

НАО «Казахский национальный медицинский университет имени
С.Д. Асфендиярова»

УДК: 614.2.2

На правах рукописи

ЖАКУПОВА МАЙЯ НУРДАУЛЕТОВНА

**Совершенствование медико-социальной помощи детям инвалидам
с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-
санитарной помощи**

6D110200 - Общественное здравоохранение

Диссертация на соискание степени
доктора философии (PhD)

Научные консультанты
д.м.н., профессор Оспанова Д.А.,
к.м.н., профессор Нурбакыт А.Н.
Зарубежный консультант
MD, Phd Жильвинас Падайга

Республика Казахстан
Алматы, 2023

СОДЕРЖАНИЕ

НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ	3
ОПРЕДЕЛЕНИЯ	4
ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ	6
ВВЕДЕНИЕ	8
1 МЕДИКО – СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ДЕТЕЙ С ДИАГНОЗОМ ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)	14
1.1 Распространенность детского церебрального паралича	14
1.2 Факторы риска в формировании ДЦП	16
1.3 Медико – социальные проблемы у детей с ДЦП	19
1.4 Доступность медицинской и социальной помощи детям с ДЦП	28
2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	37
2.1 Алгоритм ретроспективного сбора анамнестических данных у детей с ДЦП (факторов риска)	39
2.2 Статистическая обработка	40
3 ЭПИДЕМИОЛОГИЯ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА СРЕДИ ДЕТЕЙ РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН (НА ПРИМЕРЕ Г.АЛМАТЫ) ЗА ПЕРИОД С 2006 ПО 2017 ГГ	41
3.1 Анализ количества больных ДЦП, состоящих на диспансерном учете в период с 2012 по 2022годы	45
3.2 Основные факторы риска развития детского церебрального паралича в пренатальном, интранатальном, постнатальном периодах жизни ребенка	64
3.3 Анализ неврологического статуса детей с ДЦП в течение первого года жизни	90
4 ИЗУЧЕНИЕ МНЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ В ПОЛУЧЕНИИ МЕДИКО–СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ	97
5 МОДЕЛЬ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО – СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЦП	114
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	119
ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ	124
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ	125
ПРИЛОЖЕНИЯ	140

НОРМАТИВНЫЕ ССЫЛКИ

В настоящей диссертации использованы ссылки на следующие стандарты:
Кодекс РК «О здоровье населения и системы здравоохранения» от 7 июля 2020 года № 360-VI

Указ Президента РК №922 от 01.02.10 г. «Об утверждении Государственной программы развития здравоохранения Республики Казахстан "Денсаулык" на 2016 - 2020 годы.

Постановление Правительства РК №1481 от 07.12.11 г. «Об утверждении видов и объемов медицинской помощи»

Постановление Правительства РК № 2136 от 15.12.09 г. «Об утверждении перечня ГОБМП»

Приказ МЗ РК № 666 от 29.08.17 г. «Об утверждении Перечня лекарственных средств и изделий медицинского назначения для обеспечения граждан в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи и в системе обязательного социального медицинского страхования, в том числе отдельных категорий граждан с определенными заболеваниями (состояниями) бесплатными и (или) льготными лекарственными средствами, изделиями медицинского назначения и специализированными лечебными продуктами на амбулаторном уровне»

Приказ МЗ РК №542 от 19.10.09 г. «Об утверждении Правил оказания восстановительного лечения и медицинской реабилитации».

Приказ МЗ РК №671 от 24.08.09 г. «О некоторых вопросах восстановительного лечения и медицинской реабилитации».

Закон Республики Казахстан от 13 апреля 2005 года №39 «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан» (с изменениями и дополнениями по состоянию на 29.06.2020г.)

Национальный проект «Качественное и доступное здравоохранение для каждого гражданина «Здоровая нация» 2021 – 2025гг.». Постановления Правительства Республики Казахстан от 12 октября 2021года

ОПРЕДЕЛЕНИЯ

В настоящей диссертации использованы следующие термины с соответствующими определениями:

Анемия - низкий уровень содержания красных кровяных телец и гемоглобина.

Аntenатальный период - от момента образования зиготы до начала родов.

Асфиксия новорожденного - это удушье, то есть отсутствие дыхания.

Атоническая форма ДЦП - пониженный тонус мышц; ярко выражены сухожильные рефлексы; часты случаи нарушения речи; координация движений нарушена полностью; отсутствует чувство равновесия; возможно сопутствующее заболевание – олигофрения; дефекты интеллектуального развития; нарушение речевой деятельности.

