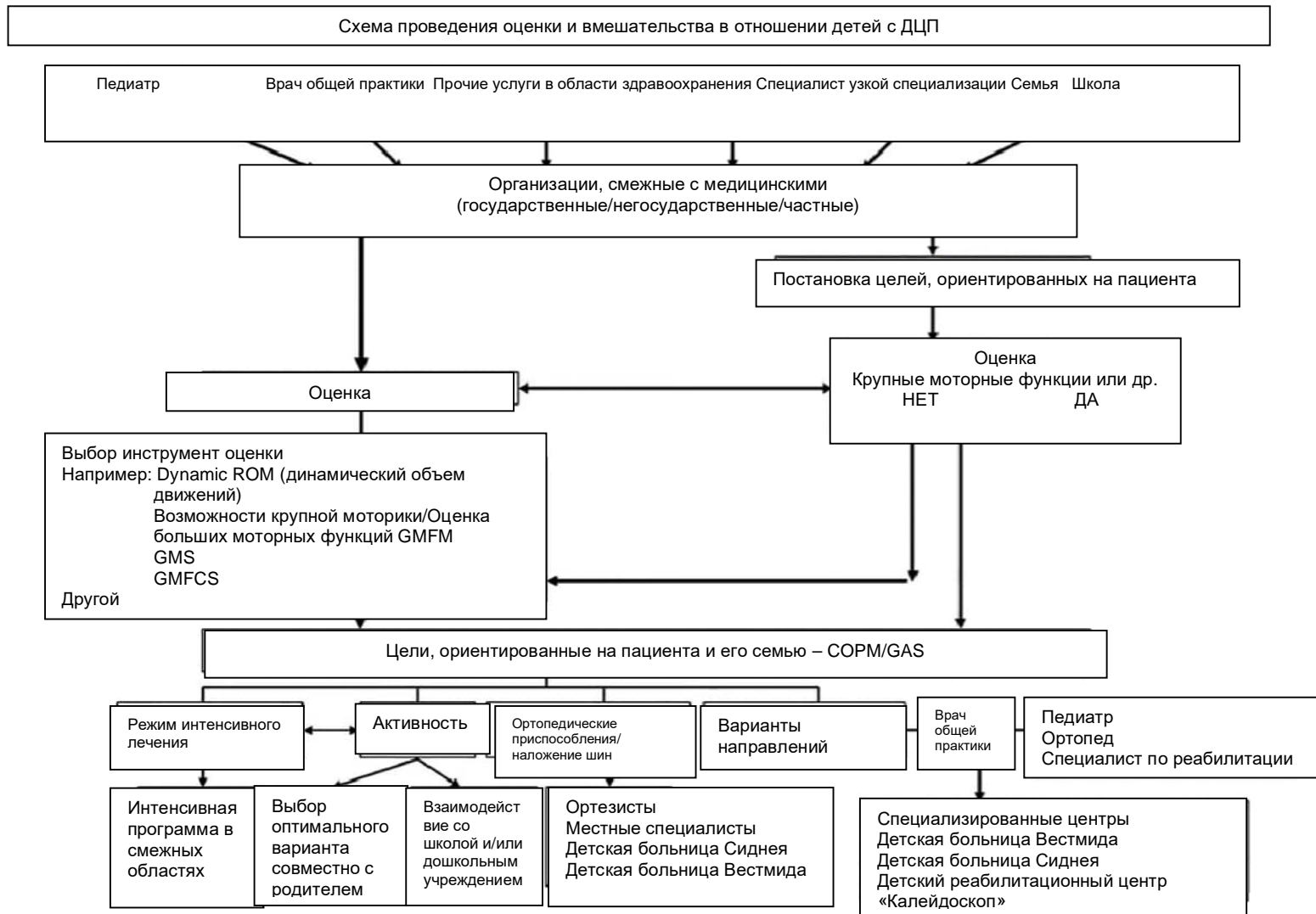
В подготовке руководства и рецензий также принимали участие:

