Оригинальная статья

Оригинальные исследования

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2021

Пак Л.А.[1], Лазуренко С.Б.[1], Макарова С.Г.[1,2,3], Свиридова Т.В.[1,4], Кузенкова Л.М.[1], Куренков А.Л.[1], Бурсагова Б.И.[1], Чумбадзе Т.Р.[1]

Соматоневрологические и психолого-педагогические особенности детей с детским церебральным параличом в контексте их готовности к занятиям паралимпийскими видами спорта

[1]ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, Москва, Россия;
[2]ФГБОУ ВО «Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова», Москва, Россия;
[3]ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва, Россия;
[4]ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования», Москва, Россия

Введение. В настоящее время в России не существует научно обоснованной системы медико-психологического сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), позволяющей привлечь детей-инвалидов к занятиям в детско-юношеских школах адаптивной физической культуры, готовящих паралимпийский резерв страны. В статье авторы представляют результаты клинического исследования, направленного на разработку и создание системы комплексного сопровождения детей с ОВЗ в контексте их готовности к занятиям паралимпийскими видами спорта, способствующим повышению качества их жизни и формированию медико-социального лифта.

Материалы и методы. Под наблюдением находились дети в возрасте от 1 года до 18 лет с детским церебральным параличом (ДЦП) с нарушениями двигательных функций I, II уровня по системе оценки глобальных моторных функций и системе классификации мануальных способностей (GMFCS, MACS) и их семьи. В ходе исследования была проведена комплексная оценка соматического, неврологического, психического и нутритивного статуса детей с ДЦП, а также описан широкий спектр коморбидной патологии. После проведения восстановительного лечения с применением комплексных персонифицированных реабилитационных программ был осуществлен динамический контроль за состоянием пациентов с ДЦП с последующей оценкой эффективности восстановительного лечения и влияния на неё психологической готовности больных, их родителей к занятиям детей паралимпийскими видами спорта, а также социально-экономического уровня семьи. Изучено отношение детей с ДЦП и их родителей к участию в паралимпийском движении. Определена социально-гигиеническая характеристика семей и реабилитационный потенциал детей с ОВЗ и их семей.

Результаты. У детей с ДЦП имеет место широкий спектр коморбидной патологии, требующий привлечения к курации пациентов специалистов разных профилей. Применение комплексных персонифицированных реабилитационных программ позволяет достичь положительной динамики уже после 14 дней восстановительного лечения. Раннее включение ботулинотерапии в реабилитационную программу пациентов с ДЦП обеспечивает более высокую эффективность восстановительного лечения. Лечение белково-энергетической недостаточности у детей с ДЦП должно включать коррекцию режима питания с применением специализированных продуктов, метаболической терапии, ферментных и комплексных витаминных препаратов. Дифференцированное медико-психолого-педагогическое консультирование детей с ДЦП и их родителей позволит оптимизировать решение государственной проблемы в отношении своевременного включения лиц с ОВЗ в занятия адаптивной физической культурой.

Заключение. Разработка и создание системы комплексного медико-психологического сопровождения детей с ОВЗ решает актуальную медико-социальную проблему, обеспечивая интеграцию детей-инвалидов в социум и повышение качества жизни как больного ребёнка, так и членов его семьи.

Ключевые слова: дети; детский церебральный паралич; адаптивная физическая культура; паралимпийское движение; реабилитационный потенциал; медико-психологическое сопровождение; белково-энергетическая недостаточность; нутритивная поддержка; биоимпедансный анализ состава тела

Для цитирования: Пак Л.А., Лазуренко С.Б., Макарова С.Г., Свиридова Т.В., Кузенкова Л.М., Куренков А.Л., Бурсагова Б.И., Чумбадзе Т.Р. Соматоневрологические и психолого-педагогические особенности детей с детским церебральным параличом в контексте их готовности к занятиям паралимпийскими видами спорта. *Неврологический журнал имени Л.О. Бадаляна*. 2021;2(4): 173–188. https://doi.org/10.46563/2686-8997-2021-2-4-173-188

Для корреспонденции: Пак Лолита Алиевна, доктор мед. наук, главный научный сотрудник лаборатории редких наследственных болезней у детей Медико-генетического центра ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, E-mail: lolitap@mail.ru

Участие авторов:

Пак Л.А.	концепция, написание текста, редактирование текста.
Лазуренко С.Б.	концепция, написание текста, редактирование текста.
Макарова С.Г.	концепция, написание текста, редактирование текста.
Свиридова Т.В.	концепция, написание текста, редактирование текста.
Кузенкова Л.М.	концепция; редактирование текста.
Куренков А.Л.	концепция, редактирование текста.
Бурсагова Б.И.	написание текста, редактирование текста.
Чумбадзе Т.Р.	концепция.
Все соавторы	утверждение окончательного варианта статьи, ответственность за целостность всех частей статьи.

НЕВРОЛОГИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ имени Л.О. БАДАЛЯНА. 2021; 2(4): 173–188
DOI: https://doi.org/10.46563/2686-8997-2021-2-4-173-188

Оригинальная статья

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.
Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила 11.10.2021
Принята к печати 25.10.2021
Опубликована 25.12.2021

Lale A. Pak[1], Svetlana B. Lazurenko[1], Svetlana B. Makarova[1,2,3], Tatyana V. Sviridova[1,4], Lyudmila M. Kuzenkova[1], Alexey L. Kurenkov[1], Bella I. Bursagova[1], Tamara R. Chumbadze[1]

Somatoneurological and psycho-pedagogical features of children with cerebral palsy in the context of their readiness for training in Paralympic sports

[1]National Medical Research Center for Children's Health, Moscow,119991, Russian Federation;
[2]Lomonosov Moscow State University, Moscow, 119991, Russian Federation;
[3]Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, 117997. Russian Federation;
[4]Institute of Correctional Pedagogy, Russian Academy of Education, Moscow, 119435, Russian Federation

Introduction. Currently, Russia does not have a scientifically grounded medical and psychological support system for disabled children (DC), which allows involving them in classes in children and youth schools of adaptive physical education, preparing the country's Paralympic DC reserve.
Aim of the study. To develop and create a medical support system for the Paralympic DC reserve, capable of improving their quality of life and forming a medical and social lift.
Materials and methods. Children aged from 1 year to 18 years had cerebral palsy (CP) with impaired motor functions of levels I and II according to the global motor function assessment system and the Manual Abilities Classification system and their families were monitored. A comprehensive assessment of the somatic, neurological, mental and nutritional status of CP children) was carried out, and a wide range of comorbid pathology was described. After the rehabilitation treatment with the use of complex personalized rehabilitation programs, dynamic monitoring of the condition of patients with cerebral palsy was carried out, followed by an assessment of the effectiveness of rehabilitation treatment and the impact on it the psychological readiness of patients, their parents to engage in Paralympic sports, as well as the socio-economic level of the family. The attitude of CP children and their parents to participate in the Paralympic movement was studied. All patients underwent a comprehensive study of somatic, neurological, orthopaedic, psychological and nutritional status. The socio-hygienic characteristics of families and the rehabilitation potential of DC and their families have been determined.
Results. Children with cerebral palsy have a wide range of comorbid pathology, which requires the involvement of specialists of different profiles in the curation of patients. The use of complex personalized rehabilitation programs allows achieving positive dynamics after 14 days of rehabilitation treatment. Early introduction of botulinum therapy in the rehabilitation program of CP patients provides higher efficiency of rehabilitation treatment. Treatment of protein-energy deficiency in CP children should include correction of the diet using specialized products, metabolic therapy, enzyme and complex vitamin preparations. Differentiated medical, psychological and pedagogical counselling of parents of CP children will allow optimizing the solution of the state problem regarding the timely inclusion of persons with disabilities in adaptive physical education classes.
Conclusion. The development and creation of a comprehensive medical and psychological support system solve an urgent medical and social problem, ensuring the integration of DC into society and improving the quality of life of both a sick child and his family members.

Keywords: *children; cerebral palsy; adaptive physical culture; Paralympic movement; rehabilitation potential; medical and psychological support; protein and energy deficiency; nutritional support; bioimpedance analysis of body composition*

For citation: Pak L.A., Lazurenko S.B., Makarova S.G., Sviridova T.V., Kuzenkova L.M., Kurenkov A.L., Bursagova B.I., Chumbadze T.R. Somatoneurological and psycho-pedagogical features of children with cerebral palsy in the context of their readiness for training in Paralympic sports. *Nevrologicheskiy Zhurnal imeni L.O. Badalyana (L.O. Badalyan Neurological Journal)*. 2021; 2(4): 173–188 (In Russ.).
https://doi.org/10.46563/2686-8997-2021-2-4-173-188

For correspondence: Lale A. Pak, MD, PhD, DSci., Chief Researcher, Laboratory of Rare Hereditary Diseases in Children, Medical Genetic Center, National Medical Research Center of Children's Health, Moscow, 119991, Russian Federation. E-mail: lolitap@mail.ru

Information about authors:
Pak L.A., https://orcid.org/0000-0003-1346-1351
Lazurenko S.B., https://orcid.org/0000-0001-8841-044X
Makarova SG, https://orcid.org/0000-0002-3056-403X
Sviridova T.V., https://orcid.org/0000-0001-9838-3457
Kuzenkova L.M., https://orcid.org/0000-0002-9562-3774
Kurenkov A. L., https://orcid.org/0000-0002-7893-1863
Bursagova B.I., https://orcid.org/0000-0001-8506-2064
Chumbadze T.R., https://orcid.org/0000-0002-8172-5710

Contribution:
Pak L.A. — concept, text writing, text editing.
Lazurenko S.B. — concept, text writing, text editing.
Makarova S.G. — concept, text writing, text editing.
Sviridova T.V. — concept, text writing, text editing.
Kuzenkova L.M. — concept. editing text.
Kurenkov A.L. — concept, text editing.
Bursagova B.I. — writing text, editing text.
Chumbadze T.R. — concept.
All authors are responsible for the integrity of all parts of the manuscript and approval of the manuscript final version.

