

*Министерство здравоохранения Тульской области
Государственное учреждение здравоохранения Тульской области
«Клинический центр детской психоневрологии имени Б.Д. Зубицкого»*

**АКТУАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ОРГАНИЗАЦИИ
РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДЦП**

Опыт Тульской области

(Методические рекомендации)

Тула, 2024

Издано на средства гранта Правительства Тульской области

Учреждение – разработчик и исполнитель: Государственное учреждение здравоохранения Тульской области «Клинический центр детской психоневрологии имени Б.Д. Зубицкого»

Авторы:

Жеребцова В.А., главный внештатный специалист по медицинской реабилитации детей, в т.ч. детей инвалидов, в ЦФО МЗ РФ, главный внештатный детский специалист по медицинской реабилитации министерства здравоохранения Тульской области, директор ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», д.б.н.;

Сергеева Ю.В., заведующий отделением восстановительного лечения ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», врач ФРМ, к.м.н.;

Чибисов И.В., заведующий отделением медицинской реабилитации детей с психоневрологической патологией ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», врач травматолог-ортопед, врач ФРМ.

Григорьева Е.А., заведующий центром для детей с ЦП ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», врач-невролог;

Максименко А.А., заведующий психоневрологическим отделением № 1 для медицинской реабилитации детей дошкольного возраста ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», врач-невролог;

Корнилова И.Ю., заведующий центром раннего вмешательства ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», врач-педиатр;

Сапогова А.И., заведующий центром патологии речи ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого», медицинский логопед.

АННОТАЦИЯ

В пособии представлены основные аспекты организации реабилитационной помощи детям с ДЦП в условиях ГУЗ ТО «Клинический центр детской психоневрологии имени Б.Д. Зубицкого» г. Тулы. Описаны основные подходы к организации реабилитационной помощи с учетом мультидисциплинарного принципа и индивидуальных особенностей пациента, методы ранней диагностики, клинической оценки стато-моторного развития и двигательных нарушений с использованием стандартизированных международных шкал. Данная информация будет полезна специалистам по физической реабилитации, неврологам, ортопедам, педиатрам, медицинским логопедам, психологам и др.

Модель оказания эффективной реабилитационной помощи детям с двигательными нарушениями предусматривает три уровня взаимодействия специалистов: межведомственный, внутриведомственный (внутри системы здравоохранения) и взаимодействие специалистов мультидисциплинарной команды медицинского учреждения.

Межведомственный уровень - взаимодействие специалистов не только учреждений здравоохранения, соцзащиты и образования, но и Бюро медико-социальной экспертизы, протезно-ортопедических предприятий и неформального взаимодействия с родительскими и общественными организациями посредством Общественных советов.

Активное межведомственное взаимодействие между организациями, оказывающими помощь по медицинской, психолого-педагогической, социальной реабилитации в Тульской области, делает более эффективной комплексную реабилитационную помощь детям с момента раннего выявления неврологического дефицита (центры ранней помощи) и далее, сопровождая ребенка до 18 лет специалистами разных ведомств (алгоритм сопровождения детей с особыми возможностями здоровья учреждениями МЗ, Минтруда и МО ТО от 0 до 18 лет).

С 2016 года специалисты Центра успешно сотрудничают с Фондом «Обнаженные сердца» в рамках международного проекта «Создание эффективной

модели медицинской реабилитации детей с множественными нарушениями». Целью проекта является внедрение в практику современных подходов оказания реабилитационной помощи детям с двигательными нарушениями, основанных на доказательной медицине.

Внутриведомственный уровень взаимодействия специалистов представляет собой трёхэтапную модель по оказанию медицинской реабилитационной помощи детям, согласно Приказу Минздрава России №878н.

По состоянию на 01.01.2024г.:

- 1-й этап осуществляется в профильных отделениях 14-ти медицинских организаций с общим коечным фондом –1090 коек.
- 2-й этап - в 2-х учреждениях с общей коечной мощностью 190 коек (100 коек в круглосуточном стационаре и 70 пациенто-мест в дневном стационаре КЦДП им. Б.Д. Зубицкого, 20 коек в ТДОКБ).
- 3-й этап - в 24-х учреждениях здравоохранения Тульской области (34 подразделения, 213 пациенто-мест в дневных стационарах).

Мультидисциплинарное взаимодействие команды специалистов медицинской организации реализуется на единой методической основе, как условие единого понимания алгоритма формирования программы медицинской реабилитации, владения методами инструментальной диагностики и интерпретации данных, шкалами оценки исходного функционального уровня, динамики функционального состояния и оценки эффективности проводимых реабилитационных мероприятий.

СОДЕРЖАНИЕ

ПЕРЕЧЕНЬ СОКРАЩЕНИЙ.....	7
ВВЕДЕНИЕ.....	8
Актуальность.....	9
Цель и задачи проекта.....	10
РЕАЛИЗАЦИЯ ПРОЕКТА.....	11
Преимственность и мультидисциплинарное взаимодействие специалистов учреждений здравоохранения.....	11
Ранняя диагностика и выделение групп риска развития неврологического дефицита.....	12
Инструментальные неинвазивные и иные методы диагностики.....	13
Консультации специалистов смежных специальностей.....	14
Постановка функционального диагноза с использованием стандартизированных шкал.....	15
Постановка SMART-целей с учетом потребностей ребенка и семьи.....	18
Определение реабилитационного диагноза с использованием доменов МКФ (МКФ).....	19
ДИАГНОСТИКА И КОРРЕКЦИЯ НУТРИТИВНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТИ У ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ.....	20
ОЦЕНКА НАВЫКОВ ГЛОТАНИЯ И ИХ КОРРЕКЦИЯ	31
КОРРЕКЦИЯ СПАСТИЧНОСТИ (БОТУЛИНОТЕРАПИЯ).....	42
СЕРИЙНОЕ ГИПСОВАНИЕ, ФУНКЦИОНАЛЬНОЕ ОРТЕЗИРОВАНИЕ.....	47
РАЗРАБОТКА ИНДИВИДУАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ ПОСТУРАЛЬНОГО МЕНЕДЖМЕНТА, ПОЗИЦИОНИРОВАНИЕ.....	53
МЕТОДЫ ФИЗИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ.....	55
АЛЬТЕРНАТИВНАЯ И АУГМЕНТАТИВНАЯ КОММУНИКАЦИЯ.....	63

ДОМАШНИЕ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ПРОГРАММЫ.....	66
ВЫВОДЫ	68
СПИСОК ИСПОЛЬЗУЕМОЙ ЛИТЕРАТУРЫ.....	69

ПЕРЕЧЕНЬ СОКРАЩЕНИЙ

ДЦП (ЦП)	— детский церебральный паралич
НСГ	— нейросонография
MPT	— магнитно-резонансная томография
ЭЭГ	— электроэнцефалография
БТА	— ботулинтотоксин типа А
GMFCS	— Global Motor Function Classification System –Шкала оценки глобальных моторных функций
FMS	— Functional Motor Scale.Функциональная шкала двигательной активности
MACS	— Manual Ability Classification System. Система классификации мануальных навыков
CFCS	— Система классификации коммуникационных функций
SAFE	— Shot Assessment of Feeding Elements. Оценка составляющих элементов кормления
EDACS	— Eating and Drinking Ability Classification System –Система классификации оценки питания и питья
GMFM 66	— Gross Motor Function Measure –Оценка глобальных моторных функций
PMAL	— Pediatricupperextremity Motor Activity Log-revised – Шкала оценки моторной активности верхних конечностей
BFMF	— Bimanual Fine Motor Function – Бимануальное функционирование тонкой моторики
ИМТ	— индекс массы тела

ВВЕДЕНИЕ

В настоящее время в мире наиболее значимый вклад в структуру детской инвалидности вносят болезни нервной системы и, прежде всего, детский церебральный паралич, ведущими проявлениями которого являются двигательные нарушения.

На начало 2024 года в реестре Центра для детей с церебральным параличом ГУЗ ТО «Клинический центр детской психоневрологии имени Б.Д. Зубицкого» состоит 714 детей (из них впервые выявленных – 59), большая часть из которых получает медицинскую реабилитацию в учреждении. В Тульской области общее число детей-инвалидов – 5157. В структуру детской инвалидности ДЦП вносит наибольший вклад (586 детей-инвалидов с ДЦП или 11,4% от числа всех детей-инвалидов). Дети с данной патологией, как правило, имеют выраженные нарушения функционирования.

Двигательные нарушения являются ведущим симптомом ДЦП. Однако, ортопедические осложнения, нарушения коммуникации, нарушения питания и глотания, и другие соматические проблемы, являются не менее значимыми, влияющими на качество жизни ребенка и семьи. По данным литературы [3] 89% детей с церебральным параличом нуждаются в помощи при организации процесса кормления, 56% имеют трудности глотания, у 28% детей – время кормления занимает более 3 часов в день, 26% - страдают запорами, у 22% отмечается частая рвота. 66% детей никогда не обследовались на предмет проблем с глотанием и питанием. Все эти факторы приводят к ухудшению общего состояния, снижению качества жизни пациентов, ограничивают возможность проведения реабилитационных мероприятий.

Усилия специалистов, участвующих в комплексном, непрерывном, поэтапном реабилитационном процессе, направлены прежде всего на своевременную компенсацию функциональных нарушений, минимизацию выраженности вторичных ортопедических и соматических осложнений, повышение качества жизни пациентов и их семей.

Актуальность

Двигательные нарушения, являясь одной из основных причин детской инвалидности, ставят проблему ДЦП в ряд важнейших задач детской неврологии, ортопедии, педиатрии и медицинской реабилитации.

По данным Росстата в структуре общей заболеваемости детей Тульской области в возрасте 0-14 лет в 2023 году болезни нервной системы составляли 6943,6 на 100 тыс. детского населения данного возраста; врожденные аномалии – 2624,0; психические расстройства - 2430,0.

Наибольший вклад в структуру детской инвалидности (по данным Тулостата) в регионе вносят психические расстройства – 31,3% (1615 чел.) от общего числа детей-инвалидов (5157 чел.). На втором месте находятся врожденные аномалии – 16,3% (843 чел.), болезни нервной системы занимают 3 место (15,8%, 817 чел.).

Таким образом, актуальность разработки модели оказания эффективной помощи детям с ДЦП обусловлена, с одной стороны, высоким уровнем заболеваемости и степенью тяжести двигательных нарушений, вторичных ортопедических осложнений, приводящих к ранней инвалидизации, а также отсутствием единого методического подхода на основе медицинских технологий с доказанной эффективностью.

Цель и задачи проекта

Цель - создание эффективной модели оказания реабилитационной помощи детям с ДЦП на основе методов с доказанной эффективностью с позиций семейно-центрированного подхода.

Команда специалистов ГУЗ ТО «Клинический детской психоневрологии им. Б.Д. Зубицкого», в составе: неврологов, врачей физической и реабилитационной медицины, ортопедов, педиатров, медицинских логопедов, медицинских психологов и др. с 2016 года работают над созданием модели оказания эффективной помощи детям с тяжелыми двигательными нарушениями, для реализации следующих задач:

1. Преемственность и мультидисциплинарное взаимодействие специалистов учреждений здравоохранения в реабилитации детей с ДЦП.

2. Подбор наиболее информативных диагностических методик и шкал для оценки исходного состояния нервно-психического развития и тестов для оценки эффективности проведенных реабилитационных мероприятий; постановка функционального диагноза.

3. Разработка методики формирования SMART-цели (конкретные, измеримые, достижимые, значимые, ограниченные во времени) на основе интегральной оценки нервно-психического развития ребенка и диагностических методик, с учетом потребности семьи и пациента.

4. Разработка комплексной программы медицинской реабилитации, направленной на развитие двигательных, когнитивных, коммуникативных навыков, коррекцию соматических нарушений:

- лечение спастичности (ботулинотерапия, ортезирование);
- разработка индивидуальных программ физической реабилитации, в том числе для домашнего использования;
- подбор технических средств реабилитации;
- развитие альтернативной и аугментативной коммуникации
- коррекция позиционирования и методики кормления;
- оптимизация нутритивного статуса ребенка.
- дистанционное консультирование в системе врач-врач, врач-пациент, для обеспечения непрерывности реабилитационного процесса и коррекции до-

машинных программ реабилитации.

5. Формирование на основе разработанной модели ресурсного центра, предоставление информации в виде текстов, подкастов, видеороликов.

РЕАЛИЗАЦИЯ ПРОЕКТА

Преимственность и мультидисциплинарное взаимодействие специалистов учреждений здравоохранения

Первый этап оказания комплексной медицинской помощи детям из группы риска развития неврологического дефицита осуществляется в учреждениях родовспоможения, профильных стационарах и отделениях учреждений здравоохранения Тульской области и заключается в проведении интенсивного лечения, с последующим применением немедикаментозных методов физической реабилитации.

Второй этап оказания медицинской реабилитации осуществляется в соответствии с приказами Минздрава России от 23.10.2019 № 878н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей», министерства здравоохранения Тульской области от 28.04.2023 №428-осн «Об организации оказания медицинской помощи детскому населению по профилю «медицинская реабилитация» на территории Тульской области» на базе ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого» и ГУЗ ТО «Тульская детская областная клиническая больница», оказывающих реабилитационную помощь в ранний и поздний восстановительный периоды, период остаточных явлений, при хроническом течении заболевания вне обострения, с учетом реабилитационного потенциала ребенка.

Третий этап оказания реабилитационной помощи проводится в амбулаторно-поликлинических подразделениях детских медицинских учреждений.

Модель оказания реабилитационной помощи детям с ДЦП должна включать следующие составляющие:

- Ранняя диагностика и выделение групп риска развития неврологического дефицита.