Alison Waite	Эрготерапевт	Детская больница Сиднея
Catherine Arndell	Физиотерапевт	Надомное обслуживание граждан пожилого возраста и инвалидов
Cathy Kohlenberg	Физиотерапевт	Надомное обслуживание граждан пожилого возраста и инвалидов
Corinne Browne	Эрготерапевт	Больница Порт Кембла
Denise Wong See	Диетолог	Детская больница Джона Хантера
Dianne Muniz	Диетолог	Детская больница Сиднея
Fiona Arrowsmith	Диетолог	Детская больница Вестмида
Fiona Carstairs	Эрготерапевт	Надомное обслуживание граждан пожилого возраста и инвалидов
Leigha Dark	Логопед	Cerebral Palsy Alliance
Melissa Hayles	Логопед	Детская больница Джона Хантера
Pathma Joseph	Фармацевт	Детская больница Вестмида
Ruth Baker	Ортезист	Детская больница Сиднея
Stephanie Ong	Физиотерапевт	Детская больница Сиднея
Trudy Wilson	Эрготерапевт	Надомное обслуживание граждан пожилого возраста и инвалидов
Vicki Cavanagh	Ортезист	Детская больница Вестмида

Иллюстрации (рисунки 2, 3, 4 и 5; рисунки, содержащиеся в таблицах 1 и 2) предоставлены:

Janice Latham Images 4U

ПРИЛОЖЕНИЕ 2: СХЕМА ПРОВЕДЕНИЯ ОЦЕНКИ И ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ОТНОШЕНИИ ДЕТЕЙ С ДЦП



ПРИЛОЖЕНИЕ 3: УСЛУГИ ПО ПРОВЕДЕНИЮ ВИДЕОФЛЮОРОСКОПИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ ГЛОТАНИЯ У ДЕТЕЙ В ШТАТЕ НОВЫЙ ЮЖНЫЙ УЭЛЬС

Данная процедура может быть проведена в специализированных и неспециализированных учреждениях здравоохранения штата Новый Южный Уэльс. Только некоторые из перечисленных клиник оказывают услуги детям с ДЦП.

Врачам рекомендуется сначала связаться с местными лечебными учреждениями и только потом обращаться в специализированные клиники и детские больницы.

Приведенный ниже перечень содержит информацию об известных детских специалистах и клиниках в штате Новый Южный Уэльс. Данный перечень не является исчерпывающим. Дополнительные услуги могут быть доступны в других учреждениях штата.

Учреждение	Контактная информация	Специализированная детская больница	Группа специалистов по кормлению	Услуга по проведению видеофлюороскопического исследования глотания
Детская больница Джона Хантера, Ньюкасл	Lookout Road NEW LAMBTON HEIGHTS, NSW 2305 Ph: 02 4921 3727 Fax: 02 4921 3599 http://www.hnekidshealth.nsw.gov.au/site/jhch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Детская больница Сиднея, Рандвик	High Street RANDWICK, NSW 2031 Ph: 02 9382 1021 Fax: 02 9382 1200 www.schn.health.nsw.gov.au	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Детская больница Вестмида Логопедия	Cnr Hawkesbury Road & Hainsworth Street WESTMEAD, NSW 2145 Ph: 02 9845 2076 Fax: 02 9845 2078 www.schn.health.nsw.gov.au	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Отделение логопедии при больнице Ливерпуля	Elizabeth Street LIVERPOOL, NSW 2170 Ph: 02 9828 4765 Fax: 02 9828 4744		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Отделение логопедии при больнице Св. Джорджа	Belgrave Street KOGARAH, NSW 2217 Ph: 02 9113 1360 Fax: 02 9113 1382		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ПРИЛОЖЕНИЕ 4: ФОРМА ПО ОЦЕНКЕ ПИТАНИЯ