Acknowledgments. The study had no sponsorship.
Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Received: October 11, 2021
Accepted October 25, 2021
Published: December 25, 2021

Введение

Министерством здравоохранения РФ уделяется большое внимание развитию массовой физической культуры и спорта. В этом контексте наиболее сложной представляется проблема, связанная с детьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), число которых в России составляет около 640 тыс. человек. До настоящего времени отсутствует научно обоснованная система медико-психологического сопровождения детей с ОВЗ, ориентирующая ребёнка и его семью на целесообразность занятий в детско-юношеских школах адаптивной физической культуры (АФК), готовящих паралимпийский резерв России. Данная проблема носит системный характер. Разработка и создание системы медицинского сопровождения паралимпийского резерва детей с ОВЗ будут способствовать повышению качества их жизни и формированию медико-социального лифта.

Цель работы: оценить соматоневрологические и психолого-педагогические особенности детей с детским церебральным параличом (ДЦП) для создания системы их комплексного медико-психологического сопровождения, направленной на повышение качества их жизни и обеспечивающей участие в паралимпийском движении.

Материалы и методы

Под наблюдением находились дети в возрасте от 1 года до 18 лет, больные ДЦП, с нарушениями двигательных функций I, II уровня по системе оценки глобальных моторных функций и системе классификации мануальных способностей (GMFCS, MACS) и их семьи. В ходе выполнения работы проводилась комплексная оценка соматического, неврологического, ортопедического, психологического и нутритивного статуса больных. Осуществлялся дифференцированный подход к отбору, комплексному лечению и реабилитации пациентов с ДЦП на основе доказательной медицины и мультидисциплинарного привлечения специалистов. Были использованы современные методы трансляционной, восстановительной медицины. Проведён SWOT-анализ ситуации, отражающей возможность детей с ДЦП заниматься АФК.

Результаты

Клиническая характеристика детей с ДЦП и динамическая оценка эффективности комплексных персонифицированных реабилитационных программ

Под наблюдением находилось 58 детей с установленным диагнозом ДЦП, из них 24 (41,4%) девочки, 34 (58,6%) мальчиков. У всех пациентов была проведена оценка глобального уровня формирования моторики с использованием «Системы оценки глобальных моторных функций» (Gross Motor Function Classification System, GMFCS), согласно которой у 27 (46,6%) детей отмечался GMFCS I уровня, у 31 (53,4%) больных — GMFCS II уровня. Средний возраст наблюдаемых детей — 88,0 [59; 124] мес.

Распределение наблюдаемых пациентов по формам ДЦП выглядело следующим образом (**рис. 1**):

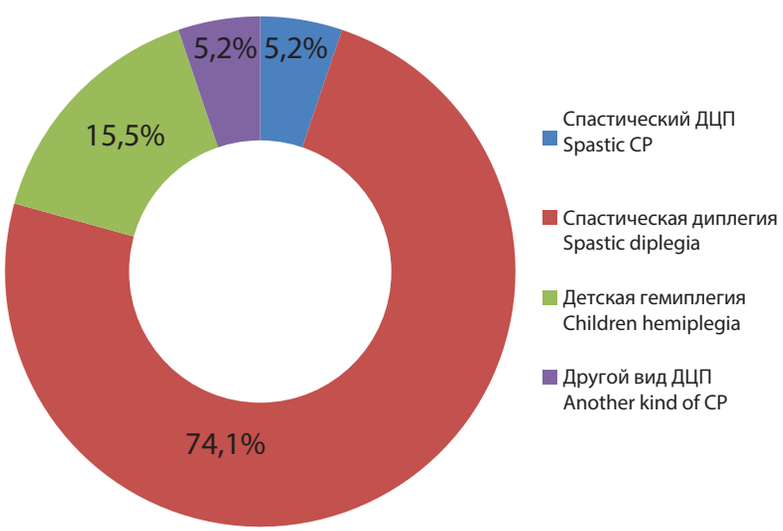

Рис. 1. Распределение пациентов по формам ДЦП.

Fig. 1. Distribution of patients by forms of cerebral palsy (CP).

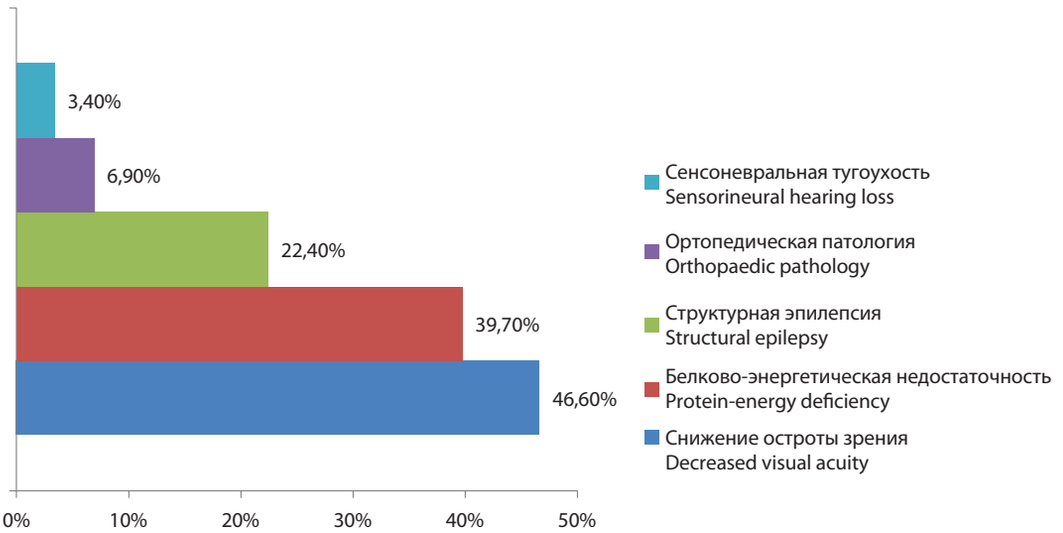

Рис. 2. Спектр коморбидной патологии.

Fig. 2. The spectrum of comorbid pathology.

• спастический церебральный паралич (G80.0) — 3 (5,2%) ребёнка;

• спастическая диплегия (G80.1) — 43 (74,1%);

• детская гемиплегия (G80.2) — 9 (15,5);

• другой вид ДЦП (G80.8) — 3 (5,2%).

В ходе выполнения работы проводилась комплексная оценка соматического статуса наблюдаемых больных с изучением сопутствующей (коморбидной) патологии (**рис. 2**). У 31 (53,4%) ребёнка зрительные нарушения отсутствовали, у 16 (27,6%) детей отмечались лёгкие зрительные расстройства, у 11 (19%) пациентов — среднетяжёлые.

Нарушений со стороны органов слуха не выявлено у 56 (96,6%) детей, в то время как у 2 (3,4%) пациентов зарегистрирована сенсоневральная тугоухость.

У 13 (22,4%) наблюдаемых пациентов была диагностирована структурная эпилепсия, из них 7 (12,1%) детей находились в стадии клинико-медикаментозной ремиссии, 6 (10,3%) больных — вне клинической ремиссии. При этом у 45 (77,6%) пациентов структурная эпилепсия не отмечалась.

Вторичная нейроортопедическая патология в виде сформировавшихся суставных контрактур на 1 уровне была зарегистрирована у 4 (6,9%) пациентов, у 54 (93,1%) больных она не зафиксирована.

Оценка психического статуса пациентов с ДЦП показала, что у 1 (1,7%) ребёнка психическое развитие соответствовало возрастной норме. У 16 (27,6%) больных отмечалось отставание психического развития на 1 период от возрастной нормы, у 41 (70,7%) пациента — на 2–3 периода.

Углублённое изучение нутритивного статуса с применением биоимпедансометрии показало, что у 11 (19%) детей отмечалась белково-энергетическая недостаточность (БЭН) лёгкой степени, у 6 (10,3%) пациентов — умеренная, у 6 (10,3%) больных — тяжёлой степени, у 35 (60,3%) пациентов БЭН не зарегистрирована.

Перед составлением персонифицированных реабилитационных программ была проведена оценка готовности родителей к участию в комплексном восстановительном лечении детей с последующими занятиями паралимпийскими видами спорта (ПВС). Из 58 детей, включённых в исследование, согласие на осуществление оценки готовности родителей получено только от 50 пациентов. Из них у 15 (25,9%) родителей отмечался низкий уровень готовности, у 26 (44,8%) — средний и у 9 (15,5%) — высокий.

Оценка социально-экономических условий семьи была проведена у 52 (89,7%) пациентов. Полученные результаты обнаружили низкий уровень у 7 (13,5%) больных, средний — у 44 (84,6%), высокий — у 1 (1,9%).

На основании углублённого психологического обследования 52 наблюдаемых детей с оценкой их психологической готовности к занятиям ПВС были даны следующие рекомендации: 19 (36,5%) пациентам не рекомендованы занятия ПВС, 25 (48,1%) больным рекомендовано при создании специальных условий и 8 (15,4%) детям рекомендовано безусловно.

Комплексная оценка психосоциальной готовности ребёнка, страдающего ДЦП, показала, что 22 (42,3%) из них не готовы к занятиям ПВС, 18 (34,6%) детей готовы условно, в связи с наличием психосоциальных рисков, 12 (23,1%) пациентов — готовы.