- Инструментальные неинвазивные и иные методы функциональной структурной диагностики.
- Консультации специалистов смежных специальностей (офтальмолог, сурдолог и др.)
- Постановка функционального диагноза с использованием стандартизированных шкал.
- Определение реабилитационного диагноза с использованием доменов МКФ (МКФ).
- Оценка соматического статуса, нутритивная поддержка.
- Оценка навыков глотания и их коррекция.
- Постановка SMART-целей с учетом потребностей ребенка и семьи.
- Медикаментозная коррекция спастичности (ботулинотерапия).
- Серийное гипсование, функциональное ортезирование, сплентирование.
- Разработка индивидуальной программы постурального менеджмента, позиционирование.
- Индивидуальный подбор и адаптация технических средств.
- Методы физической реабилитации.
- Альтернативная и аугментативная коммуникация.
- Взаимодействие с семьей.

Ранняя диагностика и выделение групп риска развития неврологического дефицита

Выявление нарушений развития двигательной системы человека в процессе онтогенеза является актуальной проблемой современной нейрофизиологии и клинической практики.

Наряду с рутинным неврологическим осмотром, помогающим заподозрить ранние проявления ДЦП (задержку редукции врожденных рефлексов в сочетании с отсутствием развития установочных рефлексов и формированием патологического мышечного тонуса), но имеющим невысокую прогностическую ценность (30-40%), важно использование метода ранней диагностики двигательных нарушений с высокой прогностической значимостью. Таким диагностическим инструментом является метод Прехтла (видеоанализ генерализован-

ных движений), который в настоящее время широко применяется в мировой клинической практике.

Суть метода заключается в проведении видеооценки спонтанных генерализованных движений новорожденных, а основная его ценность в минимальной неинвазивности и затратности (возможность видеорегистрации на камеру мобильного телефона родителями, врачами кабинета катамнеза Перинатального центра). Таким образом, метод Прехтла дает возможность ранней диагностики и выделения групп риска развития двигательных нарушений.

Инструментальные неинвазивные и иные методы диагностики

Клиническая картина ДЦП индивидуальна у каждого пациента и во многом зависит от уровня и степени поражения головного мозга, функциональных нарушений, сопутствующей соматической патологии. Важным моментом является тщательный сбор анамнеза и выявление неблагоприятных факторов, ведущих к формированию неврологического дефицита. К таким факторам относятся: состояние здоровья родителей, патология беременности и родов, состояние ребенка при рождении, требующее проведения реанимационных мероприятий, метаболические нарушения, наличие неонатальных судорог, постгипоксические, геморрагические изменения на НСГ, МРТ головного мозга.

Очень важно проводить полноценное физикальное обследование (уровень убедительности А, уровень достоверности доказательств-1), помогающее увидеть ранние проявления ДЦП, к которым относятся задержка редукции врожденных рефлексов в сочетании с отсутствием развития установочных рефлексов и патологическим изменением мышечного тонуса, а так же другую соматическую патологию.

Для диагностики ДЦП и тяжелых двигательных расстройств используются инструментальные методы, к ним относятся:

МРТ - позволяет диагностировать гипоксические, травматические, геморрагические поражения головного мозга на ранних стадиях, выявлять врожденные пороки развития головного мозга (уровень убедительности рекомендаций С, достоверности доказательств 2а).

Ультразвуковая диагностика, в том числе и нейросонография (НСГ) - на первом году жизни как метод диагностики пороков развития, геморрагических изменений, определения внутрижелудочковых кровоизлияний, перивентрикулярных лейкомаляций головного мозга (уровень убедительности рекомендаций С, достоверности доказательств 5).

При указании в анамнезе на наличие неонатальных судорог необходимо проведение **видео-ЭЭГ-мониторинга сна**, для определения патологической пароксизмальной активности головного мозга (уровень убедительности рекомендаций С, достоверности доказательств-5).

С целью раннего выявления вторичных ортопедических осложнений, которые в большинстве случаев сопровождают течение ДЦП проводится **рентген тазобедренных суставов, костей скелета** (уровень убедительности рекомендаций С, достоверности доказательств-5).

Электронеуромиография - позволяет выявить нарушение проводимости на спинальном и невральном уровне, первичное поражение мышц.

Генетические исследования – для исключений заболеваний протекающих под «маской» ДЦП.

Консультации специалистов смежных специальностей

Учитывая особенности клинической картины ДЦП, наличие сопутствующей соматической патологии, важным является мультидисциплинарный подход, включающий в себя консультации не только профильных врачей, но и специалистов смежных специальностей (офтальмолога, психиатра, сурдолога, гастроэнтеролога, врача-генетика) для разработки индивидуального плана реабили-

литации пациента (уровень убедительности рекомендаций С, достоверности доказательств-1с).

Постановка функционального диагноза с использованием стандартизированных шкал

Использование стандартизированных шкал в постановке функционального диагноза позволяет специалистам мультидисциплинарной команды (МРК) оценить исходный уровень двигательных возможностей пациента, а также динамику их развития.

Функциональный диагноз включает в себя пять шкал оценки исходного уровня развития:

- 1. Шкала оценки глобальных моторных функций (GMFCS)*
- 2. Система классификации мануальных навыков MACS*
- 3. Функциональная шкала двигательной активности (FMS)*
- 4. Шкала EDACS - система классификации оценки питания и питья*
- 5. Коммуникативная шкала – CFCS*

1. Шкала оценки глобальных моторных функций (GMFCS) - это описательная система, учитывающая степень развития моторики и ограничения движений в повседневной жизни для 5-ти возрастных групп пациентов с церебральным параличом: до 2 лет, от 2 до 4 лет, от 4 до 6 лет, от 6 до 12 лет и от 12 до 18 лет.

Согласно GMFCS выделяют 5 уровней развития больших моторных функций:

- I - ходьба без ограничений;
- II - ходьба с ограничениями;
- III - ходьба с использованием ручных приспособлений для передвижения;
- IV - самостоятельное передвижение ограничено, могут использоваться моторизированные средства передвижения;
- V - полная зависимость ребенка от окружающих (перевозка в коляске, кресле).

Определение класса по GMFCS позволяет правильно расставить акценты реабилитации и помогает правильно ориентировать родных пациента на реально достижимые результаты, что в конечном итоге является залогом продуктивного взаимодействия в структуре семья-пациент-врач.

2. Система классификации мануальных навыков MACS. Используется у детей с 4 до 18 лет. Эта шкала позволяет оценивать двуручную деятельность у детей с различными формами церебрального паралича в повседневной жизни.

I - верхние конечности используются легко и успешно;

II - некоторые действия менее качественны или выполняются более медленно;

III - функции руки затруднены, есть необходимость к подготовке к действию или его модификации;

IV - возможно использование конечности только в адаптированной ситуации;

V - практически нефункциональная конечность.

Для оценки функции руки детей младшей возрастной группы (от 1 до 4 лет) применяется классификация Mini-MACS, являющаяся адаптацией MACS.

Mini-MACS оценивает способность детей манипулировать предметами, которые имеют значение для их возрастной категории, а также потребность в поддержке и помощи.

Mini-MACS классифицирует общие возможности ребенка в манипулировании предметами, а не функцию каждой руки отдельно. Указанная классификация также включает 5 уровней, аналогично классификации MACS.

3. Функциональная шкала двигательной активности (FMS)

С помощью родителей оцениваются наиболее распространенные функциональные движения на трех дистанциях: 5 метров, 50 метров, 500 метров.

N - не применимо, С - человек ползет по комнате (5 м)

1 - Использует инвалидную коляску, может сделать несколько шагов с помощью другого лица.

2 - Использование ходунков или поддержки без помощи другого человека.

3 - Использование костылей без помощи другого человека.

4 - Использование палочек (один или два), без помощи другого человека.

5 - Независимая ходьба на ровных поверхностях без использования костылей или помощи другого человека (если мебель, стены, заборы, окна используются в качестве поддержки).

6 - Независимая ходьба по любой поверхности без использования костылей или помощи другого лица, включая ходьбу по бордюрам и в толпе.

Данная шкала не только дает возможность оценить двигательную активность пациента в разных условиях, но и позволяет адекватно подобрать технические средства реабилитации, необходимые на разных этапах развития ребенка.

4. Шкала EDACS - система классификации оценки питания и питья. Шкала построена как алгоритм выяснения способности пациента пить и есть (в том числе откусывать и жевать твердую пищу, глотать пищу и жидкость) без риска аспирации.

В зависимости от количества и качества ограничений, определяется уровень по шкале – от I, который в еде и питье не отличается от своих обычных сверстников - до V, для которого возможно только зондовое кормление.

Таблица 1.

С ростом уровня увеличивается риск осложнений при кормлении через рот (аспирация, потеря веса)

Уровень I	Ест и пьет безопасно и продуктивно
Уровень II	Ест и пьет безопасно, но с некоторыми ограничениями эффективности
Уровень III	Ест и пьет некоторыми ограничениями безопасности
Уровень IV	Ест и пьет со значительными ограничениями безопасности
Уровень V	Нет возможности есть и пить безопасно

5. Система классификации навыков общения (CFCS).

Уровень 1. Свободно и эффективно общается со всеми людьми в любых ситуациях, может с подходящей скоростью передавать и принимать информацию.

Уровень 2. Эффективно общается со всеми людьми в большинстве ситуаций, но скорость передачи или принятия информации замедлена.

Уровень 3. Эффективно общается только со знакомыми людьми в большинстве ситуаций.

Уровень 4. Общение со знакомыми людьми нестабильно, иногда возникают проблемы с передачей или принятием информации.

Уровень 5. Очень редко может эффективно общаться со знакомыми людьми, передача и принятие информации крайне ограничены.

Постановка SMART-целей с учетом потребностей ребенка и семьи

Для определения краткосрочных и долгосрочных задач реабилитации специалистами МРК формулируются так называемые **SMART-цели** (конкретные, измеримые, достижимые, значимые, ограниченные во времени).

Термином SMART обозначают один из способов формулировки ближайших целей. Сама концепция управления целями, в границах которой появились основные принципы SMART, является классическим примером в международном менеджменте и в настоящее время успешно применяется в медицине.

S - specific, significant, stretching - конкретная, значительная. Цель максимально конкретная и ясная, понятная, точно выраженная.

M - measurable, meaningful, motivational - измеримая, значимая, мотивирующая.

Цель измерима, критерии измерения не только по конечному результату, но и по промежуточному.

A - attainable, agreedupon, achievable, acceptable, action-oriented - достижимая, согласованная, ориентированная на конкретные действия. Цель достижима с точки зрения внешних и внутренних ресурсов, которыми располагает пациент.

R - realistic, relevant, reasonable, rewarding, results-oriented - реалистичная, уместная, полезная и ориентированная на конкретные результаты.

Цель реалистична и уместна в данной ситуации, вписывается в нее и не нарушает баланс с другими целями и приоритетами.

T - time-based, timely, tangible, trackable - на определенный период, своевременная, отслеживаемая. Составляющая цели - срок или точный период выполнения (фиксированная дата, период), достижение цели в установленный срок.

Использование данной концепции позволяет сосредоточить усилия семьи и команды специалистов, объективно оценивать успешность реабилитационных мероприятий, повышает удовлетворенность семьи результатами лечения.

Цель реабилитации устанавливается на основании реабилитационного диагноза по заключению каждого специалиста МДРК о потенциале восстановления пациента, и её определение является одной из важнейших технологических составляющих реабилитации. Совместная постановка целей должна координировать действия членов мультидисциплинарной команды и гарантировать совместную работу для достижения общей цели и то, что ничего важного не будет упущено.

Реабилитация является совместной задачей ребёнка (и его семьи) и команды специалистов. Участие пациента и его законного представителя в постановке цели помогает ему работать над достижением цели. Постановка целей важна для реабилитации, поскольку она может обеспечить мотивацию, особенно, когда цель значима и напрямую связана с реальной деятельностью.

Определение реабилитационного диагноза с использованием доменов МКФ (МКФ)

Реабилитационный диагноз формируется с использованием доменов МКФ и является списком проблем пациента в данный момент, определяет исходный уровень двигательных возможностей, учитывая особенности функционирования, степень ограничения жизнедеятельности и влияния факторов окружающей среды.

Цель МКФ - обеспечить унифицированным стандартным языком и определить рамки для описания показателей здоровья и показателей, связанных со здоровьем. Она вводит определения составляющих здоровья и некоторых, связанных со здоровьем составляющих благополучия, которые обозначаются с помощью доменов. Эти домены описаны с позиций организма, индивида и общества посредством двух основных перечней: 1) функции и структуры организма; 2) активность и участие.

Используя МКФ, возможно на уровне организма, личности и общества довольно точно исследовать характер и выраженность ограничений жизнедеятельности, что в последующем позволит строго на научной основе обосновать необходимость и объём реабилитационных мероприятий по линии здравоохранения и социальной защиты.

Каждая категория МКФ, выбранная при оценке пациента, помогает поставить актуальные SMART-цели, для достижения которой специалисты МРК составляют индивидуальную программу реабилитации. Таким образом, являясь инструментом управления процессом медицинской реабилитации, МКФ позволяет расставить приоритеты в индивидуальной программе медицинской реабилитации.

ДИАГНОСТИКА И КОРРЕКЦИЯ НУТРИТИВНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТИ У ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Дети с неврологическими заболеваниями, в частности с церебральным параличом, имеют особые потребности в питании, так как мышечный тонус и уровень их физической активности значительно отличаются от нормотипично развивающихся детей. Поэтому подходы, используемые при организации питания здоровых детей, не могут быть полностью распространены на детей с ЦП (церебральным параличом).