Форма по оценке питания при ДЦП						
Фамилия, имя пациента						
Регистрационный номер						
Дата рождения					Возраст	
Фамилия, имя родителя/лица, осуществляющего уход:						
Дата приема						
Вид приема	<input type="checkbox"/> Первичный			<input type="checkbox"/> Повторный		
Дата последнего осмотра пациента						
Направившее лицо:						
Причина направления:						
Анамнез						
Уровень по Системе классификации больших моторных функций (GMFCS)	I	II	III	IV	V	Данные отсутствуют
Медицинские проблемы в настоящем и прошлом						
История развития ребенка						
Комментарии: (внесите показатели в таблицу на стр.4 Формы по оценке питания и постройте график на карте физического развития)						
История питания						
Тип питания	<input type="checkbox"/> Пероральный		<input type="checkbox"/> Гастростомическая трубка/зонд		<input type="checkbox"/> Оба типа	
Дата установки гастростомической трубки/зонда			Фундопликация		<input type="checkbox"/> Да	<input type="checkbox"/> Нет
Вашему ребенку необходима помощь в приеме пищи?					<input type="checkbox"/> Да	<input type="checkbox"/> Нет
Сколько времени занимает прием пищи? (>30 мин)						
Прием пищи вызывает напряжение у вас или у вашего ребенка?						
Как болезнь влияет на рацион вашего ребенка, например, приводит ли она к потере веса, обезвоживанию?						
Наименование сухой смеси и (или) пищевых добавок						
Описание питания в прошлом/прочие комментарии:						
Список контрольных вопросов	Комментарии					
<input type="checkbox"/> Потребление калорий и белка						
<input type="checkbox"/> Потребление жидкости						
<input type="checkbox"/> Потребление клетчатки						
<input type="checkbox"/> Потребление питательных микроэлементов						

Биохимия

Навыки глотания/результаты видеофлюороскопического исследования глотания (модифицированного исследования глотания с помощью бариевой взвеси) (VFSS/MBS)

Консистенция пищи	Цельная	Текстура А – мягкая	Текстура В – молотая/рубленая	Текстура С – пюреобразная	
Консистенция питья	Жидкая	Уровень 1 – умеренный	Уровень 2 – средний	Уровень 3 – максимальный	
Ваш ребенок кашляет или давится во время приема пищи и (или) питья?				<input type="checkbox"/> Да	<input type="checkbox"/> Нет
Ребенок прошел видеофлюороскопическое исследование глотания (модифицированное исследование глотания с помощью бариевой взвеси) (VFSS/MBS)?				<input type="checkbox"/> Да	<input type="checkbox"/> Нет

Более подробная информация:

Рефлюкс и рвота

Состояние дыхательных путей (например, количество инфекций дыхательных путей в год)

--

Состояние пищеварительного тракта (тип/частота дефекации) по Бристольской шкале формы кала (<http://www.sthk.nhs.uk/library/documents/stoolchart.pdf>)

--

Лекарственные препараты

--

Состояние костей/витамин D

--

Прочие вопросы
Например, соответствующие социальные аспекты, состояние зубов, обращение к другим специалистам
Общая оценка и обобщение информации
Планы/цели
1.
2.
3.
4.

Контрольный список по энтеральному питанию в домашних условиях	Комментарии
<input type="checkbox"/> Обновление регистрации для энтерального питания в домашних условиях	
<input type="checkbox"/> Энтеральное питание в домашних условиях/план питания (Стр.5 Формы по оценке питания)	
<input type="checkbox"/> Регистрация в системе Enable	

Дата следующего осмотра	
Диетолог (расшифровка/подпись)	
Получатель копии отчета	

Фамилия, имя пациента:			
Вес кресла-коляски		Дата	

Дата	ВК, ДБК, ДП	Рост	Процентиль роста	Вес	Процентиль веса	Толщина кожной складки над трицепсом	*Процентиль трицепса

Таблица: Уравнения для прогнозирования роста по длине отдельных сегментов тела у детей с ДЦП (до 12 лет)⁶²

Измерение отдельных сегментов	Прогнозное уравнение
Длина плеча (ДП)	Рост = $(4,35 \times \text{ДП}^*) + 21,8$
Длина большеберцовой кости (ДБК)	Рост = $(3,26 \times \text{ДБК}^*) + 30,8$
Высота колена (ВК)	Рост = $(2,69 \times \text{ВК}^*) + 24,2$

Таблица: Уравнения для оценки роста по высоте колена у нормально развивающихся детей и подростков (6-18 лет)⁶³