Проведённое исследование соматического, неврологического, психического, ортопедического и нутритивного статусов наблюдаемых пациентов позволило разработать комплексные персонифицированные реабилитационные программы с учётом индивидуальных особенностей и потребностей каждого ребёнка с ДЦП. Восстановительное лечение наблюдаемых пациентов (**рис. 3**) осуществлялось на протяжении 14 дней в ус-

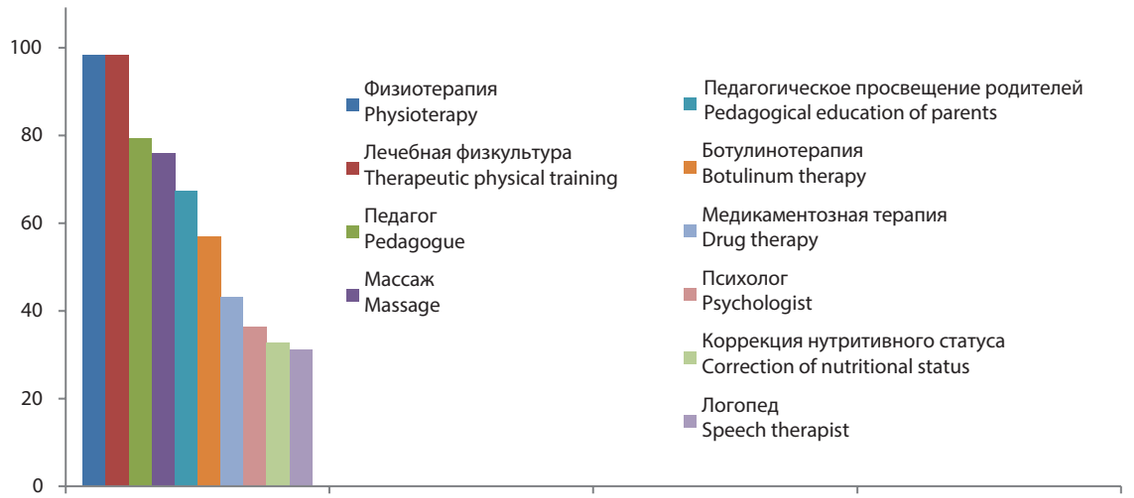

Рис. 3. Объём реабилитационных программ.
По оси ординат — доля пациентов, %.
Fig. 3. The volume of rehabilitation programs.
The ordinate is the proportion of patients,%.

ловиях отделения психоневрологии и психосоматической патологии. По завершении курса реабилитации была проведена комплексная оценка всех исходных показателей в динамике.

Ботулинотерапия в различные мышечные группы была проведена 33 (56,9%) пациентам, комплекс массажа — 44 (75,9%), лечебная физкультура — 57 (98,3%), различные методы физиотерапии — 57 (98,3%).

С учётом выявленных нарушений нутритивного статуса наблюдаемых пациентов была проведена его коррекция у 19 (32,7%) детей: у 3 (15,8%) больных — коррекция рациона, у 3 (15,8%) — назначение метаболической терапии, у 9 (47,4%) — коррекция рациона в сочетании с метаболической терапией, у 2 (10,5%) — коррекция рациона, назначение специализированных смесей и метаболическая терапия, у 2 (10,5%) — назначение специализированных смесей в сочетании с метаболической терапией.

Медикаментозную терапию по основному заболеванию получали 25 (43,1%) детей. Логопедическая помощь оказывалась 18 (31%) детям, специальная педагогическая помощь — 46 (79,3%) пациентам, психологическая помощь потребовалась 21 (36,2%) ребёнку, педагогическое просвещение родителей осуществлено в 39 (67,2%) случаях.

После окончания персонифицированного комплексного реабилитационного лечения была проведена оценка динамики соматического, неврологического, психического статуса наблюдаемых пациентов, а также социальных факторов (**рис. 4**).

Оценка неврологического статуса детей с ДЦП после курса комплексного мультидисциплинарного восстановительного лечения на протяжении 14 дней показала, что у 8 (13,8%) пациентов не отмечалось изменений в неврологическом статусе, у 33 (56,9%) больных выявлена минимальная положительная динамика, у 17 (29,3%) — умеренная положительная динамика. Получены статистически значимые различия при сравнении частоты положительной динамики в неврологическом статусе в зависимости от проведения ботулинотерапии ($p = 0,04$) и фармакологического лечения ($p = 0,018$). Выявлена более высокая частота умеренной положительной динамики в неврологическом статусе у детей, получивших инъекции ботулотоксина и фармакологическое лечение, по сравнению с детьми, которые не получали данную терапию ($p = 0,009$ и $p = 0,032$).

Анализ динамики соматического статуса наблюдаемых пациентов обнаружил, что у 34 (58,6%) детей не отмечалось положительной динамики, минимальная положительная динамика зарегистрирована у 21 (36,2%) ребёнка, умеренная — у 3 (5,2%). У детей, которым проводилась коррекция нутритивного статуса и медикаментозная терапия основного заболевания, по сравнению с детьми, которые не получали данную терапию, отмечалась более высокая частота умеренной положительной динамики в соматическом статусе ($p = 0,024$).

Изменения в психическом статусе наблюдаемых пациентов после курса восстановительного лечения не отмечались у 21 (40,4%) ребёнка, минимальная положительная динамика зарегистрирована у 19 (36,5%) детей, умеренная — у 12 (23,1%). При оценке частоты динамики психического статуса пациентов были получены статистически значимые различия в зависимости от готовности родителей к занятиям детей ПВС ($p = 0,016$). Установлена более высокая частота умеренной положительной динамики психического развития детей, чьи родители проявляли высокую степень готовности по сравнению с родителями со средней степенью готовности ($p = 0,02$).

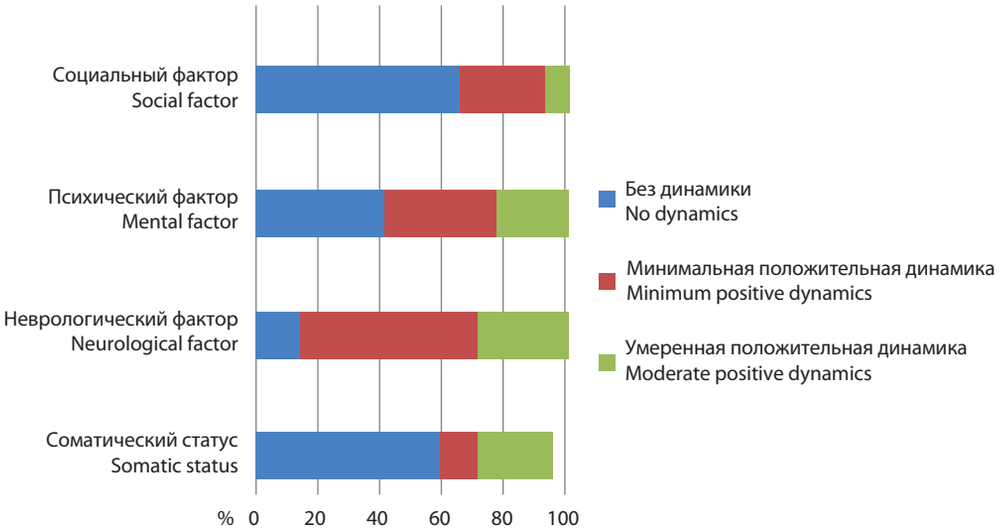

Рис. 4. Динамика состояния пациентов с ДЦП после комплексного восстановительного лечения.

Fig. 4. Dynamics of the state of CP patients after complex rehabilitation treatment.

У 34 (58,6%) пациентов не обнаружена положительная динамика социального фактора, в то время как у 14 (24,1%) детей отмечалась минимальная положительная динамика, а у 4 (6,9%) больных — умеренная. Оценка частоты динамики социального фактора выявила статистически значимые различия в зависимости от показателя психосоциальной готовности детей к занятиям ($p = 0,044$) и от проведения ботулинотерапии ($p = 0,014$). Выявлено, что частота отсутствия динамики социального фактора статистически значимо выше у не готовых к занятиям ПВС детей по сравнению с условно готовыми детьми ($p = 0,015$), а также у детей, которым не проводилась ботулинотерапия, по сравнению с детьми, которым применялся данный метод лечения ($p = 0,005$). У детей, условно готовых к занятиям ПВС (есть наличие рисков), достоверно выше отмечалась частота минимальной положительной динамики социального фактора по сравнению с детьми, не готовыми к занятиям ($p = 0,031$).

Таким образом, анализ результатов, полученных в ходе исследования, показал, что применение комплексных персонифицированных реабилитационных программ позволяет достигнуть положительной динамики уже после 14 дней восстановительного лечения. Так, положительная динамика в соматическом статусе отмечена у 24 (41,4%) детей, в неврологическом — у 50 (86,2%), в психическом — у 31 (59,6%), в социальном — у 18 (31,0%).

Полученные результаты выявили достоверную связь между готовностью родителей к занятиям детей ПВС и динамикой в их психическом статусе ($p = 0,02$), а также продемонстрировали статистически значимую связь между динамикой социального фактора и готовностью ребёнка к занятиям ПВС ($p = 0,015$).

Включение ботулинотерапии в комплекс реабилитационных мероприятий продемонстрировало статистически достоверную положительную динамику в виде уменьшения выраженности нефиксированных (тонических) контрактур ($p = 0,029$), улучшения социального фактора ($p = 0,005$), а также статистически значимые различия при сравнении частоты положительной динамики неврологического статуса в зависимости от проведения ботулинотерапии ($p = 0,04$).

Коррекция нутритивного статуса у пациентов с ДЦП оказывала статистически значимое влияние на частоту положительной динамики соматического статуса ($p = 0,018$). Кроме того, умеренная положительная динамика в соматическом статусе была статистически выше ($p = 0,024$) у детей, которым проводилась комплексная коррекция выявленных нарушений в нутритивном статусе.

Организация питания и нутритивной поддержки детей с ДЦП

Ребёнку с ДЦП должен быть сформирован адекватный рацион, отвечающий не только всем его потребностям в нутриентах, но и функциональным возможностям организма. Принципы создания адекватного рациона базируются в первую очередь на использовании полноценных натуральных продуктов, а также продуктов «функционального питания» — содержащих про- и пребиотики, и при необходимости — приёма витаминов, минеральных веществ, полиненасыщенных жирных кислот и других микронутриентов в виде монокомпонентных или комплексных добавок.

Однако особенности, присущие детям с ДЦП, с их широким спектром проблем со стороны различных органов и систем приводят к дисбалансу между потребностями организма в пищевых веществах и энергии и возможностью их потребления и усвоения в необходимом объёме. В связи с этим у большого количества детей обеспечить адекватный по всем нутриентам

рацион за счёт только обычных продуктов питания не представляется возможным, что диктует необходимость организации нутритивной поддержки.

В соответствии с рекомендациями комитета по питанию Европейского общества детских гастроэнтерологов, гепатологов и нутрициологов [1] к показаниям для проведения нутритивной поддержки в педиатрии относятся:

1. Недостаточность стандартного питания, о чём свидетельствует:

• невозможность обеспечить 60–80% рациона более 3 дней — у детей 1-го года жизни, более 5 дней — у детей раннего и дошкольного возраста, более 10 дней — у детей старших возрастных групп;

• общая продолжительность кормления ребёнка, составляющая более 4 ч в день.