Внутриутробная гипоксия плода - кислородное голодание плода в утробе матери.

Перивентрикулярные кровоизлияния – кровоизлияния формируются в ЦНС у глубоко недоношенных или у доношенных, незрелых детей, с задержкой внутриутробного развития, от матерей с сопутствующим СД; у новорожденных, перенесших хроническую внутриутробную гипоксию с 26 по 34 неделю.

Гемиплегическая форма ДЦП - характеризуется развитием спастической гемиплегии (паралич мышц половины тела), гемипареза (частично выраженный паралич половины туловища) или гемиплегии, в руке, моторной или сенсорной алалией, псевдобульбарной дизартрией на фоне сохранного или негрубо нарушенного интеллекта.

Гестоз - осложнение нормально протекающей беременности, которое может не проявляться, либо проявляться отёками, повышением давления, потерей белка с мочой, судорогами (эклампсия).

Гипербилирубинемия - повышением билирубина (продукта распада эритроцитов (красных кровяных клеток) в крови.

Дискинетическая форма ДЦП - произвольные движения конечностей; неправильная постановка ног; нарушения правильной позы позвоночника; медленные движения; судороги; нарушение речи.

Дизэмбриогенез - различные расстройства эмбриогенеза (зародышевого развития) вследствие генетических дефектов, тератогенных воздействий.

Интранатальный период - жизнь плода от начала родов до рождения.

Контрактуры - ограничение пассивных движений в суставе, при которой конечность не может быть полностью согнута или разогнута, вызвано рубцовым стягиванием кожи, сухожилий, заболеваниями мышц, сустава.

Кесарево сечение - операция, при которой новорождённый извлекается через разрез на матке.

Микроцефалия - уменьшение размеров черепа и головного мозга при нормальных размерах других частей тела, сопровождается умственной недостаточностью - от не резко выраженной имбецильности до идиотии.

Недоношенные дети - родившиеся с массой тела 1500г и меньше («глубоко недоношенные», с очень низкой массой тела) и, особенно менее 1000г («экстремально недоношенные», с экстремально низкой массой тела).

Перинатальный период - с 28 недель беременности до 7 дней жизни ребенка.

Постнатальный период - этап онтогенеза, в процессе которого растущий организм начинает приспосабливаться к влиянию внешней окружающей среды.

Псевдобульбарные нарушения - неврологический синдром, обусловленный двусторонним прерыванием корково-ядерных путей, схож с бульбарным синдромом, но вследствие поражения иных структур мозга и имеет ряд особенностей

Спастическая диплегия - подвид детского церебрального паралича, с нарушением нормального функционирования мышц рук и ног левой и правой стороны тела, чаще страдают ноги.

Фето-плацентарная недостаточность - симптомокомплекс, с различными нарушениями, как со стороны плаценты, так и со стороны плода, вследствие различных заболеваний и акушерских осложнений.

Энцефалопатия - это повреждение головного мозга при различных заболеваниях и нарушении его функции, с воспалительными заболеваниями.

Экстрагенитальные заболевания - сопутствующие беременности и непосредственно не связанные с нарушением функций полового аппарата или с какими-либо структурными его изменениями.

ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ

АРДИ	Ассоциация родителей детей-инвалидов
АО	Акционерное общество
ВЖК	Внутрижелудочковое кровоизлияние
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ВПГ	Вирус простого герпеса
ВПР ЦНС	Врожденные пороки развития центральной нервной системы
ВРТ	Вспомогательные репродуктивные технологии
ВУИ	Внутриутробная инфекция
ГБН	Гемолитическая болезнь новорожденных
ГП	Городская поликлиника
ДЦП	Детский церебральный паралич
КН МОН	Комитет науки министерства образования и науки
КТ	Компьютерная томография
ЛФК	Лечебная физическая культура
МВПР	Множественные врожденные пороки развития
МЗ РК	Министерство здравоохранения Республики Казахстан
МКБ-10	Международная классификация болезней 10-го пересмотра
МНЭ РК	Министерство национальной экономики Республики Казахстан
МОН РК	Министерство образования и науки Республики Казахстан
МРТ	Магнитно-резонансная томография
МТиСЗ РК	Министерство труда и социальной защиты Республики Казахстан
НПО	Научно-производственное объединение
НСГ	Нейросонография
ОНМК	Острое нарушение мозгового кровообращения
ОРВИ	Острая респираторная вирусная инфекция
ОРЗ	Острое респираторное заболевание
ОФ	Общественный фонд
ПВЛ	Перивентрикулярная лейкомаляция
ПМСП	Первичная медико-санитарная помощь
ПОНРП	Преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты
ППЦНС	Перинатальное поражение центральной нервной системы
ПЭП	Перинатальная энцефалопатия
РК	Республика Казахстан
РПН	Регистр прикрепленного населения
СНГ	Содружество Независимых Государств
СОП	Стандартная операционная процедура
США	Соединенные Штаты Америки
TORCH	toxoplasma – rubella – cytomegalovirus–herpessimplex
УЗ	Управление здравоохранения
УПБ	Угроза прерывания беременности
ЦМВ	Цитомегаловирус
ЦНС	Центральная нервная система