Мужской пол	Рост = $40,54 + (2,22 \times \text{ВК})$
Женский пол	Рост = $43,21 + (2,15 \times \text{ВК})$

ВК = высота колена

План энтерального кормления в домашних условиях для:				
Дата:	Регистрационный номер:		Дата рождения:	
Устройство для кормления				
Тип устройства для кормления:		Наименование устройства:		
Размер:		Дата установки/последней замены:		
План кормления				
Пероральное кормление:	<input type="checkbox"/> Да	<input type="checkbox"/> Нет	<input type="checkbox"/> Только пробует на вкус	
Консистенция пищи:	<input type="checkbox"/> В соответствии с пожеланиями	<input type="checkbox"/> Мягкая	<input type="checkbox"/> Измельченная и влажная	<input type="checkbox"/> Пюреобразная
Консистенция жидкости:	<input type="checkbox"/> Жидкая	<input type="checkbox"/> Немного густая	<input type="checkbox"/> Умеренно густая	<input type="checkbox"/> Очень густая
Примечания:				
Зондовое питание: *См. инструкцию по приготовлению (если пользуетесь сухой смесью)*				
Название сухой смеси:				
Концентрация:		Ккал/100 мл:		
Режим кормления:	<input type="checkbox"/> Болюсное кормление гравитационным методом	<input type="checkbox"/> Болюсное кормление с помощью шприца	<input type="checkbox"/> Болюсное кормление с помощью насоса	
	<input type="checkbox"/> Непрерывное кормление с помощью насоса	<input type="checkbox"/> Периодическое кормление с помощью насоса ч/день		
Более подробная информация:				
Промывание водой:				
Дополнительная вода:				
Зондовое питание обеспечивает:			% предполагаемых потребностей	
Калории:	ккал/день			
Белки:	г/день			
Жидкость:	мл/день			

Предполагаемые потребности на основании веса в ___ кг		
Калории:	ккал/день	Эквивалент:
Белки:	г/день	г/кг/день
Жидкость:	мл/день	мл/кг/день

Рост:		Дата измерения:
Вес:	кг	Процентиль
Высота/длина:	см	Процентиль
Целевой показатель роста:	кг	Процентиль
Кресло-коляска:	кг	Процентиль
Кожная складка трицепса:	мм	Процентиль

Цели плана кормления:	
1.	
2.	
Контактная информация медицинского работника:	
Учреждение:	Телефон:
Диетолог:	Телефон:
Медицинская сестра/консультант:	Телефон:
Логопед:	Телефон:

Результаты осмотра: все дети, получающие зондовое питание, должны проверяться у диетолога каждые 6-12 месяцев				
Дата следующего осмотра:	С:			
Дата следующего осмотра:	С:			
По вопросу повторных визитов, пожалуйста, обращайтесь к своему диетологу, логопеду и медсестре				
Копия:	<input type="checkbox"/> Медицинский архив	<input type="checkbox"/> Родитель/лицо, осуществляющее уход	<input type="checkbox"/> Педиатр	<input type="checkbox"/> Диетолог
	<input type="checkbox"/> Логопед	<input type="checkbox"/> Медицинская сестра/консультант	<input type="checkbox"/> Школа	<input type="checkbox"/> Центр временного ухода за детьми

Австралийские стандарты приготовления пищи и напитков с измененной текстурой


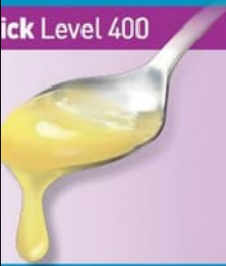
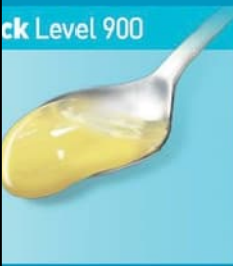
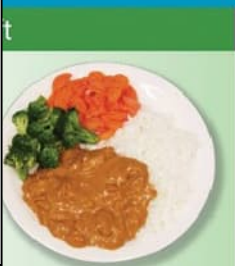
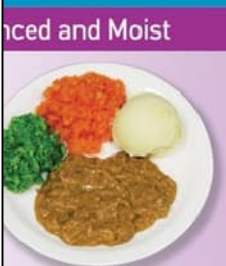
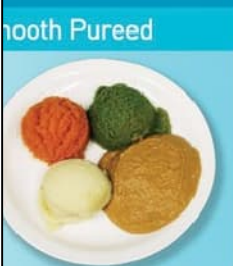
Предоставление густых напитков и пищи с измененной текстурой является стандартным компонентом оценки и устранения трудностей с питанием и глотанием (дисфагией).