Оценка питания детей с ЦП (по данным статистики) показала, что 89% пациентов нуждаются в помощи при кормлении, 56% поперхиваются пищей, у

28% время кормления занимает более 3 ч в день, 26% страдает запорами, у 22% отмечается частая рвота. При этом 2/3 пациентов никогда не обследовались на предмет проблем с питанием. В то же время у детей с ЦП показана высокая частота (29–66% случаев) недостаточности питания (НП). Задержка линейного роста выявляется у 23% пациентов, низкая минеральная плотность костной ткани — у 77%, в связи с чем, риск переломов у детей с ЦП в 2 раза выше, чем в здоровой популяции.

Повышение мышечного тонуса или, наоборот, выраженное его снижение, гиперкинетический синдром, дисфагия, псевдобульбарный синдром, гиподинамия, а также коморбидные заболевания (эпилепсия, частые пневмонии, бронхиты и пр.), характерные для этой группы пациентов, могут приводить к возникновению и быстрому прогрессированию белково-энергетической недостаточности (БЭН). Кроме того, для детей с ЦП характерны повышенные энергозатраты, связанные с нарушением энергообмена и недостаточной регуляцией функций вегетативной нервной системы. Очевидно, что при таких проблемах БЭН может стать фактором, значительно снижающим реабилитационный потенциал детей с ЦП, так как у ребенка не хватает энергетических и пластических ресурсов на двигательную активность. Оптимизация пищевого статуса приводит к улучшению самочувствия, снижает раздражительность и спастичность, улучшает периферическое кровообращение, иммунный ответ и устойчивость к инфекциям. Поэтому оптимальная нутритивная поддержка (НП) пациентов должна являться обязательным компонентом медицинской реабилитации.

Алгоритм нутритивной поддержки:

1. Оценка нутритивного статуса;
2. Показания к назначению нутритивной поддержки;
3. Оценка потребностей пациента в нутриентах;
4. Выбор метода нутритивной поддержки;
5. Алгоритм выбора продукта нутритивной поддержки и энтерального питания.

Оценка нутритивного статуса

Нутритивный статус — это состояние организма, его структуры и функций, сложившееся под влиянием количественных и качественных особенностей фактического питания, а также генетически обусловленных или приобретенных особенностей переваривания, всасывания, метаболизма и экскреции нутриентов, влияния социально-экономических и психологических факторов.

Для оценки нутритивного статуса у детей используют основные методы:

1 Клинические:

1.1 анамнестические данные:

- массо-ростовые параметры при рождении и их дальнейшая динамика
- конституциональные особенности (в том числе антропометрические показатели родителей)
- характер вскармливания на первом году жизни
- особенности питания в дальнейшем
- наличие срыгиваний, характер стула
- частота мочеиспусканий
- наличие отеков.

1.2 клинический осмотр с учетом специфических симптомов нутритивной недостаточности и гиповитаминозов:

- антропометрия: измерение массы и длины тела, окружности головы, груди и плеча, толщины кожно-жировых складок
- оценка физического развития с использованием центильных таблиц ВОЗ. Для детей с церебральным параличом в возрасте от 2 до 20 лет - специальных центильных таблиц, учитывающих пол, уровень в соответствии с Системой классификации больших моторных функций (GMFCS), тип питания (через рот или назогастральный зонд или гастростому).

2. Инструментальные (анализ компонентного состава тела):

- для детей до 4 лет: с применением антропометрии и калиперометрии (окружность плеча, окружность мышц плеча, толщина кожной складки над трицепсом, толщина кожной складки под лопаткой)

- для детей старше 4 лет: биоимпедансометрия – измерение состава тканей тела.

3. Лабораторные:

- биохимический анализ крови (глюкоза, мочеви́на, креатинин, общий и прямой билирубин, АЛТ, АСТ, щелочная фосфатаза, общий белок, альбумин, общий холестерин, трансферрин, ферритин, кальций, фосфор, сывороточное железо, магний, калий, натрий, витамин Д и др.)

- клинический анализ крови и мочи.

4. Диетологические + водный баланс:

- оценка фактического питания.

В клинической практике для определения категории детей, нуждающихся в НП, используют скрининговые методы оценки риска нутритивной недостаточности.

1. Упрощенная педиатрическая шкала оценки нутритивного риска Simple pediatric nutritional risks core (2000 год).

Рекомендуется для ежедневного использования во время госпитализации с целью выявления пациентов с риском недостаточного питания с 1 месяца.

Патологические состояния подразделяются на легкие (1 класс), средней тяжести (2 класс) и тяжелые (3 класс).

2. Скрининговый метод оценки риска недостаточности питания STRONGkids.

Метод состоит из опросника о текущем нутритивном статусе пациента в возрасте от 1 месяца до 17 лет, о наличии сопутствующих заболеваний, поступлении питательных веществ и их потерь, об истории текущей потери массы тела. На основании суммы баллов каждого компонента детей можно классифицировать согласно низкому, умеренному и высокому риску.

3. Детская Йоркхиллская шкала недостаточности питания (PYMS).

Данная шкала оценки применяется у детей в возрасте от 1 года до 16 лет. Для оценки используют данные индекса массы тела, массы тела, объем питания.

4. Ключевые вопросы для родителей с целью оценки питания\нарушения глотания у детей с церебральным параличом (2013 год).

Определение показаний к нутритивной поддержке

1. Быстро прогрессирующая потеря массы тела вследствие имеющегося заболевания, составляющая более 2 % за неделю или 5 % за 1 месяц, 7,5 % за 3 месяца или более 10% за 6 месяцев.

2. Наличие у пациентов исходных признаков недостаточности питания: индекс массы тела < 19 кг/м² роста; гипопроотеинемия 60 г/л и (или) гипоальбуминемия < 30 г/л; абсолютная лимфопения < 1 x 10⁹ л; окружность плеча (ОП) < 90 % от стандарта (м – < 26 см, ж – < 25 см).

3. Угроза развития быстро прогрессирующей недостаточности питания:

- отсутствие возможности оптимального естественного питания (не могут, не хотят, не должны принимать пищу естественным путем в связи с риском аспирации);

- возросшие потребности в нутриентах вследствие имеющихся явлений гиперметаболизма и гиперкатаболизма.

4. Увеличение во времени – более 30 минут на одно кормление или более четырех часов в день процесса кормления.

Таблица 2.

Классификация белково – энергетической недостаточности (БЭН) у детей (% от долженствующей массы по росту и Z-скор по Waterlow J. C. , 1992)

Степень\форма	Острая БЭН % от долженствующей массы\по росту и Z -скор	Хроническая БЭН % от долженствующего роста\по возрасту и Z-скор	Перцентиль КЖСТ или полу- окружность плеча
0	90-110\+Z- -Z	95-105 \ \+Z- -Z	>15
1 (легкая)	80-89\ - 1.1 Z- -2 Z	90-94\ -1.1Z- -2Z	15
2 (среднетяжелая)	70-79\ -2.1Z- - 3Z	85-89\ -2.1 Z- -3Z	< 5
3 (тяжелая)	< 70\ -3Z	< 85\ -3 Z	< 5

Таблица 3.

Лабораторные критерии и степени нутритивной недостаточности

Лабораторные показатели\степен и БЭН	Легкая	средняя	Тяжелая

Альбумин, г\л	35-30	30-25	< 25
Общий белок, г\л	60-55	55-50	<50
Трансферрин, г\л	2,0-1,8	1.8-1.6	<1.6
1/Лимфоциты, клеток в мл	1800-1500	1500-800	<800

Оценка потребностей пациента в нутриентах

1. Расчет потребности в энергии

Расчет потребности в энергии проводится с учетом энергопотребности основного обмена и конверсионных коэффициентов.

1.1. Методы определения основного обмена (ОО):

У детей до 10 лет расчет проводится по формулам ВОЗ или Schofield, у детей старше 10 лет энергопотребность основного обмена может определяться также по формуле Harris-Benedict.

Мальчики:

WHO $60,9 \times \text{вес (кг)} - 54$

Schofield (W) $59,48 \times \text{вес (кг)} - 30,33$

Schofield (WH) $0,167 \times \text{вес (кг)} + 1517,4 \times \text{рост (м)} - 617,6$

Harris-Benedict $66,47 + 13,75 \times \text{вес (кг)} + 5,0 \times \text{рост (м)} - 6,76 \times \text{возраст (г)}$

Девочки:

WHO $61 \times \text{вес (кг)} - 51$

Schofield (W) $58,29 \times \text{вес (кг)} - 31,05$

Schofield (WH) $16,25 \times \text{вес (кг)} + 1023,2 \times \text{рост (м)} - 413,5$

Harris-Benedict $655,10 + 9,56 \times \text{вес (кг)} + 1,85 \times \text{рост (м)} - 4,68 \times \text{возраст (г)}$

1.2. Определение фактического расхода в энергии (ФРЭ):

$\text{ФРЭ (ккал/сут)} = \text{ОО} \times \text{ФМТ} \times \text{ФА} \times \text{ФР}$

ФРЭ – фактический расход энергии

ОО – основной обмен

ФЗ – фактор мышечного тонуса

ФА – фактор активности

ФР – фактор роста

1.3. Конверсионные коэффициенты:

Фактор мышечного тонуса:

0.9 – снижен

1.0 – норма

1.1 – повышен.

Фактор активности:

1.15 – лежачий больной

1.2 – пациент в инвалидном кресле;

1.25 ползающий;

1.3 – амбулаторный больной.

Фактор роста:

5 ккал/г желаемой прибавки массы тела за сутки.

1.4. Расчет основных пищевых веществ в суточном рационе:

Белки, г\сут = ФРЭ * 0,15 : 4, но не более 2-2,5 г\кг

Жиры, г\сут = ФРЭ * 0,3 : 9

Углеводы, г\сут = ФРЭ * 0,55:4

1.5. Поддержание водного баланса.

Проявления оральной моторной дисфункции в виде слюнотечения и нарушения глотания могут приводить к нарушению гидратации, выявляемому по анализу состава тела, что также требует контроля и коррекции. Поэтому необходимо уделять гидратации большое внимание, т. к. дети с неврологическими нарушениями подвержены риску обезвоживания.

Таблица 4.

Потребность в воде
(Студеникин В.М. «Нейродиетология», 2012)

Возраст	Расчет потребности в воде
2 года	115 мл\кг\сут

6 лет	90-100 мл\кг\сут
10 лет	70-85 мл\кг\сут
14 лет	50-60 мл\кг\сут

Выбор метода нутритивной поддержки (НП)

При выборе метода НП следует в первую очередь использовать физиологичный пероральный или зондовый вариант доставки питательных веществ.

Энтеральное питание (ЭП) – введение питательных веществ в желудочно-кишечный тракт (перорально, через зонды и стомы) с целью поддержания и коррекции нутритивного статуса в соответствии с текущими потребностями больного в энергии, белке, витаминах, минералах и микроэлементах.

Сипинговое питание (от англ. sip – «пить маленькими глотками») - это самостоятельный пероральный прием жидкого питания через трубочку или маленькими глотками с целью поддержания и коррекции нутритивного статуса в соответствии с текущими потребностями больного в энергии, белке, витаминах, минералах и микроэлементах.

Зондовое питание – питание, осуществляемое через назогастральный или назоинтестинальный зонд, а при необходимости длительного искусственного питания больных (более 3-4 недель) – через гастро- или энтеростому.

Парентеральное питание (ПП) – введение питательных веществ внутривенно, минуя желудочно-кишечный тракт, с целью поддержания и коррекции нутритивного статуса в соответствии с текущими потребностями больного в энергии, белке, витаминах, минералах и микроэлементах.

При отсутствии признаков дисфагии и аспирации возможен пероральный прием пищи. В этом случае необходимо продолжать контролировать положение ребенка во время кормления, соблюдать режим кормления, регулировать консистенцию пищи.

При выявлении дисфагии, аспирации, невозможности получения ребенком необходимого объема пищи, гипотрофии, быстро прогрессирующей потере массы тела решается вопрос о кормлении через зонд или гастростому.

Кормление через зонд может осуществляться не более 1-3 месяцев из-за риска осложнений: пролежней, инфекций околоносовых пазух, глаз, уха со стороны стояния зонда, заброса содержимого желудка в пищевод, ротовую полость и легкие из-за частично открытого пищеводно-желудочного отверстия, аспирационных пневмоний.

Поэтому, если требуется более длительная энтеральная поддержка, правильнее будет сразу установить гастростому.

Алгоритм выбора продукта нутритивной поддержки и энтерального питания

При выборе продукта для нутритивной поддержки необходимо обращать внимание на:

- калорийность (изо – или гиперкалорийная);
- состав белкового компонента (соотношение сывороточных белков и казеина);
- состав жирового компонента (необходимо включение в состав смеси среднецепочечных жирных кислот);
- состав углеводного компонента (поступление легкодоступных углеводов в небольшом количестве);
- наличие дополнительных компонентов в продуктах питания, таких как про- и пребиотики и витаминно-минеральный комплекс.

Выбор лечебной смеси зависит от состояния желудочно-кишечного тракта. При нормальной его функции предпочтение отдается обычным стандартным смесям. При нарушении пищеварения – полуэлементным или элементным.

Достоинства современных смесей:

- содержат все незаменимые нутриенты
- оптимально сбалансированы по макро- и микроэлементному составу

- обладают легкой усвояемостью
- не содержат глютен
- удобны для дозирования и применения
- позволяют осуществлять дифференцированный подход к питанию больных в зависимости от клинической ситуации.

Выбор лечебной смеси зависит от состояния желудочно-кишечного тракта. При нормальной его функции предпочтение отдается обычным стандартным смесям. При нарушении пищеварения – полуэлементным или элементным.