ЦРБ	Центральная районная больница
ШОП	Шейный отдел позвоночника
ЭНМТ	Экстремально низкая масса тела
ООН	Организация Объединенных Наций
МКФ	Международная Классификация Функционирования, Ограничений Жизнедеятельности и Здоровья
МСЭК	Медико-социальная экспертная комиссия
ЮНИСЕФ	United Nations International Children's Emergency Fund
NHIS	National Health Interview Survey
МКФ-ДП	Международная Классификация Функционирования, Ограничений Жизнедеятельности и Здоровья детей и подростков
ОЖД	Ограничения жизнедеятельности

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность исследования. Здоровье детей и подростков – один из важнейших индикаторов, определяющих экономический, интеллектуальный, культурный и репродуктивный потенциал нации. В Послании «Стратегия Казахстан-2050. Новый политический курс состоявшегося государства» Президент Республики Казахстан изложил новые принципы социальной политики, обозначив одним из важных приоритетов развития государства на ближайшие годы – защиту детства. В Послании Главы государства Касым-Жомарта Токаева народу Казахстана от 02 сентября 2019 г. также особо выделена проблема семей, «...у которых на попечении находятся дети с ограниченными возможностями. Только по официальной статистике на учете по инвалидности состоит более 80 тысяч детей с ДЦП. Правительству следует разработать меры по улучшению медицинского и социального сопровождения детей с диагнозом ДЦП...». <https://primeminister.kz/ru/nationalprojects/>

Таким образом, забота о детях с ограниченными возможностями является одной из приоритетных задач здравоохранения Казахстана.

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) инвалиды составляют 10% всего населения земного шара. Из них 150 миллионов – дети. По информации Национального генетического Регистра Республики Казахстан в Казахстане ежегодно рождается от 2000 до 3500 детей с врожденной и наследственной патологией, что составляет 20,0-24,3 на 1000 новорожденных. В структуре детской инвалидности лидирующее место (от 30% до 70%) занимает детский церебральный паралич. В Казахстане, по данным статистики, на учете состоит более 44 тысяч детей-инвалидов, из них свыше 10 тысяч детей с диагнозом детский церебральный паралич.

Рост заболеваемости детским церебральным параличом за последние десять лет привлекает внимание ученых во всем мире, в том числе и в нашей стране.

Это связано не только с улучшением диагностики и учета таких больных, но и со значительным улучшением лечения на самых ранних этапах: реанимация детей с тяжелой родовой травмой и асфиксией, интенсивная терапия в первые дни жизни ребенка.

Диапазон частоты встречаемости детского церебрального паралича колеблется в широких пределах и в среднем составляет 2,0-5,9 на 1000 родившихся. Многие авторы указывают на связь частоты регистрации детского церебрального паралича и уровня развития общества [7, 21].

Детский церебральный паралич развивается под влиянием различных причин – пренатальных, интранатальных и постнатальных.

В подавляющем большинстве случаев (80%) детский церебральный паралич возникает в период внутриутробного развития плода. Внутриутробная патология (пренатальные причины) утяжеляется интранатальной. К внутриутробным факторам, прежде всего, относятся острые или хронические экстрагенитальные заболевания матери, профессиональные вредности,

токсикозы беременности, нарушения питания, внутриутробные инфекции, особенно вирусного происхождения [21].

Определенное значение в этиологии возникновения детского церебрального паралича (ДЦП) имеют нарушение нормального течения беременности в ранние ее сроки - внутриутробная гипоксия, дизэмбриогенез, механическая интранатальная травма и др. [16 - 18].