2. Задержка веса и роста, которая оценивается по следующим критериям:

• неадекватные прибавки роста или веса на протяжении более 1 мес у детей младше 2 лет и более 3 мес — у детей старше 2 лет;

• отклонение центильного коридора более чем на 2 интервала;

• толщина кожной жировой складки — менее 5-го перцентиля по возрасту;

• снижение скорости роста более 2 см/год от долженствующего для раннего и среднего пубертата;

• потеря более 5% веса на фоне терапии.

Помимо этого, для оценки нутритивных рисков разработаны специализированные анкеты-опросники [2,3], которые позволяют выделить пациентов, требующих проведения нутритивной поддержки:

• Упрощённая педиатрическая шкала оценки нутритивного риска;

• Скрининговый метод оценки рисков для нутритивного статуса и роста;

Детская Йоркхиллская шкала недостаточности питания и др.

Для эффективной нутритивной поддержки необходимо использование специализированных смесей, позволяющих обеспечить потребление необходимого количества макро- и микронутриентов а в небольшом объёме продукта [1, 4, 5].

Статус питания пациентов с ДЦП и его коррекция

Оценка статуса питания детей с ДЦП и БЭН показала, что у 70,4% пациентов не соблюдался режим питания, у 51,8% не соблюдался питьевой режим, у 74,1% отмечалось снижение аппетита, у 55,6% — нерегулярный стул. В то же время анализ химического состава рациона выявил, что у всех наблюдаемых детей отмечалось снижение калорийности питания по сравнению с возрастной нормой, у 63,0% детей зафиксировано низкое содержание белка в фактическом питании, у 88,9% — недостаточное содержание жира, у 96,3% — сниженное содержание углеводов.

Исследование компонентного состава тела обнаружило снижение следующих показателей: индекса массы тела — у 59,3% детей, тощей массы тела — у 74,1%, активной клеточной массы — у 74,1%, доли активной клеточной массы — у 70,4%, внеклеточной жидкости — у 55,6%, фазового угла биоимпеданса — у 55,6%, содержания жира — у 55,6%.

Корреляционный анализ обнаружил прямые связи между химическим составом рациона наблюдаемых детей и составом их тела. Важно отметить, что снижение потребления всех макронутриентов — белков, жиров и углеводов — коррелировало со снижением не только жировой массы тела, но и таких показателей, как скелетно-мышечная масса, доля скелетно-мышечной массы тела и удельный основной обмен, которые могут значимо влиять на реабилитационный потенциал ребёнка с ДЦП.

Таким образом, проведённый анализ химического состава рациона питания наблюдаемых пациентов выявил у них дефицит макронутриентов и показал, что имеющаяся у них БЭН связана с недостаточным потреблением белков, жиров, углеводов и низкой калорийностью принимаемой пищи. Обнаруженные прямые корреляционные связи между потреблением энергии и макронутриентов и показателями нутритивного статуса ребёнка говорят о том, что снижение нутритивного статуса у обследованной категории больных напрямую связано с недостаточным потреблением питательных веществ.

Всем наблюдаемым пациентам с БЭН была организована нутритивная поддержка с использованием специализированных продуктов, которые, помимо высокого содержания основных нутриентов, обогащены витаминами и минеральными веществами, что позволяет корректировать как макро-, так и микронутриентный статус ребёнка.

Учитывая выявленное в большинстве случаев комплексное снижение потребления всех основных нутриентов (белков, жиров и углеводов) в рационе, имеющуюся у большинства детей склонность к запорам, а также невозможность коррекции нутритивных нарушений только за счёт коррекции базового рациона (наличие дисфагии, псевдобульбарного синдрома, снижения аппетита), для нутритивной поддержки пациентов с БЭН, включая лёгкую форму, были выбраны сбалансированные специализированные продукты, содержащие пищевые волокна: гиперкалорийные смеси «Ресурс 2.0 + Файбер» и «НутриниДринк с пищевыми волокнами». Специализированные смеси подбирали в зависимости от степени БЭН и назначали с учётом возраста ребёнка в объёме 100–400 мл ежедневно. У пациентов с лёгкой БЭН применялась смесь «НутриниДринк с пищевыми волокнами» (150 ккал/100 мл) в суточном объёме 100–200 мл. Пациентам с умеренной БЭН назначали «НутриниДринк с пищевыми волокнами» (150 ккал/100 мл) или «Ресурс 2.0 + Файбер» (200 ккал/100 мл) в суточном объёме 200 мл, с тяжёлой — «Ресурс 2.0 + Файбер» (200 ккал/100 мл) в суточ-

ном объёме 200–400 мл. Коррекция питьевого режима осуществлялась из расчёта 1,5 мл/ккал рациона.

Всем пациентам, имеющим нерегулярный стул и дисфункцию билиарного тракта, назначалась диета № 5; минеральная вода «Донат Магний» без газа, комнатной температуры, по 50–100 мл 3 раза в сутки внутрь за 15 мин до еды; желчегонные препараты (на основе семян тыквы, артишока) в возрастной дозировке внутрь за 30 мин до еды, и ферментный препарат (панкреатин) в возрастной дозировке внутрь во время еды.

Все наблюдаемые пациенты получали курс метаболической терапии (убидекаренон капли для приёма внутрь 3% раствор, левокарнитин 30% раствор для приёма внутрь) внутрь в возрастной дозировке, а также витаминно-минеральные комплексные препараты в таблетках внутрь в возрастной дозировке.

Все диетические и лечебные мероприятия проводились в течение 2 мес, после чего выполнялся динамический контроль антропометрических показателей, физикальных данных и биоимпедансного исследования состава тела.

После окончания коррекции питания и лечебных мероприятий повторно оценивались режим и рацион питания детей, сохранность аппетита и регулярность стула. Было установлено, что 24 (88,9%) ребёнка соблюдали режим питания. Сниженный аппетит отмечался у 5 (18,5%) детей, в то время как у 22 (81,5%) больных аппетит был сохранён. У 26 (96,3%) детей отмечался регулярный стул.

Контрольное биоимпедансное исследование состава тела после курса терапевтических мероприятий продемонстрировало положительную динамику в виде:

• увеличения индекса массы тела у 8 (29,6%) пациентов;

• увеличения тощей массы тела — у 12 (44,4%);

• увеличения активной клеточной массы — у 14 (51,8%);

• увеличения доли активной клеточной массы — у 10 (37,0%);

• нормализации содержания общей жидкости в организме — у 7 (25,9%);

• нормализации содержания внеклеточной жидкости в организме — у 14 (51,8%);

• нормализации фазового угла биоимпеданса — у 10 (37,0%);

• увеличения содержания жира до возрастной нормы — у 10 (37,0%).

Особенно важно отметить увеличение активной клеточной массы, доли активной клеточной массы и нормализацию фазового угла биоимпеданса — показателей, напрямую связанных с физической работоспособностью, а значит, и с реабилитационным потенциалом детей с ДЦП.

Полученные данные свидетельствуют о том, что возможности нутритивной поддержки в комплексном лечении детей с ДЦП недооценены. Наличие БЭН у наблюдаемых пациентов с ДЦП связано с нарушением режима питания, снижением аппетита, дефицитом основных компонентов в фактическом питании и требует проведения целенаправленных диетологических мероприятий, в том числе с использованием специализированных продуктов. Проведённое нами исследование показало, что, благодаря комплексному использованию медикаментозной терапии и нутритивной коррекции, у 55,5% пациентов наблюдалось быстрое улучшение нутритивного статуса в виде увеличения массы тела, положительной динамики антропометрических индексов и нормализации аппетита. Биоимпедансный анализ состава тела, проведённый с целью динамического контроля, также обнаружил существенную положительную динамику в виде нормализации основных исследуемых показателей, в том числе влияющих на работоспособность, а значит, и на реабилитационный потенциал пациентов.

Ниже приведён пример персонализированной коррекции нутритивного статуса ребёнка с ДЦП.

Мальчик С., 14 лет.

Диагноз: ДЦП: правосторонний спастический гемипарез. GMFCS III, MACS II.

Вид спорта: плавание.

Пищевое поведение: аппетит избирательный, не снижен. Режим питания не соблюдает. В рационе: какао — 200 мл, крепкие бульоны — каждый день 150–200 г, газированные напитки — 200 мл 4–5 раз в неделю, сок — 200 мл в день, картофель фри —150 г 2–3 раза в неделю, колбасные изделия — 30–40 г 3–4 раза в неделю, пельмени — 150–200 г 2–3 раза в неделю, яйцо — по 1 шт. 2 раза в неделю, творог — 100 г 1 раз в неделю, сыр — 15 г 2 раза в неделю, сладкий йогурт — 150 г 4–5 раза в неделю, мясо — 100–120 г в день. Рыбу не ест. Кефир не употребляет. Фрукты (яблоко, банан, редко ягоды). Недостаточное употребление овощей и зелени (только огурцы и помидоры без добавления растительного масла). Мало употребляет растительное масло. Воду пьёт мало — 800–900 мл в день.

Рост 173 см, масса тела 49 кг.

Z-score рост к возрасту –0,99.

Z-score индекса массы тела –1,51.

Результаты компьютерного анализа химического состава рациона питания ребёнка представлены в **табл. 1**.

На **рис. 5** представлено процентное отклонение потребления пищевых веществ с рационом от нормы потребления.

Оценка состава тела: сниженный показатель активной клеточной массы отражает недостаточность белковой компоненты рациона питания. По показателям общей и внеклеточной жидкости — обезвоживание. По фазовому углу — низкая физическая работоспособность (**рис. 6**).

Заключение. У ребёнка нутритивный статус снижен (БЭН лёгкой степени), рацион не сбалансирован (недостаточное употребление натуральных белковых продуктов), требуется коррекция рациона, в том числе с использованием специализированных высококалорийных продуктов для энтерального питания.

Таблица 1. Химический состав рациона питания пациента С.

Table 1. Chemical composition of the diet of patient C.