Таблица 5.

Перечень смесей для нутритивной поддержки

Пациентам с сохраненной функцией пищеварения			Пациентам с нарушением пищеварения		Специализированные
Стандартные полимерные смеси (на основе цельного белка)			Полуэлементные смеси (на основе гидролизованного белка)	Элементные (на основе смеси аминокислот и простых углеводов):	Смеси при определенных заболеваниях
Низкокалорийные (1 ккал\мл)	Гиперкалорийные (1,5 – 2 ккал\мл)	Изокалорийные	сухие жидкие		- смеси типа «пульмо» - смеси типа «диабет» - иммунные смеси - смеси с пищевыми волокнами

На таблице представлен алгоритм выбора продукта питания в зависимости от исходного нутритивного статуса.

ОЦЕНКА НАВЫКОВ ГЛОТАНИЯ И ИХ КОРРЕКЦИЯ

Согласно данным международной статистики и научных исследований в России у 50% детей с ЦП встречаются нарушения жевания и глотания.

Работа с дисфагией чрезвычайно важна, так как респираторные осложнения, вызванные аспирацией, являются самой распространенной причиной смерти у пациентов с церебральным параличом.

Дисфагия – это расстройство акта глотания, препятствующее продвижению жидкости и/или твердой пищи от глотки до желудка. Дисфагия или хронический аспирационный синдром определяется как затруднение в начале глотания (ротоглоточная дисфагия) или как ощущение препятствия прохождению пищи или жидкости (в том числе и слюны) из ротовой полости в желудок (пищеводная дисфагия). Истинная дисфагия отличается от истерического комка в горле, который не связан с актом глотания и нарушением прохождения пищи. Дисфагия сама по себе не является болезнью, а является вторичным симптомом одной или нескольких патологий, связанных с нарушением любой фазы процесса глотания.

Среди нарушений, приводящих к дисфагии, можно выделить следующие:

- нарушение глотательного рефлекса;
- механическая обструкция;
- нарушение координированного сокращения мышц пищевода при заболеваниях нервной системы;
- гастроэзофагальный рефлюкс.

Диагностика дисфагии

1. Клиническая диагностика дисфагии.

1.1. При сборе анамнеза необходимо уточнить:

1 – прием какой пищи нарушает глотание

2 – имеется ли у ребенка плохая прибавка веса, значительное снижение

массы тела

3 – рецидивирующие простудные заболевания, особенно пневмонии, бронхиты, отиты

4 – наличие субфебрильной температуры

5 – наличие срыгивания

6 – кашель во время и после приема пищи, питья.

1.2. Во время наблюдения за процессом кормления необходимо оценить: место кормления, наличие отвлекающих факторов (например, телевизор), место сидения (обычный стул, специальный стул, на коленях у взрослого, на полу), положение ребенка (вертикальное самостоятельное, вертикальное с поддержкой, полулежа), позу, наличие контроля за положением тела, используемые средства для кормления (посуда), техники кормления, самостоятельность ребенка при приеме пищи.

1.3. Клиническое обследование:

- тщательный осмотр области шеи, ротовой полости, ротоглотки, гортани, исследование полости рта, зубов и десен;
- оценка строения и подвижности артикуляционного аппарата;
- зубочелюстная система: оценка сформированности и нормированности зубных рядов;
- состояние слюны и контроля за саливацией;
- височно-нижнечелюстной сустав: оценка амплитуды движений и силы челюстных мышц, играющих значительную роль в пережевывании пищи;
- щечные мышцы: оценка силы щечных мышц, важных для жевания и удержания болюса в полости рта;
- круговая мышца рта: оценка симметричности обеих сторон лица в движении, мышечный тонус, амплитуда движений;
- язык: оценка строения, амплитуды движений и положения в состоянии покоя (атрофии, фасцикуляции);
- гортань: оценка показателя смыкания голосовых складок, оценка ослабленности мышц гортани на голосовой атаке;
- чувствительность (прикосновение, болевой синдром);
- вкусовые предпочтения.

1.4. Для оценки тяжести дисфагии используются стандартизированные

опросники и шкалы:

- **EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System)** – алгоритм классификации возможности безопасного приема пищи и жидкости.

С помощью опросника оценивают навыки приема твердой и жидкой пищи без риска аспирации. В зависимости от количества и качества ограничений определяется уровень по шкале – от I уровня, при котором нет нарушений, до V, когда возможно только зондовое кормление. С ростом уровня по шкале EDACS увеличивается риск осложнений при кормлении через рот.

- **SAFE- шкала краткой оценки составляющих элементов кормления.**

Шкала SAFE обеспечивает быструю оценку положения ребенка при кормлении из бутылочки, питье из чашки, кормлении с ложки и\или при самостоятельном приеме пищи, сравнивает текущее кормление с наилучшей практикой приема пищи и обеспечивает непосредственным способом решения проблем, тем самым увеличивая шансы безопасного кормления детей.

SAFE можно применять у детей от рождения до 18 лет.

Тест трех унций

При проведении теста пациенту в положении сидя (максимально приближенно к 90 градусам), предлагается проглотить три порции воды по 90 мл каждая, без остановки (специалист может держать чашку или соломинку при необходимости). В случае если пациент на одном из этапов оценки начал кашлять или поперхиваться, тест рекомендовано прекратить и направить пациента на прохождение дополнительного инструментального обследования функции глотания.

2. Инструментальные методы диагностики дисфагии.

2.1. Видеофлюороскопия – инструментальный метод оценки глотания, позволяющий выявить: дискоординацию глоточной моторики, «немые» аспирации, неплотное смыкание губ, неправильное формирование пищевого комка,

остатки пищи в полости рта, задержку глоточной фазы глотания, налет на стенках глотки, задержку прохождения пищевого комка по глотке.



Рисунок 1- Клинические примеры. Полипозиционная видеофлюороскопия

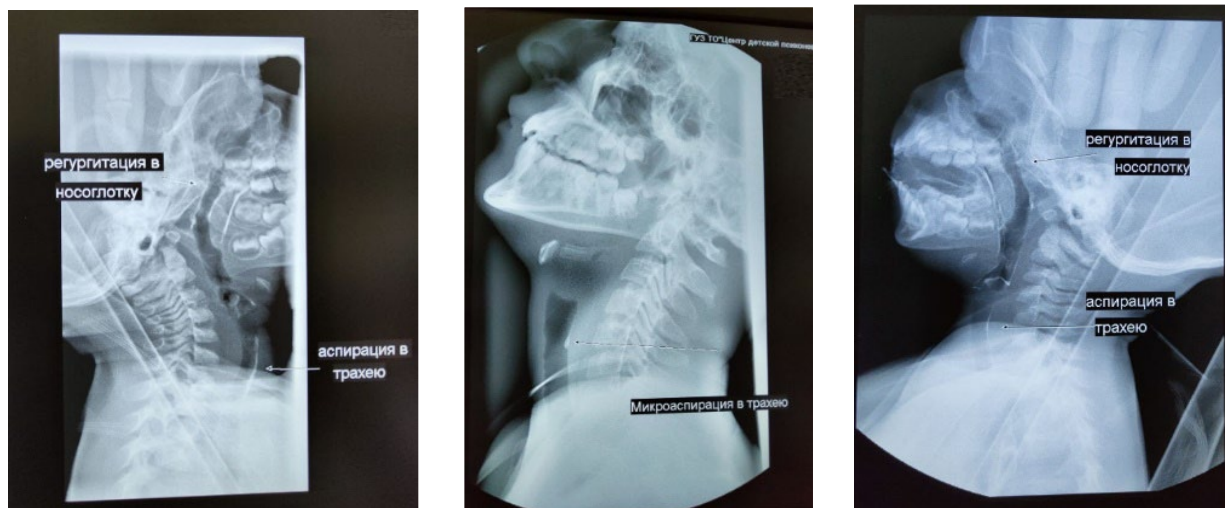


Рисунок 2- Клинические примеры. Видеофлюороскопия

Данный метод позволяет также подобрать необходимую стратегию вскармливания.

2.2. Эндоскопическая оценка глотания (FEESST) – гибкая носовая эндоскопия – позволяет оценить глоточную фазу акта глотания, а также визуализировать ротоглотку, гортаноглотку и гортань.

Исследование проводится путем введения гибкого эндоскопа через полость носа до верхушки надгортанника.

Методы коррекции дисфагии

Ведение пациентов с дисфагией требует комплексного мультидисциплинарного и дифференцированного подхода в зависимости от типа и степени выраженности дисфагии.

Выбор компенсаторных или реабилитационных стратегий или их комбинации всегда индивидуален и зависит от основного и сопутствующих заболеваний.

Программа реабилитации при дисфагии включает основные стратегии:

- постуральные: положение тела, положение головы;
- модификация болюса: уровень диеты, изменение вкуса/ температуры пищи и жидкостей;
- изменение пищевого поведения: контроль глотка и техники предъявления пищи и жидкостей;
- дополнительные стратегии: специальная посуда, изменение окружающей обстановки, помощь при приеме пищи и жидкостей;
- хирургическая коррекция (по показаниям), направленная на создание альтернативных путей кормления (назогастральный зонд, гастростома);
- бытовая коррекция, направленная на коррекцию или создание условий, облегчающих прием пищи пациентом самостоятельно в условиях сниженной или нарушенной функции.

1. Подбор консистенции еды и жидкости

Пациенты с дисфагией легкой и отчасти средней степени тяжести могут питаться протертой пищей, но с измененной текстурой и приданием особой позы во время кормления. Модификация пищи и различные способы загущения жидкостей имеют наибольшую комплаентность среди родителей и ухаживающего персонала, начиная с загущения младенческих молочных смесей для искусственного вскармливания детей с синдромом срыгиваний. Загустители эффективны для уменьшения регургитации и улучшения глотательной механики, хорошо переносятся и имеют мало побочных эффектов. Этот вид коррекции требует тщательного наблюдения за переносимостью питания и адекватностью

улучшения симптомов. Консистенцию пищи можно корректировать с помощью блендера, а жидкостей – с помощью «загустителя». В качестве загустителей жидкости используются порошкообразные, гелевые или жидкие загустители, среди них чаще встречаются картофельный или кукурузный крахмал, ксантановая камедь. Например, Resource Thicken Up Clear, данный загуститель не меняет вкус и цвет пищи, не содержит глютен и не содержит крахмала. Основным компонентом для загущения является ксантановая камедь. Ксантановая камедь (E 415) разрешена Европейской Комиссией (ЕС) с 1980 года как добавка к пище.

Пища, вводимая пациентам с дисфагией, должна иметь определенную температуру, причем подбор ее индивидуален.

Пища для больных с дисфагией должна иметь меньшую жесткость, но адекватную вязкость для облегчения жевания, глотания, для защиты от аспирации и уменьшения остатков пищи в ротоглотке. Блюда для пациентов с дисфагией с модифицированной текстурой должны быть питательны и легки для проглатывания.

Стандартизация подхода к выбору продуктов и блюд для пациентов с дисфагией рассматривается **IDDSI – Международным согласительным документам по стандартизации диеты при дисфагии (IDDSI)**.

Согласно структуре модифицированных блюд (IDDSI), в диетотерапии дисфагии различают пюреобразную диету, мягкогладкую диету и мягкую диету.

Схема IDDSI для пищевых продуктов и сгущенных жидкостей используется для лечения дисфагии у лиц всех возрастных групп во всех медицинских учреждениях. В основании перевернутой пирамиды – обычная еда, которая может быть на столе здорового человека, далее от 7-го до 4-го уровня представлены варианты ее модификации. Пюреобразная пища (гомогенизированное пюре) готовится с помощью блендера. Овощное, фруктовое пюре, муссы, йогурты – соответствуют 5-му уровням пирамиды IDDSI. Мягко-гладкой соответствуют 4 консистенции: пища однородная, овощи мелко размяты, пюре подается с под-

ливой, рыба или мясо перемолоты или протерты с добавлением соуса (соответствует 6-му уровню пирамиды IDDSI). Мягкая пища включает пластинчатую рыбу, изделия из мясного фарша, распаренные овощи с добавлением масла, маргарина (соответствует 7-му уровню пирамиды IDDSI). Уровень 7 – это переходные блюда, представленные обычными продуктами с особыми текстурными свойствами, которые легко жевать, и при воздействии влаги (например, слюны) или изменении температуры они быстро меняют свою текстуру, пересекая границы между уровнями. Жевание является отправной точкой пищеварения, после пережевывания пищи механизм глотка отличается от такового при глотании жидкой пищи.

Переход с уровня на уровень в употреблении блюд необходимо проводить под контролем специально обученного клинического логопеда, прошедшего специальное обучение и с проведением трехглотковой пробы. Для пациента и лиц, ухаживающих за ним, приверженцев натурального протертого питания, необходимо предложить выбор блюд с модифицированной текстурой, способной легко преодолевать барьер «нарушенного» глотка.

Для восполнения нутритивного дефицита можно использовать специализированные продукты для пациентов с дисфагией, предлагаемые с разным уровнем загущения: в виде сиропа, жидкого заварного крема, йогурта и крема. Эти гиперкалорийные высокобелковые продукты с полным набором нутриентов, витаминов и минералов и повышенной вязкостью готовы к употреблению, могут заменить один из приемов пищи.

2. Позиционирование

Во время кормления необходим хороший контроль за положением тела ребенка.

Основные правила позиционирования в кресле (стуле):

- ноги должны стоять на ровной поверхности или полу;
- распределение веса в отношении бедер должно быть равномерным, это облегчает вертикальное расположение и препятствует отклонению тела в ту или другую сторону;

- туловище должно быть вертикальным – в случае необходимости использовать средства дополнительной поддержки, например, подушки;
- голова должна быть по средней линии в нейтральной позиции с шеей, слегка согнутой, это помогает защитить воздухоносные пути и препятствует случайному попаданию пищи в трахею.