К комплексу причин развития детского церебрального паралича относят недоношенность, асфиксию в родах и другие факторы риска.

Выявлен мультифакторный сценарий наследования данного заболевания, что предполагает перекрестное взаимодействие многих генов и факторов окружающей среды. Полученные результаты подтверждают предположение о том, что причины возникновения детского церебрального паралича выходят за рамки неблагоприятного течения событий в родах [15].

В настоящее время описано более 400 факторов, способствующих развитию детского церебрального паралича, но в целом этиология этого инвалидизирующего заболевания до сих пор не ясна. Недостаточное изучение причин возникновения детского церебрального паралича затрудняет планирование и проведение целенаправленных мероприятий для снижения его заболеваемости и правильной организации помощи больным.

Данный аспект усугубляет ряд противоречий, имеющий место в Казахстане:

а) с одной стороны, ухудшение экологической ситуации, которое неизбежно влечет за собой увеличение числа детей с данной патологией, с другой, переход на новые формы медицинских услуг и уменьшение государственных дотаций для оказания бесплатной медицинской помощи, поэтому дорогостоящее лечение, в котором нуждается ребенок с церебральным параличом, становится недоступным для большинства;

б) в последнее время отмечается рост числа новых государственных и частных реабилитационных центров, деятельность которых направлена на осуществление коррекционной помощи детям с церебральными параличами, с другой стороны, работа этих центров не подтверждена разработкой научно-обоснованных психологических программ, в которых бы учитывались особенности психики ребенка с нарушениями в развитии.

Ранняя диагностика и раннее начало этапного лечения этих больных в сочетании с воспитанием и дальнейшим обучением, при участии медицинских специалистов различного профиля (психоневрологов, ортопедов, методистов по ЛФК, логопедов, психологов, офтальмологов, отоларингологов), а также педагогов, воспитателей, логопедов приводят к высокой эффективности лечения, снижению числа инвалидов и приобщению многих больных к общественно - полезному труду.

Таким образом, главным фактором успешной борьбы с заболеванием является его профилактика и своевременное выявление.

Для снижения роста детского церебрального паралича необходимо установить наиболее значимые факторы риска развития заболевания и

разработать систему профилактических мероприятий по предупреждению возникновения данной патологии в пренатальном, интранатальном и постнатальном периодах развития ребенка.

Цель и основные задачи исследования

Изучить медико-социальную помощь детям с церебральным параличом и разработать научно обоснованные подходы по совершенствованию данной помощи на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Задачи

1. Проанализировать распространенность, структуру, динамику детского церебрального паралича в Республике Казахстан.

2. Изучить факторы риска развития детского церебрального паралича

3. Оценить состояние медико - социальной помощи детям-инвалидам с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

4. Изучить потребность родителей детей с детским церебральным параличом в медико-социальной помощи.

5. Разработать модель по совершенствованию медико-социальной помощи детям-инвалидам с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Научная новизна и теоретическая значимость исследования

Получены современные данные о диспансерном охвате детей с ДЦП на уровне ПМСП, что позволяет сделать прогноз о тенденции увеличения показателя заболеваемости детским церебральным параличом.

Основными факторами риска развития ДЦП является пренатальные и неонатальные факторы в сочетании с экстрагенитальной патологией, отмечается сочетание двух и более факторов риска.

Качество оказания медико-социальной помощи детям с ДЦП и их семьям остается на неудовлетворительном уровне, обусловленным низкой доступностью помощи, поздней диагностикой заболевания, что приводит к несвоевременному лечению и осложнениям и отсутствием психологической помощи.

Разработана и научно - обоснована модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП на уровне ПМСП, разработан регистр больных с ДЦП, являющийся неотъемлемой частью данной модели.

Практическая значимость исследования

Заключается в разработке комплексной программы раннего выявления признаков детского церебрального паралича, которая позволила совершенствовать медико - социальную помощь детям с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

На основании результатов проведенного исследования получены данные о динамике, уровне, причинах и структуре детской инвалидности, состоянии медико-социальной помощи детям-инвалидам с различной патологией, которые необходимы органам и организациям практического здравоохранения и социальной защиты населения для обоснования и разработки медико-

социальных мероприятий, направленных на своевременное проведение реабилитации.