Пищевое вещество Nutritional substance	Возрастная норма потребления Age consumption norm	Среднесуточное потребление Average daily consumption
Белки, г Proteins, g	87	70.43
Жиры, г Fats, g	97	72.10
Углеводы, г Carbohydrates, g	421	311.42
Энергия, ккал Energy, kcal	2,900	2,013.91
Витамин А, мкг Vitamin A, μg	1,000	163.70
Na, мг Na, mg	3,200	3,036.04
K, мг K, mg	2,500	1534.21
Ca, мг Ca, mg	1,000	463.53
Mg, мг Mg, mg	400	307.18
P, мг P, mg	1,200	1,060.11
Fe, мг Fe, mg	15	13.98
B_1, мг B_1, mg	1.5	1.08
B_2, мг B_2, mg	1.8	0.90
C, мг C, mg	90	66.41
E, мкг E, μg	20	16.87

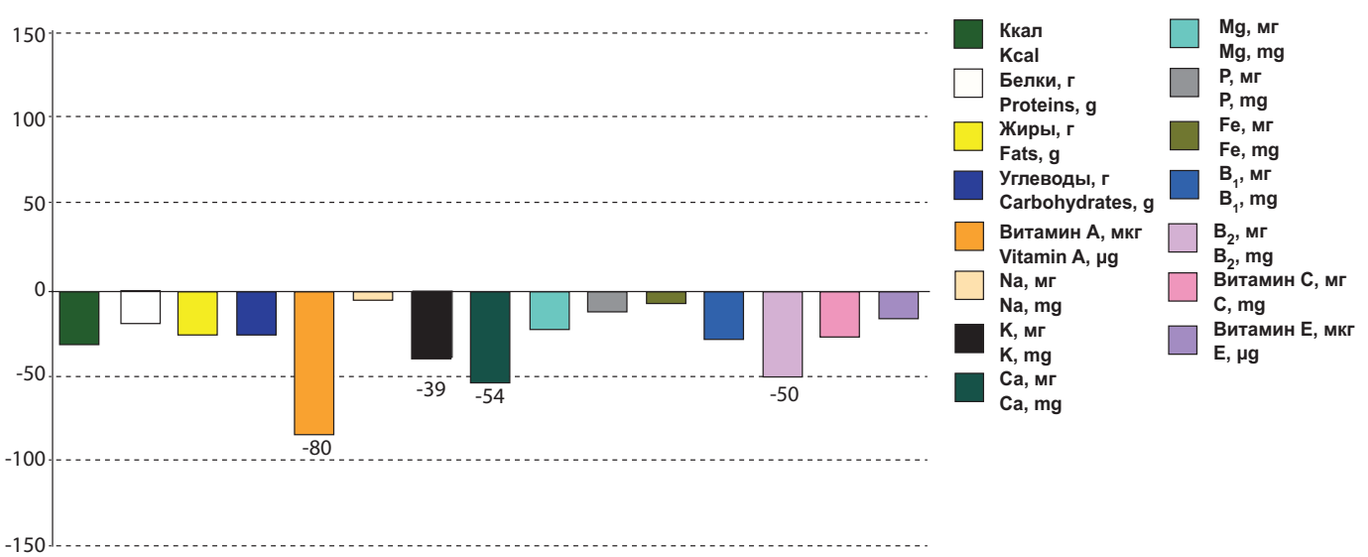

Рис. 5. Отклонение пищевых веществ и энергии пациента С. от рекомендуемой нормы потребления (%).

Fig 5. Deviation of nutrients and energy of patient S. from the recommended intake rate (%).

Рекомендовано: диета № 5; коррекция рациона с увеличением натуральных белковых продуктов, растительного масла; «НутриниДринк» 200 мл в день; витаминно-минеральный комплекс 1 мес (в год 3–4 курса); ω-3-полиненасыщенные жирные кислоты в возрастной дозировке — 1 мес (в год 3 курса); убидекаренон по 15 капель 1 раз в день утром во время еды; повторная консультация через 1 мес.

После коррекции рациона при обследовании через 1 мес — улучшение показателей состава тела. Z-score индекса массы тела –1,12. Даны рекомендации по дальнейшему диетологическому сопровождению. На период интенсивных физических нагрузок (предсоревновательный и соревновательный периоды) рекомендовано использование специализированных продуктов в качестве дополнительной нутритивной поддержки в объёме не менее 200 мл.

Психолого-педагогические аспекты включения детей с ДЦП в занятия АФК и ПВС

Известно, что занятия АФК создают фундамент для укрепления здоровья и физического развития детей-инвалидов и являются необходимым условием подготовки спортсменов-паралимпийцев [7, 12, 21, 22].

На сегодняшний день АФК имеет широкое распространение в медицинской практике и признана одним из основных звеньев комплексного восстановительного лечения детей-инвалидов, в том числе пациентов с ДЦП [8–11, 13, 26, 27].

Вместе с тем далеко не всегда родители своевременно и регулярно включают детей в занятия АФК, что не позволяет реализовать имеющийся у ребёнка реабилитационный потенциал и осуществить его социальную реализацию в будущем.

I

НТЦ «Медасс»
STC "Medass"

Оценка состава тела (биоимпедансный анализ)
Body composition assessment (bioimpedance analysis)
Пациент: С.
Patient: S.

Базовые данные	Прибор N 1065	Rc1_50 = 271.1	Rc2_50 = 224.8 (Ом)
Дата обследования	14.12.2020 12:08:17	Сопрот. (акт. на 5 и 50 кГц, реакт. на 50 кГц), Ом	898 / 820 / 73
Возраст, лет/пол	14 М	Фазовый угол (50 кГц), град.	5.12
Рост, см/Вес, кг	173 / 49.0	Клеточная жидкость/Минеральная масса тела, кг	14.4 / 2.21
Окр. талии/ Окр. бедер, см	63 / 83	Основной обмен, ккал/сут.	1171

Состав тела					
Индекс массы тела	16.4	16.9	21.7		16 85%
Жировая масса (кг), нормированнная по росту		6.9	13.8	13.2	74 127%
Тощая масса (кг)	35.8	43.0	65.1		23 66%
Активная клеточная масса (кг)	17.6	23.7	35.8		7 59%
Доля активной клеточной массы (%)	49.0	53.0	59.0		4 88%
Скелетно-мышечная масса (кг)	21.8	20.3	29.0		25 88%
Доля скелетно-мышечной массы (кг)		53.4	58.6	60.9	97 109%
Удельный основной обмен (ккал/кв.м./сутки)	722.6	828.0	963.4		1 81%
Общая жидкость, кг	26.2	31.5	47.5		23 66%
Внеклеточная жидкость, кг	11.8	13.9	16.9		25 77%
Соотношение талия/бедра	0.76	0.75	0.86		19 94%
Классификация по проценту жировой массы (ожирение)		10.6	14.5 20.1	24.1	26.9
		Истощение	Фитесс-стандарт Норма	Избыточный вес	Ожирение

Центили рассчитаны относительно референтной общероссийской выборки пациентов, обследованный в российских Центрах здоровья в 2010-2012 году
Centiles are calculated relative to the reference all-Russian sample of patients examined in Russian Health Centers in 2010-2012
Руднев С.Г., Соболева Н.П., Стерликов С.А., Николаев Д.В. и др. Биоимпедансные исследования состава тела населения России. М., 2014, 493 стр.
Rudnev S.G., Soboleva N.P., Sterlikov S.A., Nikolaev D.V. et al. Bioimpedance studies of the body composition of the population of Russia M., 2014, 493 pp.

14.12.2020 12:08:20 **Врач:** _____

Рис. 6. Показатели компонентного состава тела пациента С. по результатам биоимпедансометрии.

Fig. 6. Indices of the component composition of the patient S.'s body according to the results of bioimpedance measurement.

II

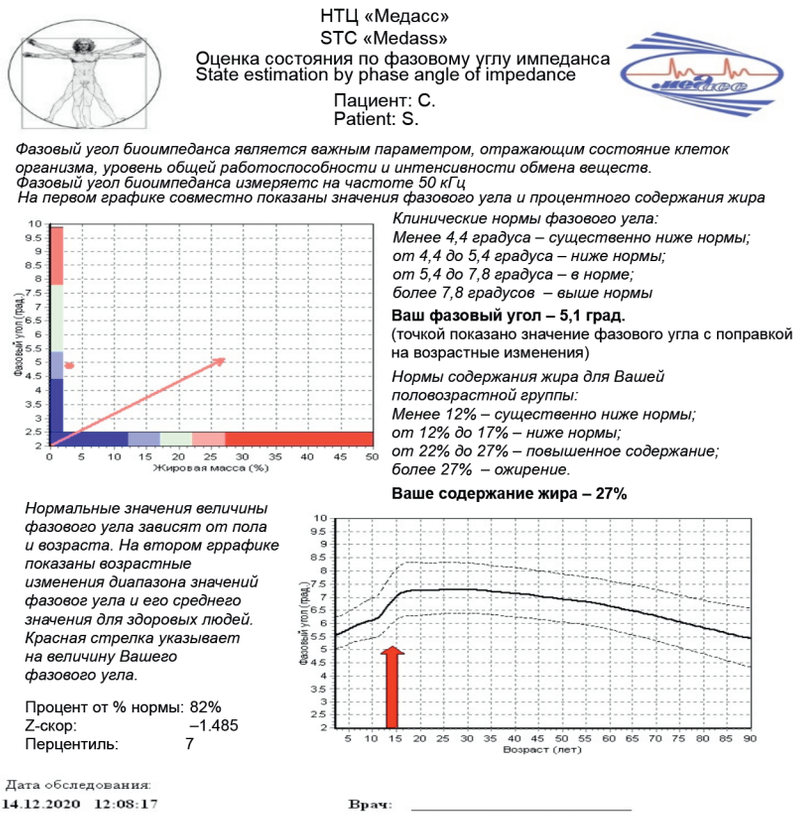

Рис. 6. Показатели компонентного состава тела пациента С. по результатам биоимпедансометрии.

Fig. 6. Indices of the component composition of the patient S.'s body according to the results of bioimpedance measurement.

Эффективное включение ребёнка в занятия АФК может быть осуществлено как при учёте клинических данных, так и за счёт анализа социальных и психологических факторов, свидетельствующих о степени готовности его семьи к участию в комплексной реабилитации.