Основные правила позиционирования в кровати:

- приподнимите изголовье кровати, используя подушки для поддержки;
- разместите подушки вдоль туловища таким образом, чтобы создать позицию по средней линии;
- голова и шея должны быть расположены с легким наклоном;
- слегка согните колени, подложив под них валик\подушку.

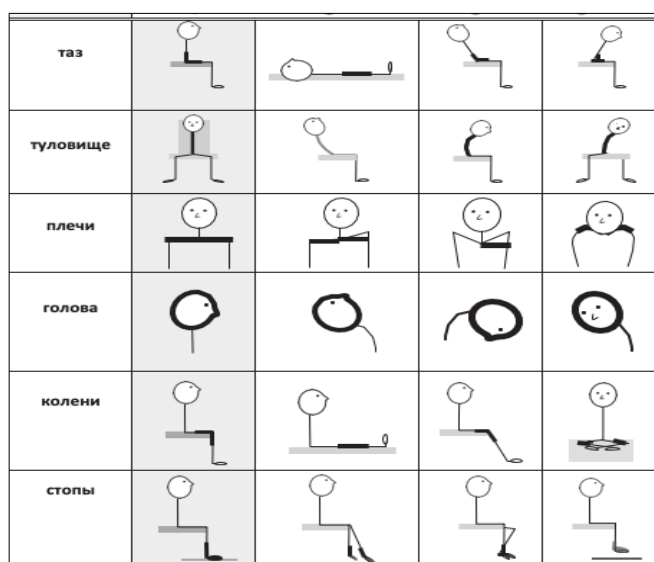


Рисунок 3 - Позиционирование при кормлении (шкала SAFE).

При особенностях чувствительности рта и глотки подбираются стратегии запрокидывания и наклона головы в сторону, благодаря которым снижается риск аспирации в трахею.

Техника пустой ложки рекомендована в тех случаях, когда малыш долго держит пищу во рту. Это поможет спровоцировать глоток.

Детям с пассивной челюстью во время приема пищи подходит техника удерживания подбородка. Дополняя технику круговым движением руки от плеча, поможет сформировать движения челюсти для жевания.

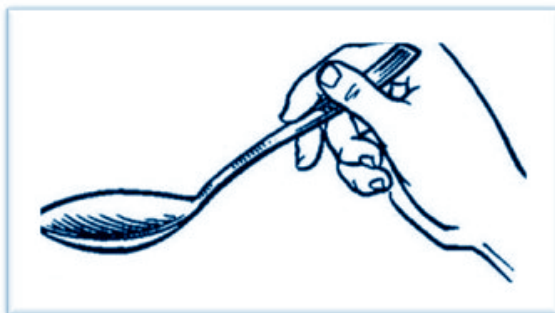


Рисунок 4 - «Техника пустой ложки».



Рисунок 5 - «Техника удерживания подбородка»

Важный этап в жизни каждого малыша – переход к самостоятельному приему пищи. Для этого необходимо следить за проявлением желания к самостоятельности самого ребенка и не препятствовать ему, даже если он принимает пищу и питье неаккуратно. Рекомендовано не затягивать переход от соски к ложке для того, чтобы помочь угасанию рефлексов орального автоматизма и формирования нежелательных особенностей прикуса.

Немаловажным являются элементы воспитания и обучения в игре, что способствует не только привитию навыка, но и основам коммуникации. Для этого прием пищи необходимо производить в кругу семьи для обучающего момента, а также создавать элементы игры, где нужно «научить игрушки» есть ложкой и пить из стакана.

На начальном этапе важно следить, чтобы ухаживающий сидел лицом к лицу с ребенком, это поможет малышу видеть не только мимику и копировать поведение жевания, но и помогает создать благоприятную психологическую обстановку.

Затем взрослый садится рядом с ребенком и методом «рука в руке» обучает малыша первым навыкам самостоятельного приема пищи. Действия взрослого снижаются при формировании навыка до тех пор, пока малыш не усвоит схему приема пищи полностью.

3. Подбор специализированной посуды и стратегий при кормлении

Подбор ложки.

Когда ребенок не может принимать участие своей рукой в процессе принятия пищи, то в подборе ложки учитывается главным образом материал, форма и размер чашечки – они должны соответствовать физиологическим особенностям строения ротовой полости ребенка.

Если ребенок своей рукой участвует в приеме пищи и у него нет ограничений в подвижности суставов, ему подойдет прямая ложка. Но здесь должна учитываться форма и длина ручки.

Если у ребенка есть ограничения в подвижности суставов, затрудняющие возможности поворота ложки, можно использовать ложку изогнутой формы. Такой ложкой можно делать движение по прямой – от тарелки ко рту.

Для того, чтобы сделать ложку под руку конкретного ребенка, можно использовать полимерную глину. Вы можете сделать ручку ложки самостоятельно, запечь ее в духовке.

Подбор тарелки необходим для обучения самостоятельности при приеме пищи. Тарелка, которая соединена с силиконовым ковриком, помогает исклю-

чить нежелательное скольжение посуды по столу, а посуда с отделениями предусмотрена для того, чтобы разные блюда не смешивались в тарелке.

Стаканы и чашки лучше всего подбирать так, чтобы их размер подходил возрасту ребенка, чтобы они имели ручки с удобным захватом и были изготовлены из облегченного материала.

На начальных этапах обучения самостоятельности малышу лучше предлагать стаканчик с адаптированным краем. Это поможет ребенку не запрокидывать голову назад и избежать страха дна стакана в освоении навыка.

При обучении жеванию лучше всего подойдет «Ниблер», который обучит жевать и поможет сделать глоток «безопасным».

Для тренировки навыка жевания лучше всего использовать фрукты без кожуры, пропаренные овощи, кусочек пищи адаптировать на один укус ребенка.



Рисунок 6 - «Техника удерживания подбородка»

С целью профилактики аспирационных осложнений детям с двигательными нарушениями и гипочувствительностью рекомендован *уход за полостью рта* не менее двух раз в день с использованием зубной пасты, средства для ополаскивания рта и удалением остатков пищи после каждого кормления чи-

стой салфеткой и позиционирование в положении сидя после каждого приема пищи и жидкости с соблюдением временного интервала не менее 20 минут.

Детям, у которых полностью нарушена функция глотания и слюна скапливается в полости рта и в гортани с последующей аспирацией, показано использование медицинского аспиратора (с одноразовыми катетерами).

Наличие и степень выраженности дисфагии у детей со множественными нарушениями напрямую влияет на объем и качество реабилитационного процесса, а иногда, при тяжелых нарушениях, может существенно ограничивать его. Поэтому такую важную роль в программе медицинской реабилитации играет своевременная диагностика и коррекция нарушений глотания.

КОРРЕКЦИЯ СПАСТИЧНОСТИ (БОТУЛИНОТЕРАПИЯ)

В настоящее время инъекции ботулинического токсина типа А (БТА) являются общепризнанным и рекомендованным компонентом комплексного лечения пациентов с детским церебральным параличом для снижения спастичности как в нижних, так и в верхних конечностях с уровнем доказательности «А». В сочетании с физической реабилитацией, медикаментозным лечением, консервативной ортопедической коррекцией, ботулинотерапия позволяет эффективно модифицировать патологический двигательный стереотип ребенка с ДЦП, способствует приобретению новых моторных навыков, снижает риски вторичных ортопедических осложнений.

Механизм действия препарата БТА обусловлен развитием хемоденервации, то есть прямым влиянием на нервно-мышечную передачу. Принципиальный механизм действия препаратов ботулинического токсина типа А заключается в пресинаптической блокаде одного из транспортных белков, который обеспечивает транспорт везикул ацетилхолина через кальциевые каналы нервной терминали периферического холинергического синапса. Это происходит при помощи цинк-зависимых специфических протеаз

препарата БГА, что вызывает гидролиз синаптосомально-ассоциированного протеина (SNAP-25), предотвращая образование сливного транспортного комплекса, и тем самым блокирует высвобождение ацетилхолина из синаптического пузырька в синаптическую щель, что приводит к расслаблению мышцы. Таким образом, при введении препарата ботулинического токсина типа А в мышцу развивается временный, локальный блок нервно-мышечной передачи с развитием химической денервации, что приводит к сверхдлительной (3–4 месяцев) миорелаксации инъецированных мышц, снижению спастичности мышц-мишеней и уменьшению проявлений дистонии. Это основной, первичный эффект ботулинотерапии. Но при введении БГА отмечается не только миорелаксирующий эффект, но и изменяется взаимодействие между мышцами синергистами и антагонистами. При расслаблении мышцы значительно снижается патологическая афферентация, за счет уменьшения которой нормализуются спинальные механизмы регуляции мышечного тонуса, что связано с оптимизацией реципрокного торможения на уровне спинного мозга. Также уменьшается проприоцептивный афферентный поток в корковые структуры соматосенсорной системы. Это приводит к вторичному изменению центральных сенсорно-моторных взаимодействий и нормализации коркового двигательного контроля за тормозными механизмами спинного мозга. При введении препарата БГА в мышцу-мишень при спастичности и дистонии происходят сложные нейрофизиологические перестройки на разных уровнях организации движения. Блокирование высвобождения нейротрансмиттеров, а также экспрессии ионных каналов и рецепторов приводит к подавлению нейрогенного воспаления и предотвращению периферической сенситизации ноцицептивных нервных окончаний, поэтому применение БГА приводит не только к снижению мышечного тонуса, но и к уменьшению выраженности болевого синдрома при спастичности.

В РФ зарегистрированы и широко применяются у детей с ДЦП 4 препарата БГА: Диспорт (ИпсенБиофарм Лимитед), Ботокс (АллерганФармасьютикэлзАйэрлэнд), Ксеомин (МерцФармаГмбХ и Ко.КГаА),

Релатокс (АО «НПО Микроген»). В феврале 2020 года одобрено новое показание для препарата Диспорт – симптоматическое лечение фокальной спастичности верхней конечности у детей с 2-х лет. Стоит отметить, что активные единицы каждого препарата являются специфическими и не могут сравниваться с единицами другого препарата БТА. Количество активного нейротоксина в стандартных упаковках препаратов БТА составляет 2,69 нг/500 ЕД для препарата Диспорт, 0,9 нг/100 ЕД- Ботокс, 0,4 нг/100 ЕД – Ксеомин.

Таблица 7

Показания к применению БТА

Абсолютные противопоказания к применению препаратов БТА:	<ul style="list-style-type: none"> – Доказанная гиперчувствительность к любому компоненту препарата – Воспалительный процесс в месте предполагаемой инъекции (инъекций) – Острая фаза инфекционных заболеваний – Миастения – Период беременности и кормления грудью
Показания к применению препаратов БТА при ДЦП	<ul style="list-style-type: none"> – Спастические (спастическая диплегия, гемипаретическая) формы ДЦП – Максимум проявления спастичности в одной или двух областях (фокальная или регионарная спастичность) – Отсутствие фиксированных контрактур суставов – Сохранный интеллект или незначительное снижение когнитивных функций – Умеренная степень пареза мышцы мишени (снижение мышечной силы не должно превышать 3 баллов) – Возможность использования функции синергистов и антагонистов для овладения новым локомоторным актом – Наличие феномена фокальной или сегментарной дистонии при спастических формах ДЦП
Противопоказания к применению препаратов БТА при ДЦП	<ul style="list-style-type: none"> – Возраст младше 2 лет – Атонически-астатическая форма ДЦП – Наличие фиксированных контрактур – Генерализованная спастичность, (за исключением случаев, когда препарат вводится для улучшения ухода за пациентом, уменьшения выраженности болевого синдрома) – Изменение структуры мышечного волокна со значительным снижением мышечной активности, наличием выраженного фиброза и атрофии в мышце – Грубое поражение головного мозга

Успех терапии БГА существенно зависит от правильного клинического отбора пациентов с ДЦП, т. е. проведение лечения тем больным, у которых ведущим ограничивающим фактором являются проявления локальной спастичности. Не последнюю роль в успехе лечения играет возраст пациентов. Чем раньше начинать проводить инъекции, обеспечивающие снижение феномена спастичности, тем большая вероятность развития нового паттерна движения и, соответственно, формирование и закрепление новых двигательных навыков. В совокупности все это позволяет перевести ребенка на более высокий функциональный уровень и обеспечить возможность социализации. Наиболее частой деформацией, вызванной спастичностью при ДЦП, является эквинусная установка стопы. У детей младшего возраста введение БГА в икроножную и камбаловидную мышцы позволяет снизить спастичность, увеличить динамическую длину мышцы, улучшить паттерн ходьбы.

Интервалы между повторными инъекциями БГА подбираются индивидуально, и могут варьировать даже у одного пациента с течением времени. Минимальный срок для всех зарегистрированных в РФ препаратов БГА не менее 12 недель. Максимальный срок определяется в первую очередь клиническим течением заболевания. Для пациентов с ДЦП очень важно соблюдение максимальных интервалов между инъекциями БГА, при сохранении пролонгированного эффекта ребенок может освоить и закрепить новый двигательный навык, улучшить паттерн ходьбы, подготовиться к ортезированию, подбору технических средств.

Для принятия решения и подготовки протокола планируемой инъекции БГА у ребенка с ДЦП необходимо:

1. Определение уровня исходного моторного развития по шкале GMFCS, постановка функционального диагноза, оценка функции рук. Все это позволяет определить двигательный и реабилитационный потенциал, сформулировать SMART цели (функциональные либо облегчение ухода и уменьшение болевого синдрома), определить приоритеты коррекции спастичности.