Если вам необходима помощь в определении степени необходимого изменения текстуры напитков и пищи, обратитесь к своему логопеду.

Логопеда можно найти через сайт www.speechpathologyaustralia.org.au

Если вам необходима помощь в определении того, соответствует ли диета с измененной текстурой потребностям в питательных веществах и жидкости, обратитесь к своему диетологу.

Аккредитованного практикующего диетолога можно найти через сайт www.daa.asn.au

<p>Жидкость</p> <p>Немного густая Уровень 150</p> <p>Жидкость свободно стекает с ложки, но оставляет небольшой осадок на ложке.</p>		<p>Умеренно густая Уровень 400</p> <p>Жидкость медленно капает или стекает с края ложки.</p>		<p>Очень густая Уровень 900</p> <p>Жидкость находится на ложке и не стекает с нее.</p>	
<p>Пища</p> <p>Текстура А – мягкая</p> <p>Пища может быть мягкой в естественном состоянии, приготовленной или нарезанной для изменения ее текстуры.</p>		<p>Текстура В – измельченная и влажная</p> <p>Пища мягкая, влажная и легко давится вилкой; кусочки гладкие и округлые.</p>		<p>Текстура С – однородное пюре</p> <p>Пища однородная, влажная, без кусочков: может быть зернистой.</p>	

ПРИЛОЖЕНИЕ 5: СХЕМА ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЙ²³⁶



Health Professionals, стр. 50.

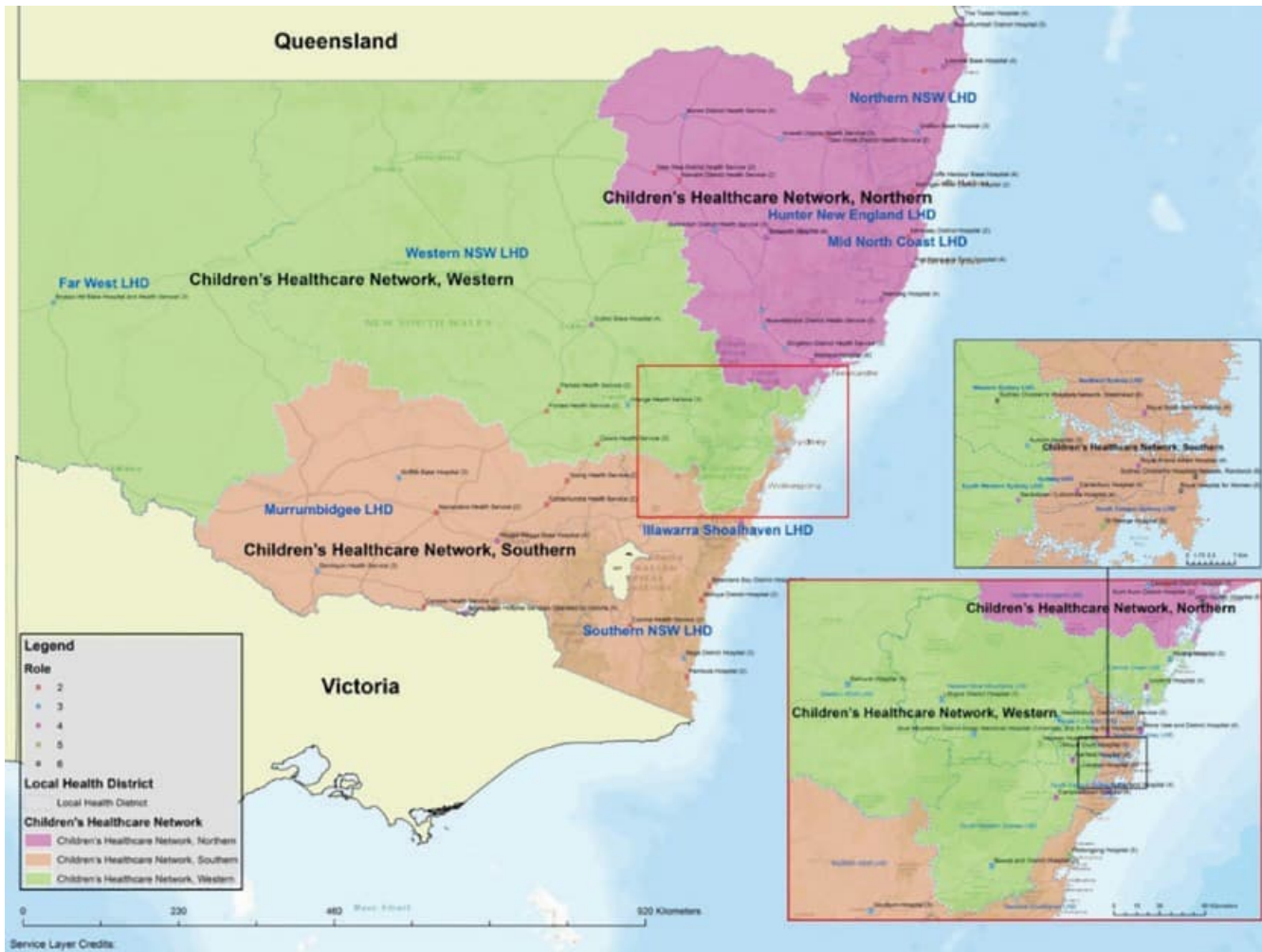
По материалам: NSW Health (2016). *Feeding Difficulties in Children - A Guide for Allied*