Так, к социально-экономическими микрофакторам, определяющим готовность родителей к занятиям ребёнком АФК, относят полноту семьи, здоровье родителей, жилищные условия, уровень материальной обеспеченности, образование родителей, трудовую занятость, наличие 2 и более детей в семье [14–16, 23]. Готовность родителей к спортивным занятиям ребёнка зависит также от социально-экономических макрофакторов: финансовое обеспечение АФК и спорта в регионе; доступность спортивных объектов для детей с ДЦП, оборудования, инвентаря; наличие и подготовка кадров в области АФК и спорта [17–20].

К числу социально-экономических факторов, во многом определяющих полноценное участие семьи в реабилитационном процессе, также относится психологическая готовность самих родителей адаптироваться к новой социальной ситуации. В частности, при сопоставимых медицинских и социально-экономических показателях рекомендуется оценивать психологический статус родителя ребёнка-инвалида: эмоциональное состояние, личностные особенности, опыт ухода за больным ребёнком, мотивы и ценности, восприятие болезни ребёнка, приверженность лечению, образ жизни семьи, в том числе её физическую активность [7, 24].

Таким образом, готовность родителей к включению ребёнка в занятия АФК определяется не одним параметром, а совокупностью социальных и психологических факторов. С целью их изучения было проведено сплошное проспективное исследование 67 родителей детей с ДЦП, наблюдающихся в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России в 2019–2020 гг. Процедура исследования одобрена Локальным этическим комитетом ФГАУ «Национальный медицинский научный центр здоровья детей» МЗ РФ (заседание от 01.09.2018 г.). Всеми родителями было дано добровольное согласие на анкетирование.

Критерием включения участников в группу испытуемых выступило наличие медицинских показаний и отсутствие противопоказаний у ребёнка к занятиям АФК.

В исследовании были изучены следующие критерии социальной и психологической готовности родителей к включению детей в занятия АФК:

1. Социальные ресурсы семьи:

• субъективная оценка родителями доступности реабилитационных программ в медицинских учреждениях по месту жительства;

Таблица 2. Оценка социальной ситуации как фактора готовности родителей к включению детей в занятия АФК или ПВС (субъективная оценка), *n* (%)

Table 2. Assessment of the social situation as a factor of parents' readiness to include children in adaptive physical training (APT) or Paralympic sports (PS) classes (subjective assessment), *n* (%)

Параметр Parameter	Низкая оценка Low rating	Средняя оценка Moderate rating	Высокая оценка High rating
Доступность занятий АФК по месту жительства (субъективная оценка) Availability of APT classes at the place of residence (subjective assessment)	36 (54%)	23 (34%)	8 (12%)
Доступность реабилитационных программ в учреждениях здравоохранения по месту жительства (субъективная оценка) Availability of rehabilitation programs in health care institutions at the place of residence (subjective assessment)	39 (58%)	19 (29%)	9 (13%)
Материальные возможности Material wealth	10 (15%)	51 (76%)	6 (9%)
Наличие свободного времени у родителей Parents have free time	1 (1%)	19 (28%)	47 (71%)
Информированность о состоянии здоровья Health awareness	1 (1%)	18 (27%)	48 (72%)
Включённость членов семьи в физическую активность и спорт Involvement of family members in physical activity and sports	32 (48%)	23 (34%)	12 (18%)

• доступность занятий АФК и ПВС по месту жительства;

• материальные и временные возможности семьи;

• включённость членов семьи в физическую активность и спорт;

• информированность родителей о состоянии ребёнка (авторская разработка).

2. Личностные особенности:

• эмоциональная устойчивость (опросник Г. Айзенка);

• внутренняя мотивация на достижения успеха (опросник Т. Эллерса);

• мотивы приобщения ребёнка к занятиям АФК (опросник Е.М. Ревенко).

3. Внутренняя картина болезни ребёнка:

• субъективное восприятие родителями физических возможностей и социальных перспектив ребёнка;

• комплаентность родителей.

Полученные данные были подвергнуты качественному и количественному анализу. В качестве статистических методов были использованы методы описательной статистики и критерий Краскела–Уоллиса (для $p < 0,05$).

Анализ социальных ресурсов семьи показал высокую информированность взрослых о состоянии здоровья ребёнка, направленность на сотрудничество со специалистами медицинского профиля в процессе лечения ребёнка (**табл. 2**).

Многие родители дают средние оценки имеющимся временным и финансовым ресурсам, что говорит об относительно благоприятном социально-экономическом потенциале семьи для занятий ребёнка АФК.

Вместе с тем в половине случаев взрослые довольно низко оценивают доступность для детей-инвалидов реабилитационных программ и занятий АФК по месту проживания. Скорее всего, это можно объяснить недостаточной информированностью в отношении возможности получения данного вида медицинской помощи в регионе.

В результате статистической обработки данных установлена связь между такими факторами, как материальные возможности семьи, наличие свободного времени и доступность занятий АФК по месту жительства (согласно критерию Краскела–Уоллиса, для $p < 0,05$). Чем выше материальное положение семьи, тем больше временных ресурсов на включение ребёнка в АФК и возможностей включения ребёнка в занятия АФК по месту жительства.

Примечательно, что, несмотря на достаточно благоприятную временную и финансовую составляющие, практически половина семей, воспитывающих ребёнка с ДЦП, не придерживаются систематической физической активности, т.е. сами взрослые не склонны к регулярной физической активности, и роль движений в сохранении здоровья для них не является значимой, что, безусловно, влияет на мотивацию к занятиям ребёнка АФК и служит субъективным препятствием для организации систематических занятий спортом.

Согласно анализу полученных данных, было установлено, что большинство родителей положительно настроены на занятия АФК и объясняют это следующими мотивами:

• они способствуют улучшению физического развития ребёнка (например, чтобы ребёнок начал само-

стоятельно ходить, нормализовался тонус в мышцах) — 32 (48%) опрошенных;

• происходит гармонизация физического и психического развития ребёнка — 19 (28%);

• потребностью в социализации их ребёнка — 7 (10%);

• позволят улучшить спортивные достижения ребёнка — 5 (7%).

В ответах 4 (6%) родителей выявлено негативное отношение или нежелание включать ребёнка в занятия АФК.

Качественный анализ социально-психологических особенностей наибольшей по численности группы обследуемых, руководствующихся необходимостью улучшить физическое состояние ребёнка, выявил сочетание среднего уровня эмоциональной стабильности и мотивации достижения успеха, низкой физической активности семьи с низкими либо высокими оценками физических возможностей ребёнка. Причём родители с низкой физической активностью чаще оценивали состояние здоровья ребёнка как неудовлетворительное, чем взрослые, регулярно занимающиеся спортом.

Социально-психологический профиль родителей, ориентированных на гармоничное развитие, характеризуется высоким и средним уровнями эмоциональной стабильности, мотивации достижения успеха, достаточно высокой включённостью в физическую активность. Заметим, что, в отличие от предыдущей группы, взрослые в меньшей степени склонны к высоким оценкам состояния ребёнка, а воспринимают его как среднее либо неудовлетворительное.

Родители детей-инвалидов, готовые к включению ребёнка в занятия АФК с целью социализации, имеют высокие показатели по шкале эмоциональной стабильности и мотивации достижения успеха, не занимаются спортом и оценивают состояние ребёнка как среднее либо неблагоприятное. Вероятно, занятия ребёнка АФК являются одним из доступных вариантов для включения ребёнка в социальную жизнь.

Особое внимание следует уделить социально-психологическим характеристикам родителей с мотивацией, направленной на высокие спортивные достижения ребёнка и включение в паралимпийский спорт. У таких взрослых наблюдается благоприятное эмоциональное состояние в сочетании с высоким уровнем мотивации достижения успеха, средними и высокими оценками физического состояния ребёнка. У другой группы родителей (больше половины), склонных к физической активности, имеет место установка на гармоничное развитие ребёнка.

Таким образом, отчётливо просматривается связь высокой мотивации родителей к привлечению детей-инвалидов к спорту и ценности физической активности по сравнению с другими переменными. Зависимость между мотивацией родителей к включению детей в занятия АФК, физической активностью в семье и субъективной оценкой физических возможностей ребёнка статистически значима для $p < 0,05$ (критерий Краскела–Уоллиса).

Вероятно, этот факт следует интерпретировать как следствие влияния общих мировоззренческих установок родителей, в том числе ценности движения в жизни человека, склонности к преодолению трудностей, которые отражаются как на образе жизни семьи, так и на процессе воспитания ребёнка с ДЦП.

Для родителей, негативно настроенных на занятия детей АФК, характерна вариативность показателей по параметрам эмоциональной стабильности, благоприятная мотивация достижения успеха в сочетании с низкой оценкой физического состояния детей и низкой физической активностью в семье. Основным препятствием к включению детей в занятия со стороны родителей можно назвать пессимистическую оценку психофизических возможностей ребёнка, сочетающуюся с опасениями за его жизнь и здоровье, а также недооценку ценности физической активности для восстановления и сохранения его здоровья.

Вариативность социально-психологических профилей родителей с различной мотивацией к участию ребёнка с ДЦП в занятиях АФК убедительно доказывает необходимость дифференцированного подхода к определению содержания и форм медико-социальной работы с ними. Так, родителям с негативной мотивацией целесообразно рекомендовать курс работы с семейным психологом, учителем-дефектологом для адаптации к ситуации болезни ребёнка и более оптимальной реализации его психофизических возможностей. Взрослые с высоким уровнем мотивации спортивных достижений, направленностью на гармоничное развитие, склонные к оптимистическому восприятию состояния здоровья ребёнка и завышению требований к нему, должны иметь возможность регулярных консультаций с педиатром, неврологом и инструктором АФК с целью подбора оптимальной спортивной нагрузки, технического оснащения и условий занятий, соответствующих актуальным психофизическим возможностям ребёнка. Близких, ориентированных на улучшение физического состояния и социализации ребёнка-инвалида, полезно информировать по вопросам получения данного вида помощи по месту жительства, мотивировать на повышение физической активности в семье.