2. Определение степени спастичности по модифицированной шкале Эшворта. Оценить характер и степень изменения мышечного тонуса, выявить контрактуры. Ботулинотерапия назначается пациентам со степенью спастичности по модифицированной шкале Эшворта ≥ 2 баллов, при этом ботулинотерапия неэффективна при фиксированных контрактурах в суставах.

3. Клиническая оценка паттернов спастичности, тестирование движений в мышцах-мишенях, в том числе клиническая оценки походки.

4. Проведение гониометрии, позволяющей оценить вовлеченность тех или иных групп мышц, формирование патологической позы и двигательного стереотипа, а также степень истинной спастичности. Для оценки спастичности сравнивают объем быстрых и медленных пассивных движений в суставе в соответствии с модифицированной шкалой Тардые (приложение 3).

Перед процедурой необходимо:

- Выбрать мышцы мишени (приложение 7) для введения препарата БГА
- Рассчитать суммарную дозу препарата, учитывая вес пациента, возраст, состояние мышц мишеней
- Рассчитать дозу препарата в каждую мышцу,
- Рассчитать дозу препарата в каждую точку инъекции;
- Обсудить с родителями пациента цели введения, ожидаемые результаты, план комплексной реабилитации, сроки повторных контрольных визитов;
- Подписать с родителем или опекуном пациента информированное согласие в двух экземплярах на проведение процедуры.

Доза Ботокса и Ксеомина для инъекции в крупную и активную мышцу составляет 2–10 ЕД/кг массы тела ребенка (в среднем 4–6 ЕД). Доза препарата в небольшую мышцу составляет 1–2 ЕД/кг массы тела ребенка. Общая суммарная доза препарата на одну процедуру не должна превышать 12 ЕД/кг, но не более 300 ЕД. При возрасте ребенка до 6 лет общая допустимая доза должна рассчитываться на массу тела пациента и распределяться на заинтересованные мышцы.

При использовании препарата Диспорт общее количество препарата не должно превышать 30 ЕД/кг на массу тела ребенка и при этом суммарная доза должна быть не выше 1000 ЕД. Максимальная доза Диспорта для крупной мышцы составляет 10–15 мг/кг массы тела, для небольшой мышцы – 2-5 ЕД/кг массы тела.

Современная концепция ботулинотерапии при детском церебральном параличе подразумевает использование многоуровневых инъекций, то есть одномоментное проведение инъекций в мышцы нескольких функциональных сегментов, позволяющие значимо скорректировать патологический двигательный стереотип, подобрать индивидуальные технические средства, провести ортезирование.

СЕРИЙНОЕ ГИПСОВАНИЕ, ФУНКЦИОНАЛЬНОЕ ОРТЕЗИРОВАНИЕ

Серийное «гипсование» - метод нейроортопедической коррекции контрактур и деформаций суставов - является важной составляющей программы комплексной медицинской реабилитации пациентов с двигательными нарушениями. Данный вид вмешательства относится к уровню доказательности А и, наряду с ботулинотерапией, применяется в лечении спастичности, а также для профилактики и лечения вторичных ортопедических осложнений.

В систематическом обзоре, включающем в себя 21 исследование, в котором приняли участие 473 пациента, показывается степень эффективности сочетания методик «гипсования» и БТА.

Все исследования можно разделить на 5 групп, в зависимости от использованных методик в реабилитации детей с ДЦП:

- только «гипсование» (12 исследований);
- «гипсование» + БТА (3 исследования);
- «гипсование» + БТА/гипсование (3 исследования);

- «гипсование» + БГА/БГА (2 исследования);
- «гипсование», затем БГА/БГА, затем «гипсование» (1 исследование).

В каждом случае наблюдалось улучшение функции и увеличение амплитуды пассивных движений в суставах верхних и нижних конечностей. Уровень убедительности рекомендаций А.



Рисунок 7 – Этапное гипсование

В ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого» методика серийного «гипсования» применяется с 2008 года, в том числе данный метод применяется с использованием мягких и жестких полимерных бинтовых материалов.

Методика этапного «гипсования» применяется у детей I–III уровня функционирования по GMFCS.

Первый этап «гипсования» выполняется на 10–14 сутки после введения ботулотоксина типа А, длительность каждой иммобилизации составляет от 6 до 10 дней, после чего происходит смена повязок, что дает возможность постепенно увеличивать объём движений вовлеченной конечности. Полимерный бинт, используемый для проведения ортезирования, не вызывает аллергических реакций, более легкий, пропускает воздух, а также испарения со стороны иммобилизованной части тела, точно принимает форму тела. Важным аспектом используемого метода является возможность активной нагрузки иммобилизованной конечности в процессе проведения серийного «гипсования». Данная методика способствует растяжению спастичной мышцы

в течение длительного времени, а также позволяет поддерживать и постепенно увеличить объем активных и пассивных движений в суставе. В дальнейшем, с целью сохранения и закрепления полученного объема движений конечности, назначается ношение тугоров и аппаратов. Данный вид медицинской реабилитации относится к уровню убедительности рекомендаций В, уровню достоверности доказательств 2А.

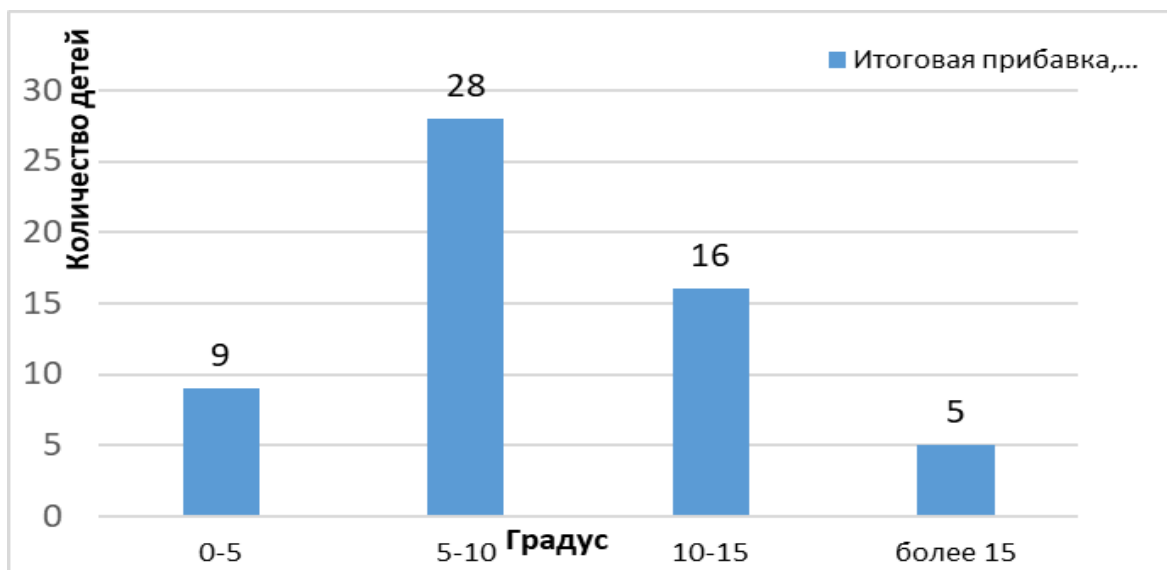


Рисунок 8 - Диаграмма увеличения угла объема активных и пассивных движений в суставах конечностей

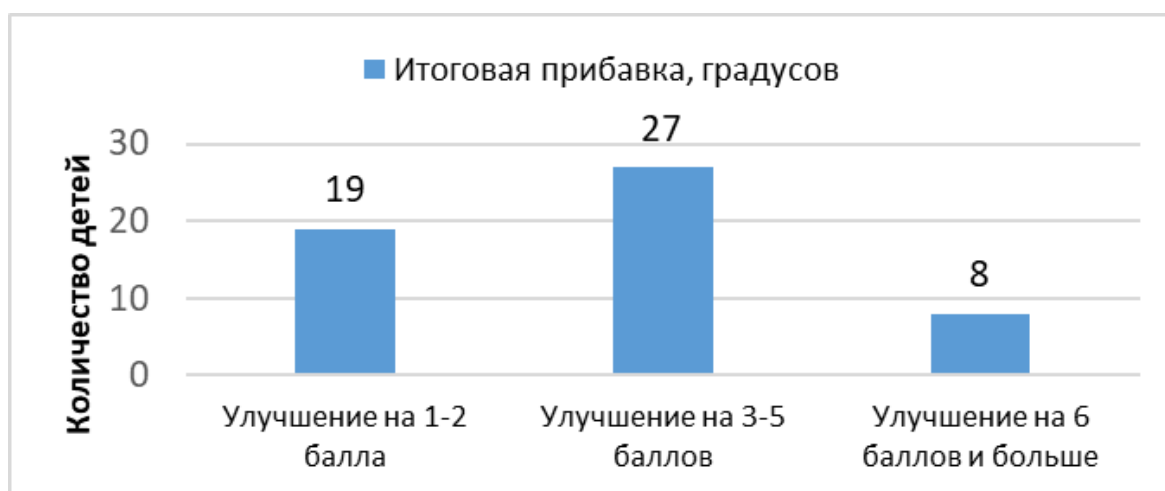


Рисунок 9 - Диаграмма изменения походки по шкале оценки походки

Ортезирование является неотъемлемой частью профилактики вторичных ортопедических осложнений при лечении спастических форм церебрального паралича.

Орtez - техническое средство реабилитации (ТСР), используемое для фиксации, коррекции, активизации функций.

Ортезирование - использование различного типа ортезов с целью профилактики анатомо-функциональных нарушений, а также в системе комплексной медицинской реабилитации больных и инвалидов с последствиями травм, заболеваниями костно-мышечной системы при разной степени выраженности нарушений опорно-двигательной функции.

Разработаны рекомендации по обеспечению техническими средствами реабилитации детей с двигательными нарушениями с учетом уровня функционирования и возраста.

Таблица 8

Рекомендации по обеспечению техническими средствами реабилитации детей с двигательными нарушениями с учетом уровня функционирования и возраста

Уровень GMFSC:	Возраст	Технические средства
I	Дети до 2-х лет	ортезы при необходимости
	2–4 года	
	4–6 лет	
	6–12 лет	
	12–16 лет	
II	Дети до 2-х лет	ортезы, ходунки, прогулочная коляска для перемещения на дальние расстояния,
	2–4 года	ортезы, ходунки, прогулочная коляска для перемещения на дальние расстояния или кресло-коляска с ручным приводом (активная)
	4–6 лет	ортезы, кресло-коляска с ручным приводом (активная), ходунки, прогулочная коляска, реабилитационный велосипед, возможно, кресло-коляска с электроприводом
	6–12 лет	ортезы, ходунки, кресло-коляска с ручным приводом

		(активная), возможно, реабилитационный велосипед
	12–16 лет	ортезы, ходунки для подстраховки, кресло-коляска с ручным приводом (активная), реабилитационный велосипед
III	Дети до 2-х лет	ортезы, системы подушек для позиционирования, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор
	2–4 года	ортезы, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, кресло-коляска с ручным приводом (облегченная) или с электроприводом, специальный (реабилитационный) трехколесный велосипед, ходунки, вертикализатор, ортопедическое функциональное кресло
	4–6 лет	ортезы, ходунки, кресло-коляска с ручным приводом (облегченная) для прогулок, специальный (реабилитационный) трехколесный велосипед, ортопедическое функциональное кресло
	6–12 лет	ортезы, ходунки для дома, кресло-коляска с ручным приводом (облегченная) для прогулок, возможно, кресло-коляска с электроприводом
	12–16 лет	ортезы, ходунки для дома, кресло-коляска с ручным приводом (активная или облегченная) для прогулок, возможно, кресло-коляска с электроприводом
IV	Дети до 2-х лет	ортезы, системы подушек для позиционирования, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор, вспомогательные средства для купания,
	2–4 года	ортезы, системы подушек для позиционирования, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор, вспомогательные средства для купания,
	4–6 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, кресло-коляска с электроприводом, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор, подъемник для ванны,
	6–12 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, возможно, ходунки, кресло-коляска с электроприводом или кресло-коляска с ручным приводом для пассивного перемещения, возможно, вертикализатор, подъемник для ванны,
	12–16 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, ходунки, кресло-коляска с электроприводом или кресло-коляска с

		ручным приводом для пассивного перемещения, подъемник для ванны,
V	Дети до 2-х лет	ортезы, системы подушек для позиционирования, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор, вспомогательные средства для купания
	2–4 года	ортезы, системы подушек для позиционирования, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, вертикализатор, вспомогательные средства для купания
	4–6 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, прогулочная коляска с дополнительными поддержками и фиксаторами, кресло-коляска с электроприводом, подъемник для ванны, функциональная кровать
	6–12 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, кресло-коляска с электроприводом или кресло-коляска для пассивного перемещения, возможно, вертикализатор, подъемник для ванны, система ортопедических подушек для позиционирования, подъемник
	12–16 лет	ортезы, ортопедическое функциональное кресло, кресло-коляска с электроприводом или кресло-коляска для пассивного перемещения, подъемник для ванны, система ортопедических подушек для позиционирования, функциональная кровать, подъемник

Как правило, детям с I и II уровнем функционирования по шкале GMFCS необходимо меньшее количество ТСР в сравнении с III-V уровнем. Чаще всего это ортопедическая обувь, татора для ночного сна.

Дети с III уровнем функционирования по шкале GMFCS нуждаются в более широком спектре средств реабилитации по сравнению с I и II уровнем, дополнительно рекомендуются ходунки, костыли, трости. В ряде случаев, необходимо прогулочное кресло-коляска для передвижения на дальние расстояния.