ПРИЛОЖЕНИЕ 6: СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЕ ДЕТСКИЕ БОЛЬНИЦЫ. РЕСУРСЫ И НАПРАВЛЕНИЯ

В Новом Южном Уэльсе работают три специализированные детские больницы в рамках сети детских организаций здравоохранения, в которых существуют специальные отделения для детей с ДЦП, а именно:

Стационар (лечебное учреждение)	Отделение	Служба	Сеть детских организаций здравоохранения	Контактная информация
Детская больница Вестмида	Детское реабилитационное отделение	Служба помощи при ДЦП и двигательных расстройствах	Западная	02 9845 2819
Детская больница Сиднея, Рандвик	Детское реабилитационное отделение	Служба помощи при ДЦП	Южная	02 9382 0178
Детская больница Джона Хантера, Ньюкасл	Детская реабилитационная служба «Калейдоскоп»	Служба помощи при ДЦП и двигательных расстройствах	Северная	02 4925 7868

Рис. 6: Сеть детских организаций здравоохранения штата Новый Южный Уэльс 237



Все специализированные детские больницы предлагают специализированную медицинскую помощь детям с ДЦП в рамках сети детских организаций здравоохранения. Дополнительная информация об услугах специалистов, оказываемых в каждой из специализированных детских больниц, приведена ниже:

• **Детская больница Вестмида**

- Служба помощи при ДЦП и двигательных расстройствах
- Клиники ботулинотерапии
- Ортопедические клиники – хирургия нижних конечностей, хирургия верхних конечностей и спинальная хирургия
- Услуги интратекальной баклофеновой терапии в Новом Южном Уэльсе
- Услуги селективной дорсальной ризотомии в Новом Южном Уэльсе
- Услуги глубокой стимуляции головного мозга в Новом Южном Уэльсе

• **Детская больница Сиднея, Рандвик**

- Клиники ДЦП
- Клиники ботулинотерапии
- Ортопедические клиники – хирургия нижних конечностей, хирургия верхних конечностей и спинальная хирургия.

• **Детская больница Джона Хантера, Ньюкасл**

- Служба помощи при ДЦП и двигательных расстройствах
- Клиники ботулинотерапии.



Health