Теоретический анализ современных работ и результатов эмпирического исследования убедительно доказывает необходимость при разработке индивидуальной реабилитационной программы с включением средств АФК учёта социальной и психологической готовности родителей к участию детей в занятиях АФК наряду с данными о физическом состоянии ребёнка. Это послужило основанием для создания алгоритма оценки реабилитационного потенциала ребёнка.

Оценка реабилитационного потенциала ребёнка с ОВЗ для занятий АФК и/или ПВС

Поскольку реабилитационный потенциал включает в себя три компонента: физический (возможности восстановления или компенсации нарушенной функции), психологический (возможность активной жизнедеятельности, социальной интеграции и профессиональной реализации) и социальный (состояние социальной и окружающей среды, способствующей социальной интеграции больного ребёнка), для его оценки и принятия решений о включении ребёнка в занятия АФК и ПВС требуется анализ каждой его составляющей и вычисление единого интегрального показателя.

С этой целью была разработана программа ЭВМ «Автоматизированная система оценки реабилитационного потенциала ребёнка с ограниченными возможностями здоровья для занятий адаптивной физической культурой и паралимпийскими видами спорта» (регистрация № 2021664897 от 15.09.2021), позволяющая осуществить анализ совокупности медико-психологических данных:

- результатов клинической оценки состояния здоровья ребёнка с ОВЗ;
- психологической готовности ребёнка с ОВЗ к занятиям;
- социально-экономической характеристики семьи;
- психологической готовности родителей к занятиям ребёнка.

При проведении медико-социальной экспертизы или профилактического педиатрического осмотра педиатр или невролог заполняет программу оценки реабилитационного потенциала ребёнка для занятий АФК и ПВС. В программу вносят персональные данные ребёнка с ОВЗ: ФИО ребёнка, номер амбулаторной карты, возраст ребёнка, клинический диагноз, наличие инвалидности. Затем анализируют клиническую информацию и заносят результаты в тест-таблицу «Состояние здоровья ребёнка». Если балльный показатель ниже минимального значения, то на этом процедура оценки реабилитационного потенциала ребёнка для занятий АФК и ПВС заканчивается и назначается повторное тестирование при проведении последующей плановой медико-социальной экспертизы или профилактического педиатрического осмотра. Во всех остальных случаях врач-специалист продолжает вносить данные в тест-таблицы «Психологическая готовность ребёнка», «Социально-экономические условия семьи», «Психологическая готовность родителей». Затем осуществляется автоматический расчёт интегрального показателя.

При высоких значениях итогового/интегрального показателя делается вывод о высоком реабилитационном потенциале ребёнка с ОВЗ. Ребёнок относится к группе паралимпийского резерва, ему рекомендуются занятия АФК и/или ПВС. Средние значения итогового балла свидетельствуют о среднем реабилитационном потенциале ребёнка, что обусловлено медико-социальными рисками, и ему рекомендуются занятия АФК с динамической оценкой реабилитационного потенциала. Низкие значения итогового балла свидетельствуют о низком реабилитационном потенциале ребёнка и его неготовности к занятиям ПВС, что обусловлено медико-социальными ограничениями, и ему рекомендуются занятия лечебной физической культурой с динамической оценкой реабилитационного потенциала. Таким образом, итоговый/интегральный показатель позволяет врачу-специалисту рекомендовать подходящий ребёнку с ОВЗ вид занятий физической культурой: лечебная, адаптивная или паралимпийский спорт.

Использование программы предоставляет возможность специалистам быстро и объективно осуществить комплексную оценку реабилитационного потенциала ребёнка, разработать адресную стратегию по его повышению, оценить её эффективность с помощью сравнения показателей реабилитационного потенциала ребёнка до и после её реализации, что обеспечит эффективную подготовку к участию в паралимпийском движении.

Обсуждение

Широкий спектр сопутствующей соматической патологии, негативно сказывающейся на течении основного заболевания, обусловливает необходимость обеспечения мультидисциплинарного сопровождения детей с ДЦП. Методом выбора купирования спастичности в начале восстановительного лечения у детей со спастическими формами ДЦП должны быть инъекции ботулинического токсина типа А. Включение ботулинотерапии в комплекс реабилитационных мероприятий продемонстрировало статистически достоверную положительную динамику в виде уменьшения выраженности нефиксированных (тонических) контрактур ($p = 0{,}029$), улучшения социального фактора ($p = 0{,}005$), а также статистически значимые различия при сравнении частоты положительной динамики в неврологическом статусе в зависимости от проведения ботулинотерапии ($p = 0{,}04$). Данный метод восстановительного лечения с доказанной эффективностью и безопасностью необходимо включать как можно раньше в реабилитационную программу для детей со спастичными формами ДЦП, т.к. это позволяет в быстрые сроки добиться уменьшения спастичности мышц, увеличения двигательной активности ребёнка и увеличения его реабилитационного потенциала.

Детям с ДЦП необходим мониторинг нутритивного статуса с оценкой не только режима питания, химического состава рациона, антропометрических индексов, но и с проведением анализа состава тела. Результаты проведённого исследования показали, что коррекция нутритивного статуса у пациентов с ДЦП оказывала статистически значимое влияние на частоту положительной динамики в соматическом статусе ($p = 0{,}018$). Кроме того, умеренная положительная динамика в соматическом статусе была статистически выше ($p = 0{,}024$)

у детей, которым проводилась комплексная коррекция выявленных нутритивных нарушений. Данное обстоятельство демонстрирует необходимость и значимость раннего привлечения к курации пациентов с ДЦП диетологов и проведения углублённого изучения нутритивного статуса с последующей его коррекцией. Лечение БЭН у детей с ДЦП должно включать коррекцию режима питания с применением специализированных продуктов, метаболической терапии, ферментных и комплексных витаминных препаратов.

Полученные результаты выявили достоверную связь между готовностью родителей к занятиям детей ПВС и динамикой в их психическом статусе ($p = 0,02$), а также статистически значимую связь между динамикой социального фактора и готовностью ребёнка к занятиям ПВС ($p = 0,015$). Данное обстоятельство необходимо учитывать при разработке персонифицированных реабилитационных программ, включая в них психолого-педагогическую поддержку, в том числе как мотивирующий фактор.

Сочетание эмоциональной стабильности родителя, высокого уровня мотивации на успех, наличие ценности систематической физической активности в семье и оптимистическое восприятие состояния ребёнка может выступать как прогностический показатель для приобщения ребёнка к занятиям ПВС.

Дифференцированное медико-психолого-педагогическое консультирование родителей детей с ДЦП позволит оптимизировать решение государственной проблемы в отношении своевременного включения лиц с ОВЗ в занятия ПВС. Применение методов социальной рекламы популяризации спорта и формирование ценности систематической физической активности являются необходимыми условиями для повышения физической активности в обществе, в том числе в семьях детей-инвалидов.

С целью осуществления дифференцированного отбора детей с ОВЗ для занятий ПВС, а также определения вида физических занятий детей в ПВС была создана программа ЭВМ «Автоматизированная система оценки реабилитационного потенциала ребёнка с ограниченными возможностями здоровья для занятий адаптивной физической культурой и паралимпийскими видами спорта», позволяющая осуществить анализ совокупности медико-психологических данных.

Заключение

В ходе выполнения клинического исследования был создан и научно обоснован подход к пониманию реабилитационного потенциала ребёнка с ОВЗ, необходимый диагностический инструмент, что, бесспорно, приближает исследователей к решению государственной проблемы в отношении популяризации и обоснованного включения детей-инвалидов и детей с ОВЗ на разных возрастных этапах в занятия АФК и лечебной физической культурой в качестве эффективной подготовки к участию в паралимпийском движении.

ЛИТЕРАТУРА

1. Braegger C., Decsi T., Dias J.A., Hartman C., Kolacek S., Koletzko B., et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr*. 2010; 51(1): 110–22. https://doi.org/10.1097/mpg.0b013e3181d336d2
2. Sermet-Gaudelus I., Poisson-Salomon A.S., Colomb V., Brusset M.C., Mosser F., Berrier F., et al. Simple pediatric nutritional risk score to identify children at risk of malnutrition. *Am. J. Clin. Nutr*. 2000; 72(1): 64–70. https://doi.org/10.1093/ajcn/72.1.64
3. Moeeni V., Walls T., Day A.S. The STRONGkids nutritional risk screening tool can be used by paediatric nurses to identify hospitalised children at risk. *Acta Paediatr*. 2014; 103(12): e528–31. https://doi.org/10.1111/apa.12768
4. Пырьева Е.А., Сорвачева Т.Н., Максимычева Т.Ю., Айвазян С.О. *Диетологические подходы в комплексном лечении детей с неврологической патологией: учебное пособие*. М.; 2017.
5. Лекманов А.У., Ерпулева Ю.В., Буш А.А., Суворов С.Г. Российское национальное обсервационное исследование применения нутритивной поддержки у детей в отделениях интенсивной терапии: «Нутрипед.ру». *Анестезиология и реаниматология*. 2014; 59(5): 41–5.
6. Альбицкий В.Ю. *Актуальные проблемы социальной педиатрии: Избранные очерки. Выпуск 16*. М.; 2012.
7. Гордиевская Е.О., Климон Н.Л., Кузьмина И.Е., Старобина Е.М., Суворова Т.К. Методические подходы к оценке реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида. *Медико-социальная экспертиза и реабилитация*. 2010; (3): 7–10.
8. Грец Г.Н. *Физическая реабилитация лиц с отклонениями в состоянии здоровья и инвалидов на основе применения средств физической культуры и специализированных тренажеров:* Дисс. ... д-ра пед. наук. Смоленск; 2008.
9. Грец Г.Н., Ситкина М.Г. Формирование мотивации к занятиям физическими упражнениями у девочек 11–16 лет с последствиями детского церебрального паралича в форме спастической диплегии. *Ученые записки университета им. П.Ф. Лесгафта*. 2010; (12): 49–51.
10. Гросс Н.А., Беркутова И.Ю., Шарова Т.Л., Буканова Г.В., Зеленова Н.И. Оценка двигательных возможностей детей с ДЦП при выполнении упражнений из разных исходных положений. *Ученые записки университета им. П.Ф. Лесгафта*. 2016; (4): 64–70. https://doi.org/10.5930/issn.1994-4683.2016.04.134.p64-70
11. Гросс Н.А., Шарова Т.Л., Беркутова И.Ю., Буканова Г.В., Зеленова Н.И. Массовая физическая культура и оздоровление населения: влияние упражнений, выполняемых с применением тренажёрных устройств на формирование вертикальной устойчивости детей-инвалидов. *Вестник спортивной науки*. 2016; (4): 44–50.
12. Кирилина В.М., Киэлевяйнен Л.М., Колесникова Н.В., Бальчюнене Н.И. Анализ российского и зарубежного опыта развития адаптивной физической культуры. *Теория и практика физической культуры*. 2017; (3): 40–2.
13. Литвина Г.А., Кульчицкий В.Е., Агеев А.В. Адаптивная физическая культура как средство физической реабилитации и социальной адаптации. *Мир науки, культуры, образования*. 2016; (3): 61–3.
14. Мачалкин С.Е., Радченко А.С. Экономические аспекты развития адаптивной физической культуры и спорта в регионах Российской Федерации. *Социально-экономические явления и процессы*. 2017; 12(1): 59–64.
15. Парфенов А.С. *Особенности адаптивной физической культуры инвалидов с последствиями детского церебрального паралича с использованием занятий пулевой стрельбой*. Орел; 2006.
16. Попов Г.Н., Евсеев С.П. Педагогические аспекты адаптивной физической культуры как интегративной дисциплины. *Вестник Томского государственного педагогического университета*. 2006; (10): 47–50.
17. Симашенков П.Д., Буков А.В. Актуальные проблемы организации адаптивного спорта в Российской Федерации. Available at: https://www.imi-samara.ru/wp-content/uploads/2018/12/Симашенков_Буков_100_105.pdf
18. Федеральное государственное бюджетное учреждение «Федеральный научный центр физической культуры и спорта». Available at: https://www.vniifk.ru/fnc_vniifk.php
19. Сладкова Н.А. *Функциональная классификация в паралимпийском спорте*. М.: Советский спорт; 2011.