Детям с уровнем нарушения GMFCS III–программа постурального менеджмента должна осуществляться максимально рано с применением соответствующих ТСР с целью стимуляции двигательной активности.

Детям с IV–V уровнем функционирования, по шкале GMFCS, необходимо обеспечение большим объемом ТСР на протяжении всего периода взросления. Учитывая выраженные двигательные нарушения и низкую способность к

самостоятельному перемещению, правильное позиционирование в течение суток для этой категории пациентов наиболее актуально, т.к. у них отсутствует возможность самостоятельно изменять положение тела в пространстве. Таким образом, создаются наилучшие условия для профилактики ряда вторичных осложнений, развития функции руки, коммуникативных возможностей.

Своевременное раннее использование индивидуально изготовленных и полностью соответствующих параметрам и потребностям ребенка технических средств в комплексной программе реабилитации, обеспечивает профилактику вторичных ортопедических осложнений, дислокации ТБС, способствует развитию функции руки, когнитивному развитию ребенка, повышая качество жизни ребенка с множественными нарушениями и его семьи.

РАЗРАБОТКА ИНДИВИДУАЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ ПОСТУРАЛЬНОГО МЕНЕДЖМЕНТА, ПОЗИЦИОНИРОВАНИЕ

Постуральный менеджмент

Метод лечения положением (постуральный менеджмент) – пассивное позиционирование пациента с двигательными нарушениями, в том числе с церебральным параличом в позах, близких к физиологическим с помощью специальных приспособлений: укладок, подушек, шин, ортезов, гипсовых лонгет, ортопедической обуви. Принудительной фиксации какой-либо части тела обычно предшествует массаж с применением расслабляющих приемов. Для глобального изменения позы тела пациента с выраженными нарушениями применяют специальное оборудование.

Программа постурального менеджмента разрабатывается конкретно для каждого ребёнка и включает в себя подбор технических средств реабилитации и различных ортезов для поддержания правильного положения лёжа, сидя и стоя.

Данное вмешательство направлено на стимуляцию когнитивного развития (общение, обучение), развитие самостоятельной активности, предотвраще-

ние вторичных ортопедических деформаций (например, дислокации тазобедренных суставов), повышая таким образом качество жизни ребёнка и его семьи.

Важно отметить, что детям с ЦП IV-V уровней по шкале GMFCS правильное позиционирование в течении суток наиболее актуально. Для реализации программа постурального менеджмента важно активное вовлечение семьи ребенка путем своевременного информирования и обучения всех членов семьи. (уровень убедительности рекомендаций В, уровень достоверности доказательств 2в).

При сидении важно обеспечить правильное положение таза, учесть правило трёх 90 (сгибание голеностопного, коленного и тазобедренного суставов). Это достигается путём необходимых поддержек соответственно потребностям ребёнка – глубина и ширина сиденья, высота подножки и спинки, использование боковых поддержек, подголовника, стола, подлокотников и т.д. Стопы должны находиться на опоре.

Если мы используем положение стоя, то можно регулировать осевую нагрузку, постепенно меняя угол наклона вертикализирующего устройства. Такие устройства могут быть разными, в том числе мобильными – имеют колёсное оснащение для облегчённого самостоятельного перемещения ребёнка (например – «Rabbit»).

Задачи вертикализации:

1. Улучшение контроля за положением головы, туловища и верхних конечностей (Smith, 2010);
2. Развитие тазобедренных суставов;
3. Снижение риска дислокации/вывиха тазобедренных суставов;
4. Сохранение/увеличение объема движений в суставах, предупреждение формирования контрактур;
5. Увеличение плотности костной ткани;
6. Улучшение двигательных способностей;
7. Улучшение работы сердечно-сосудистой, дыхательной, пищеварительной систем;

8. Социальное взаимодействие.

Для успешного проведения программ постурального менеджмента крайне важна правильная настройка и подбор вертикализаторов и опор для стояния. Вертикализирующие устройства делятся на переднеопорные и заднеопорные.

Заднеопорное положение в вертикализирующем устройстве – пациент опирается на поддерживающую конструкцию задней поверхностью тела. Данная модель показана пациентам с тяжелыми двигательными нарушениями при неспособности контролировать положение головы, с выраженными контрактурами коленных суставов.

Переднеопорное положение в вертикализирующем устройстве – пациент опирается на поддерживающую конструкцию передней поверхностью тела. Они показаны пациентам, контролирующим положение головы. Переднеопорное положение стимулирует более активное выпрямление ребенка, особенно если опора наклонена на несколько градусов вперед; предотвращаются контрактуры тазобедренных, коленных и голеностопных суставов.

В вертикализирующих устройствах могут быть предусмотрены дополнительные опции: боковые поддержки корпуса, таза, возможность разведения нижних конечностей, регулировка высоты подножек для стоп, угла наклона вертикализирующего устройства, наличие съёмного стола.

Позиционирование в вертикализирующем устройстве проводится ежедневно, начиная с 30 минут, постепенно увеличивая время до 1,5-2 часов.

Соблюдение программ постурального менеджмента снижает риски вторичных осложнений и улучшает качество жизни маломобильных пациентов, а также тех, кто осуществляет уход.

МЕТОДЫ ФИЗИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

В КЦДП им. Б.Д. Зубицкого физическая реабилитация представлена широким спектром методов:

- Метод позиционирования (опоры для сидения, вертикализирующие устройства различных модификаций, татора, ходунки, укладочные средства и т.д.)

- Кинезиотерапия (комплекс упражнений, направленные на улучшение показателей мышечной силы, равновесия, гибкости, кардиореспираторной выносливости).

- Механотерапия (рычажная, маятниковая, блочная, с преодолением эластичного или пружинного сопротивления).

- Роботизированная механотерапия.

- Метод динамической проприоцептивной коррекции.

- Функциональная программируемая электростимуляция мышц в ходьбе.

- Гидрокинезиотерапия.

Важным является оптимальный подбор методов физической реабилитации с учетом потребности пациента и уровня функционирования.

Основные реабилитационные цели: улучшение двигательной функции, профилактика контрактур, эрготерапевтическая коррекция, подбор и адаптация технических средств реабилитации, обучение их использованию, коррекция позы, максимально отсрочить хирургическую коррекцию ортопедических осложнений, полноценная социализация, овладение новыми стато-моторными навыками, разработка индивидуальной программы постурального менеджмента, уменьшение выраженности болевого синдрома, облегчение ухода, помощь в социализации.

Кинезитерапия

Кинезитерапия – лечение движением. Предполагает постепенно возрастающие силовые воздействия, определённые строго индивидуально для каждого пациента с учётом актуального функционального состояния, степени выраженности вторичных ортопедических осложнений, соматических заболеваний, сопутствующих основному, возраста.

Кинезитерапия может быть активной, т.е. когда пациент двигается сам, и пассивной, т.е. лечение упражнениями с помощью специальных устройств или ручного воздействия.

Механотерапия

Механотерапия – данный метод физической реабилитации заключается в выполнении упражнений на приборах и механизмах, сконструированных целенаправленным образом на развитие отдельных групп мышц и увеличение объема движений в суставах.

По характеру выполняемых движений различают аппараты активного и пассивного действия. В первом случае пациент осуществляет движения прилагая собственные физические усилия. Степень нагрузки регулируют с помощью целого ряда факторов: веса прикрепленного груза, его местоположения на штанге, угла, под которым подвешен маятник, частоты колебаний и длительности занятия (мультифункциональная тренировочная система MOTomed).

Примером механотерапевтического аппарата активного действия служит антигравитационная беговая дорожка AlterG.

В основе метода лежит концепция использования дифференциального давления воздуха, которое обеспечивает необходимое снижение компрессионной нагрузки, что позволяет применять её как на ранних этапах реабилитации, так и в качестве продолжения курсов роботизированной терапии ходьбы.

Показания: восстановление ходьбы у больных с поражением центральной и периферической нервной системы, в том числе ДЦП, с нейромышечными заболеваниями, реабилитация в послеоперационном периоде.

Противопоказания: отсутствие самостоятельной ходьбы, фиксированные контрактуры нижних конечностей, выраженный когнитивный дефицит, болевой синдром.

Таким образом, механотерапия занимает важное место в комплексной реабилитации неврологических больных с тяжёлыми двигательными нарушениями различной этиологии. Использование роботизированных устройств не заме-

няет традиционную кинезитерапию и должен применяться в комплексе с другими методами реабилитации.

Роботизированная механотерапия

С целью оптимизации двигательной реабилитации пациентов в центре проводится комплексная физическая реабилитация, включающая роботизированную механотерапию.

Роботизированный комплекс Lokomat применяется для восстановления (становления) навыков ходьбы, улучшения повседневной двигательной активности у пациентов с двигательным дефицитом.

Показаниями к реабилитации на роботизированной системе являются: детский церебральный паралич (I-III уровни GMFCS), вялые параличи различной этиологии, последствия черепно-мозговых и спинальных травм, невро-мышечные заболевания, последствия инсультов.

Курс составляет 10-12 процедур, продолжительность от 10-15 до 40 минут. Скорость движения подбирается индивидуально от 0,5 до 2,0 км/ч. После оперативных вмешательств она составляет от 0,5 до 1,3 км/ч, в отсроченный послеоперационный период (через 3-6 месяцев) роботизированные тренировки становятся более интенсивными, увеличивается скорость ходьбы, пройденные расстояния. Во всех случаях проводится разгрузка веса пациента на 50-30% от массы тела.

Преимущества роботизированной терапии:

- локомоторная терапия позволяет ускорить процесс восстановления (освоения) навыков стояния и ходьбы;
- улучшается динамическая и поструральная стабильность пациента в вертикальном положении;
- благодаря многократности повторений и БОС формируется стереотип ходьбы, ритм шага, повышается мотивация к самостоятельной ходьбе.

Реабилитационная система Tyrostation – это специальный стол с изменяемой высотой и отсеками для хранения тренажеров Tumo и Pablo.

Модули для реабилитации Pablo и Tumo позволяют проводить как силовой контроль, так и анализ диапазона движений. Настраиваемая степень сложности обеспечивает возможность персонализированной настройки терапии для каждого пациента.

Специально разработанные программные модули терапии и интерактивные игры мотивируют пациентов на выполнение реабилитационных задач, а также благодаря аудиовизуальной и тактильной обратной связи повышают концентрацию внимания пациента.

Возможности реабилитационного модуля Tumo (стабилоплатформа):

- статический и динамический режимы применения: Tumo может использоваться в статичном режиме с помощью мягкой подкладки и в качестве платформы для движения в различных плоскостях пространства;
- многофункциональность: предустановленные программы могут быть дополнены врачом;
- применение в режиме поддержки: позволяет проводить терапию верхних конечностей;
- применение в режиме сидя и стоя.

Эти функции используются при проведении оценочных программ и курсов реабилитации. С помощью этого подхода производится персонализированная оценка и терапия дисфункций пациента. Система документирует результаты в базе данных и позволяет проводить мониторинг эффективности реабилитации в режиме реального времени.

Pablo (Пабло) – это тренажёр для коррекции нарушений крупной и мелкой моторики мышц верхней конечности. Данный аппарат позволяет производить как оценку функциональных возможностей верхней конечности в начале и процессе лечения, так и осуществлять тренировки при помощи интерактивных программ. Основное направление использования Pablo – нейрологическая реабилитация дистальной части верхней конечности. Система может использоваться для тренировки мелкой моторики кисти (цилиндрический захват, сжатие

и разжатие кисти, межпальцевые и щипковые захваты) с использованием БОС и игровых приложений.

Противопоказания к роботизированной механотерапии делятся на абсолютные и относительные.

К абсолютным относятся: острые воспалительные заболевания, выраженный болевой синдром во время движения, задержка психического развития тяжелой степени, гиперкинетический синдром тяжелой степени, эпилепсия с некупированными приступами.

К относительным противопоказаниям – выраженная спастичность мышц и контрактуры в нижних конечностях, гиперкинетический синдром средней степени, задержка психического развития средней степени, эпилепсия с редкими приступами.

Метод динамической проприоцептивной коррекции

Суть метода заключается в сочетании принципов лечения положением с принципами активной кинезиотерапии. Например, лечебные нагрузочные костюмы «Адели» представляют собой систему эластичных тяг, расположенных между опорными элементами (надплечники, пояс, наколенники и обувь) и расположенных соответственно мышцам-антагонистам, а также мышцам, участвующих в ротационных и других движениях. Все тяги снабжены устройствами, способными регулировать их натяжение, таким образом создавать осевую нагрузку на туловище и нижние конечности, но и корректировать позу пациента.

Пневмо-костюмы «Фаэтон» осуществляют свою каркасную функцию за счёт поддува сжатого воздуха, который индивидуально дозируется для каждого пациента. Также важно, что костюмы можно применять совместно с перемещением в ходунках и при реализации постурального менеджмента, при проведении кинезитерапии.

Противопоказания:

- дегенеративные и деструктивные изменения позвоночника;

- грубые деформации позвоночника;
- эпилептические приступы или стойкое снижение порога судорожной активности на ЭЭГ;
- выраженное снижение интеллекта или грубые нарушения психо-эмоциональной сферы;
- подвывих и вывих тазобедренных суставов;
- соматические заболевания в стадии декомпенсации;
- ОРВИ и другие острые инфекционные заболевания.

Метод динамической проприоцептивной коррекции способствует решению следующих задач: рефлекторную коррекцию патологического положения туловища и нижних конечностей; выработку стереотипа локомоторного акта максимально приближенного к физиологическому.

Функциональная программируемая электростимуляция мышц в ходьбе (ФПЭС)

Функциональная программируемая электростимуляция мышц в ходьбе применяется для восстановления (становления) биомеханики ходьбы, улучшение повседневной двигательной активности у пациентов с мышечным дефицитом.