20. Berry E.T., Giuliani C.A., Damiano D.L. Intrasession and intersession reliability of handheld dynamometry in children with cerebral palsy. *Pediatr. Phys. Ther*. 2004; 16(4): 191–8. https://doi.org/10.1097/01.pep.0000145932.21460.61
21. El-Sobky T.A., Fayyad T.A., Kotb A.M., Kaldas B. Bony reconstruction of hip in cerebral palsy children Gross Motor Function Classification System levels III to V: a systematic review. *J. Pediatr. Orthop. B*. 2018; 27(3): 221–30. https://doi.org/10.1097/bpb.0000000000000503
22. Palisano R.J., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M.H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev. Med. Child Neurol*. 2008; 50(10): 744–50. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
23. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 1997; 39(4): 214–23. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
24. Posłuszny A., Myśliwiec A., Saulicz E., Doroniewicz I., Linek P., Wolny T. Current understanding of the factors influencing the functional independence of people with cerebral palsy: a review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2016; 63(2): 77–90. https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1145396
25. Reid S.M., Carlin J.B., Reddihough D.S. Using the Gross Motor Function Classification System to describe patterns of motor severity in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 2011; 53(11): 1007–12. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04044.x
26. Rethlefsen S.A., Ryan D.D., Kay R.M. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop. Clin. North Am*. 2010; 41(4): 457–67. https://doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.005
27. Towns M., Rosenbaum P., Palisano R., Wright F.V. Should the Gross Motor Function Classification System be used for children who do not have cerebral palsy? *Dev. Med. Child Neurol*. 2018; 60(2): 147–54. https://doi.org/10.1111/dmcn.13602

REFERENCES

1. Braegger C., Decsi T., Dias J.A., Hartman C., Kolacek S., Koletzko B., et al. Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr*. 2010; 51(1): 110–22. https://doi.org/10.1097/mpg.0b013e3181d336d2
2. Sermet-Gaudelus I., Poisson-Salomon A.S., Colomb V., Brusset M.C., Mosser F., Berrier F., et al. Simple pediatric nutritional risk score to identify children at risk of malnutrition. *Am. J. Clin. Nutr*. 2000; 72(1): 64–70. https://doi.org/10.1093/ajcn/72.1.64
3. Moeeni V., Walls T., Day A.S. The STRONGkids nutritional risk screening tool can be used by paediatric nurses to identify hospitalised children at risk. *Acta Paediatr*. 2014; 103(12): e528–31. https://doi.org/10.1111/apa.12768
4. Pyr'eva E.A., Sorvacheva T.N., Maksimycheva T.Yu., Ayvazyan S.O. *Dietary Approaches in the Complex Treatment of Children with Neurological Pathology: Textbook [Dietologicheskie podkhody v kompleksnom lechenii detey s nevrologicheskoy patologiey: uchebnoe posobie]*. Moscow; 2017. (in Russian)
5. Lekmanov A.U., Erpuleva Yu.V., Bush A.A., Suvorov S.G. Russian national *Anesteziologiya i reanimatologiya*. 2014; 59(5): 41–5. (in Russian)
6. Al'bitskiy V.Yu. *Actual Problems of Social Pediatrics: Selected Essays. Issue 16 [Aktual'nye problemy sotsial'noy pediatrii: Izbrannye ocherki. Vypusk 16]*. Moscow; 2012. (in Russian)
7. Gordievskaya E.O., Klimon N.L., Kuz'mina I.E., Starobina E.M., Suvorova T.K. Methodical approaches to the estimation of rehabilitation potential of family with child-disabled. *Mediko-sotsial'naya ekspertiza i reabilitatsiya*. 2010; (3): 7–10. (in Russian)
8. Grets G.N. *Physical rehabilitation of persons with health disabilities and disabled people based on the use of physical culture and specialized simulators:* Diss. Smolensk; 2008. (in Russian)
9. Grets G.N., Sitkina M.G. Formation of the motivation for physical exercises among the girls aged 11-16 years old with the effects of cerebral palsy in the form of spastic diplegia. *Uchenye zapiski universiteta im. P.F. Lesgafta*. 2010; (12): 49–51. (in Russian)
10. Gross N.A., Berkutova I.Yu., Sharova T.L., Bukanova G.V., Zelenova N.I. Motor abilities rating for children with cerebral palsy while doing exercises from different starting positions. *Uchenye zapiski universiteta im. P.F. Lesgafta*. 2016; (4): 64–70. https://doi.org/10.5930/issn.1994-4683.2016.04.134.p64-70 (in Russian)
11. Gross N.A., Sharova T.L., Berkutova I.Yu., Bukanova G.V., Zelenova N.I. Effect of exercise, carried out using training devices on the formation of vertical stability disabled children. *Vestnik sportivnoy nauki*. 2016; (4): 44–50. (in Russian)
12. Kirilina V.M., Kielevyaynen L.M., Kolesnikova N.V., Bal'chyunene N.I. Adaptive physical education: Russian and foreign experience of development. *Teoriya i praktika fizicheskoy kul'tury*. 2017; (3): 12.
13. Litvina G.A., Kul'chitskiy V.E., Ageev A.V. Adaptive physical culture as a means of physical rehabilitation and social adaptation. *Mir nauki, kul'tury, obrazovaniya*. 2016; (3): 61–3. (in Russian)
14. Machalkin S.E., Radchenko A.S. Economic aspects of development of adaptive physical culture and sport in regions of the Russian Federation. *Sotsial'no-ekonomicheskie yavleniya i protsessy*. 2017; 12(1): 59–64. (in Russian)
15. Parfenov A.S. *Features of Adaptive Physical Culture of Disabled People with the Consequences of Cerebral Palsy Using Bullet Shooting [Osobennosti adaptivnoy fizicheskoy kul'tury invalidov s posledstviyami detskogo tserebral'nogo paralicha s ispol'zovaniem zanyatiy pulevoy strel'boy]*. Orel; 2006. (in Russian)
16. Popov G.N., Evseev S.P. Pedagogical aspects of adaptive physical culture as an integrative discipline. *Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta*. 2006; (10): 47–50. (in Russian)
17. Simashenkov P.D., Bukov A.V. Recent problems of adaptive sport management in the Russian Federation. Available at: https://www.imi-samara.ru/wp-content/uploads/2018/12/Симашенков_Буков_100_105.pdf (in Russian)
18. Federal state budgetary Institution «Federal Scientific Center of Physical Culture and Sports». Available at: https://www.vniifk.ru/fnc_vniifk.php (in Russian)
19. Sladkova N.A. *Functional Classification in Paralympic Sport [Funktsional'naya klassifikatsiya v paralimpiyskom sporte]*. Moscow: Sovetskiy sport; 2011. (in Russian)
20. Berry E.T., Giuliani C.A., Damiano D.L. Intrasession and intersession reliability of handheld dynamometry in children with cerebral palsy. *Pediatr. Phys. Ther*. 2004; 16(4): 191–8. https://doi.org/10.1097/01.pep.0000145932.21460.61
21. El-Sobky T.A., Fayyad T.A., Kotb A.M., Kaldas B. Bony reconstruction of hip in cerebral palsy children Gross Motor Function Classification System levels III to V: a systematic review. *J. Pediatr. Orthop. B*. 2018; 27(3): 221–30. https://doi.org/10.1097/bpb.0000000000000503
22. Palisano R.J., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M.H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev. Med. Child Neurol*. 2008; 50(10): 744–50. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
23. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 1997; 39(4): 214–23. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
24. Posłuszny A., Myśliwiec A., Saulicz E., Doroniewicz I., Linek P., Wolny T. Current understanding of the factors influencing the functional independence of people with cerebral palsy: a review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2016; 63(2): 77–90. https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1145396
25. Reid S.M., Carlin J.B., Reddihough D.S. Using the Gross Motor Function Classification System to describe patterns of motor severity in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 2011; 53(11): 1007–12. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04044.x
26. Rethlefsen S.A., Ryan D.D., Kay R.M. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop. Clin. North Am*. 2010; 41(4): 457–67. https://doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.005
27. Towns M., Rosenbaum P., Palisano R., Wright F.V. Should the Gross Motor Function Classification System be used for children who do not have cerebral palsy? *Dev. Med. Child Neurol*. 2018; 60(2): 147–54. https://doi.org/10.1111/dmcn.13602