- Показанием к ФПЭС являются: детский церебральный паралич, вялые параличи различной этиологии, последствия черепно-мозговых и спинальных травм, нервно-мышечные заболевания, последствия инсультов.
- Противопоказания делятся на абсолютные и относительные.
 - *К абсолютным* относятся: острые воспалительные заболевания, выраженный болевой синдром во время движения, задержка психического развития тяжелой степени, гиперкинетический синдром тяжелой степени, все формы эпилепсии, резко повышенная возбудимость пациента, обуславливающая непереносимость минимальных электрических воздействий, невозможность получить сокращение мышцы при электрическом воздействии в пределах комфортной зоны.

- К относительным противопоказаниям – плохая переносимость электрических воздействий, предполагающая длительную адаптацию пациента к ФПЭС, контрактуры суставов и выраженные деформации нижних конечностей, заболевания или обширные повреждения в предполагаемой области наложения электродов, острые и хронические воспалительные процессы с локализацией на пораженной конечности или на туловище, эписиндром в анамнезе.

В Центре проводится комплексная реабилитация с применением ФПЭС в ходьбе по нескольким схемам:

- отсроченная послеоперационная реабилитация (3-6 месяцев)
- после ботулинотерапии
- в рамках консервативной терапии.

Пациентам с I, II, III уровнем функционирования по шкале глобальных моторных функций проводится ФПЭС по следующим методикам:

- 3-х канальная ЭС, включающая ЭС большой и средней ягодичных мышц, четырехглавой мышцы бедра, передней большеберцовой мышцы.
- 4-х канальная ЭС, включающая ЭС большой и средней ягодичных мышц, четырехглавой мышцы бедра, полусухожильной мышцы и двуглавой мышцы бедра, передней большеберцовой мышцы.
- 2-х канальная ЭС, включающая ЭС большой и средней ягодичных мышц, передней большеберцовой мышцы.

Преимущества ФПЭС в ходьбе:

- улучшение функции ослабленных мышц
- коррекция неправильно выполняемых движений
- выработка и поддержание двигательного стереотипа ходьбы

Применение роботизированных технологий в комплексе лечебно-реабилитационных мероприятий обеспечивает более высокие темпы и качество восстановления нарушенного двигательного стереотипа походки, а многократно повторяющиеся тренировки улучшают повседневную двигательную активность.

Гидрокинезиотерапия

Гидрокинезиотерапия занимает одно из ведущих мест в комплексной реабилитации пациентов с тяжелыми двигательными нарушениями, в том числе с церебральным параличом.

Физические упражнения в воде (гимнастика в воде, плавание, игры в воде) являются одной из форм двигательной реабилитации. Целью методики является повышение функциональных возможностей у детей с двигательными нарушениями, улучшение кровообращения и трофики, укрепление связочного аппарата. За счет снижения нагрузки на мышцы в воде и тренировки в облегченных условиях, улучшается опороспособность и баланс, совершенствуется координация движений. Для пациентов с тяжёлыми двигательными нарушениями бассейны оснащены гидравлическими подъемниками для спуска и подъема в воду, а также лестницами с поручнями.

В работе может использоваться дополнительный инвентарь: тренажёр «Гросса», плавательные доски, нарукавники, нудлы, круги и др. В процессе гидрореабилитации используются специализированные ортезы, также может быть реализована терапия с ограничением (плавание стилем «брасс» с фиксацией здоровой руки в лонгете на доску), бимануальная терапия (например, упражнение бросания мяча в корзину на воде двумя руками).

Все используемые методы физической терапии, о которых говорилось выше, имеют высокий уровень убедительности рекомендаций А.

АЛЬТЕРНАТИВНАЯ И АУГМЕНТАТИВНАЯ КОММУНИКАЦИЯ

В своей работе специалисты ГУЗ ТО «КЦДП им. Б.Д. Зубицкого» активно используют методы альтернативной коммуникации, осуществляют подбор доступных средств коммуникации и аугментативных технологий. В процессе индивидуальных занятий определяются предпочитаемые ребенком активности (игра, кормление, творческая деятельность и т.д.), используются различные иг-

ровые методики (полисенсорные игры на эмоциональное взаимодействие, имитационная игровая деятельность и т.д.). Использование альтернативной коммуникации позволяет в значительной степени расширить коммуникативные возможности неговорящих детей. Обязательным условием в достижении SMART-цели является активная позиция родителей и постоянная поддержка мотивации ребенка, для чего крайне важен высокий профессиональный уровень специалистов по развитию коммуникации.

В работе с детьми с тяжелыми и (или) множественными сочетанными нарушениями психофизического развития необходимо формировать понимание того, что любые проявления коммуникативного поведения находят соответствующий отклик у окружающих взрослых, а эти последствия позволяют намеренно управлять обеспечением собственной жизнедеятельности. Как правило, они демонстрируют некоторые достижения в поведении: вокализация, естественные жесты, выражение лица, приближение к взрослому, вручение предметов. В этом случае задачей специалистов является оказание пошаговой помощи в применении данных средств в целях коммуникации.

1. Определить потенциальные «намеренные» коммуникативные проявления (движение, вокализация, выражение лица). Последовательно отреагировать на них так, если бы они были сознательными действиями, что позволит ребенку научиться понимать связь между собственным поведением и его последствиями, выполнять конкретное действие и наблюдать результат.

2. Комментировать поведение ребенка: «Ты протягиваешь руки. Значит, я возьму тебя на руки», что способствует не только пониманию результата своих действий, но и улучшает импрессивную речь.

3. Создать структурированную, предсказуемую последовательность ежедневно происходящих в режиме дня и знакомых ребенку действий. Вскоре он начнет предвосхищать те или иные действия, получая удовольствие либо отклоняя их приближение. Предлагать простые занимательные игры, произведения с повторяющимся сюжетом. Занимаясь, периодически делать паузы-ожидания в надежде проявления коммуникативного поведения.

4. Предварительно сопровождать выполнение режимного момента информированием ребенка о происходящем, окружающей обстановке и ближайшем окружении, особенно в случае недостаточного понимания им происходящего.

Организуя процесс занятий, целью специалиста является помочь ребенку использовать такую языковую систему (телодвижений, жестов, символов), с помощью которой он сможет удовлетворить свои потребности. Оптимальными средствами дополнительной коммуникации являются: использование альбомов с картинками и фотографиями, коммуникативных таблиц, обучение с помощью карточек PECS, коммуникаторов, для некоторых детей обучение навыку чтения и глобального чтения.

Целью занятий по развитию коммуникативных навыков ребенка, находящегося на 1-м уровне матрицы является, установление связи поведения ребенка с тем, что ему приятно. При этом ждем любой реакции ребенка: телодвижение, взгляд, мимика и т.п.

Цель занятий на 2-м уровне коммуникативного развития является формирование навыков намеренного поведения посредством навыков отказа, желания продолжения действия и привлечения внимания. Необходимо определить, что же послужит наиболее сильным мотивом начала коммуникации. Для одних это выбор и требование какого-либо предмета (игрушки, пищи), в иных случаях таковыми являются привлечение внимания потенциального собеседника, отказ от предмета, деятельности. Одновременно можно обучать сразу нескольким элементарным функциям, адекватно и точно реагируя на коммуникативные проявления ребенка.

На 3-м уровне коммуникативного развития задача специалиста является вовлечение других людей в коммуникацию, формирование навыка совместного внимания. На этом уровне может вводиться система PECS.

На 4-м уровне специалист моделирует ситуации, чтобы ребенок указывал, обязательно вовлекая другого человека.

На 5-м уровне развития коммуникативных навыков целью является возможность использования аугментативной коммуникации. Рекомендуется выбирать активность, которую родители уже используют и туда вносит коммуникативный контекст. Символы, используемые на этом уровне, иконические, то есть выглядят, двигаются, звучат как то, что они представляют (фотографии, рисунки, предметы, м.б. часть объекта для детей с нарушениями зрения).

На 6-м уровне целью специалиста является переход от картинки, используемой как объект, к словам, символическим картинкам. Если это язык жестов - это жест.

Целью 7-го уровня является использование ребенком комбинаций символов, использование грамматических правил (прилагательные перед существительными, действия перед объектами и т.д.).

Подбор форм альтернативной коммуникации для ребенка зависит от индивидуальных особенностей каждого ребенка. При подборе учитываются особенности его развития, его двигательные возможности, состояние зрения и слуха, а также уклад жизни и общения в семье, технические возможности организации коммуникации.

Наряду с этим так же применяются другие коррекционно – развивающие сопроводительные технологии:

- арт-терапии с элементами эрготерапии;
- Монтессори – терапия;
- сенсомоторная интеграция;
- игровая терапия;
- методики обучения детей с ОВЗ и др.

ДОМАШНИЕ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ПРОГРАММЫ

В 2019 году I. Novak (The University of Notre Dame Australia, Sydney) с соавторами опубликован систематический обзор, демонстрирующий уровень доказательности различных терапевтических методов в реабилитации пациентов с

ДЦП, о которых говорилось выше. Однако автор делала акцент и на программы домашней реабилитации, которые рекомендованы для достижения целей улучшения общей двигательной активности и функциональных возможностей ребёнка.

Таким образом, наряду с лечебно-реабилитационными мероприятиями в Центре важное место занимают домашние реабилитационные программы, позволяющие семье активно включаться и продолжать процесс непрерывной реабилитации в естественных для ребёнка социальных условиях. С этой же целью специалисты Центра проводят дистанционное консультирование пациентов, проходивших лечение ранее, по вопросам коррекции домашних реабилитационных программ, правильности использования технических средств реабилитации.

Индивидуальная программа домашней реабилитации включает различные формы двигательных активностей, помогающие формировать и расширять двигательные возможности ребёнка посредством вспомогательных средств и приспособлений. Необходимо выбирать и тренировать максимально возможное количество актуальных и разнообразных двигательных навыков и учить ребёнка адаптировать их к естественным условиям окружающей среды. Целесообразно построение программы домашних занятий не вокруг выполнения искусственных движений (упражнений), а построение занятий на основе повседневных (рутинных) активностей ребёнка.

ВЫВОДЫ

В заключение хотелось бы отметить, что в вопросе организации реабилитации ребёнка с двигательными нарушениями важен мультидисциплинарный подход, где каждый специалист команды имеет свои четкие задачи и цели. Не менее важным для успешной реабилитации является активное участие всех членов семьи в реабилитационном процессе (семейно-центрированный подход).

Основная цель реабилитации при детском церебральном параличе – учитывая исходный уровень функционирования, максимально развить возможные двигательные навыки ребенка, предотвратить раннее формирование вторичных ортопедических осложнений, оптимально подобрать и адаптировать технические средства, скорректировать имеющуюся сопутствующую соматическую патологию, что в конечном итоге приведет к повышению качества жизни ребенка и семьи.

СПИСОК ИСПОЛЬЗУЕМОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Гиниятуллин, Н.И. Механотерапия: состояние и тенденции развития. Текст научной статьи по специальности «Клиническая медицина»/ И.Р. Гильманшина, В.А. Сулейманова.
2. Даминов, В. Д. Роботизированная механотерапия в нейрореабилитации - Федеральное Государственное Бюджетное Учреждение «Национальный медико-хирургический центр им. Н.И.Пирогова Минздрава РФ» - Вестник АГИУВ, спецвыпуск. - 2013г.
3. Клиническая диетология детского возраста / Руководство для врачей/ Под редакцией Т.Е. Боровик, К.С. Ладодо. – 2015.
4. Клинический протокол диагностики и лечения БЭН у детей / Рекомендации экспертного совета РГП на ПХВ «Республиканский центр развития здравоохранения» МЗ и СР Республики Казахстан. - 2015.
5. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья: МКФ. Всемирная Организация Здравоохранения. – 2001.
6. Нейродиетология детского возраста /Под редакцией В.М. Студеникина. - 2012.
7. Нутритивная поддержка при дефицитных состояниях у детей / Пособие для врачей / ГБОУВПО «Сибирский государственный медицинский университет» МЗРФ ОГБУЗ «Центр медицинской профилактики». - 2015.
8. Оценка нутритивного статуса тяжело больных детей: Инструкция №5. Научный центр здоровья детей. - 2002.
9. Рахмаева, Р.Ф. Оценка антропометрических показателей и компонентного состава тела у детей с детским церебральным параличом, ФГБОУ «Казанский государственный медицинский университет» МЗРФ. РВ перинатологии и педиатрии/ А.А. Камалова, В.А. Антонова. - 2019.
10. Сорвачева, Т.Н. Комплексная оценка фактического питания и пищевого статуса у детей. Учебно-методическое пособие/ Т.Н. Сорвачева. - 2013.

11. Шмонин, А.А. Мультидисциплинарная технология поиска цели реабилитации у пациентов с церебральным инсультом на основе Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья. Текст научной статьи по специальности «Науки о здоровье»/ М. Н. Мальцева, Е. В.Мельникова
12. Батышева Т.Т. Лечение и реабилитация детей со спастическими формами церебрального паралича// Методические рекомендации №26, М.: 2016.
13. Семенова Е.В., Ключкова Е.В. Реабилитация детей с ДЦП//Обзор современных подходов в помощь реабилитационным центрам. – М.: 2018.
14. Ключкова Е.В. Введение в физическую терапию//Реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы, М.: 2014.

**АКТУАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ОРГАНИЗАЦИИ
РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДЦП**

Опыт Тульской области

(Методические рекомендации)

Формат А5

Тираж 490 шт.

Заказ № 11102

Отпечатано в ИП Копыльцов П.И.