Положения выносимые на защиту

Отмечается тенденция увеличения пациентов с ДЦП, состоящих на диспансерном учете, как среди взрослого населения, так и среди детского. Показатель охвата диспансерным учетом не отображает полностью уровень распространенности ДЦП среди населения, но как признак, тесно коррелирующий с ним, может служить для определения эпидемиологических трендов данного заболевания

В структуре клинических форм ДЦП преобладала спастическая диплегия (33,8%), которая была установлена у каждого третьего ребенка. Каждому четвертому ребенку (23,4%) была выставлена смешанная форма ДЦП. Данная закономерность позволяет определить комплекс мер по обучению медицинских работников уровня ПМСП по раннему выявлению отклонений и настороженности в отношении развития данной патологии.

Полученные данные свидетельствуют о поздней диагностике ДЦП в более чем в половине случаев, что приводит к несвоевременному оказанию медико-социальной помощи детям, инвалидизации и снижению качества жизни детей с ДЦП и их семей. Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания медико-социальной помощи являются низкая доступность социальных услуг, короткий период реабилитации, невысокий уровень профессионализма специалистов.

Модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП представляет собой комплексную систему, на основе развития цифровизации, учитывающая не только медицинские, но и социальные аспекты, реализация которой может способствовать снижению смертности, инвалидности и заболеваемости среди детей.

Материалы и методы исследования

Материалы исследования

Официальные статистические данные Мининфо, РГП на ПХВ «Республиканский центр электронного здравоохранения».

Первичная медицинская документация участников и их матерей: выписка из роддома (форма №113/у), история развития новорожденного (форма № 097/у), история родов (форма 096/у), обменно-уведомительная карта или индивидуальная карта беременной (форма 111/у), история развития ребенка (форма 112/у), выписка из стационара (форма 027/у).

Анкета для родителей по изучению медико - социальной помощи детям с церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Методы исследования

1. Информационно-аналитический
2. Статистический
3. Социологический (метод анкетирования)
4. Прогностический

Выводы

1. Анализ статистических данных, показал, что в течение изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости детским церебральным параличом среди населения Республики Казахстан.

В динамике уровень заболеваемости детским церебральным параличом по Республике, в течение изучаемого периода, увеличился на 29%. В Северо – Казахстанской области (СКО) с 54 случаев 2013 г. вырос до 96 случаев в 2022г. на 55%. Аналогично в Южно – Казахстанской области (ЮКО) с 67,2 в 2013г. наблюдается тенденция к увеличению до 97,5 в 2022г. на 33%. В Западно – Казахстанской области (ЗКО) с 23 в 2013г. до 33,7 в 2022г. на 34%. В Восточно – Казахстанской области (ВКО) с 38,9 в 2013г. до 68,6 в 2022г. уровень заболеваемости увеличился на 39%.

Заболеваемость ДЦП среди населения города Алматы превышает аналогичный показатель по Республике Казахстан в течение всего изучаемого периода в среднем в 1,5 раза.

2. Основными факторами риска развития ДЦП явились преждевременные роды (52,1%), отягощенный акушерский анамнез (86,0%), низкий индекс здоровья женщин, осложненное течение беременности (инфекционные заболевания (до 45,3%), гипертензивные осложнения (до 44,7%) и дородовый или преждевременный разрыв плодных оболочек (45,3%), патология плаценты (острая плацентарная недостаточность – преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты (7,3%) и хроническая плацентарная недостаточность (14,6%).

3. У детей с ДЦП выявлены тяжелая внутриутробная асфиксия (74,7%), родовой травматизм (до 16%). Основными факторами риска развития ДЦП у новорожденных в неонатальном периоде являются недоношенность и незрелость (52,1%), внутриутробная асфиксия тяжелой степени (81,4%), гипербилирубинемия доношенных новорожденных (38,7%) и недоношенных – (55,3%), ядерная желтуха (36,7%), гемолитическая болезнь новорожденных (38,0%), тяжелые инфекции с септическим состоянием (38,0%), судороги (16,0%), травма шейного отдела позвоночника (16,0%).

Также ведущими факторами риска развития ДЦП у новорожденных детей в неонатальном периоде являются гипоксически-ишемическая энцефалопатия (25,3%), церебральная ишемия II степени (70,7%), церебральная возбудимость (46,0%), церебральная депрессия (28,7%), неонатальная кома (27,3%), внутрижелудочковые кровоизлияния II степени (76,7%), перивентрикулярная лейкомаляция (47,3%), выраженный метаболический ацидоз (25,3%), гипокания (19,3%).

4. Статистически значимыми факторами риска формирования гемиплегической формы ДЦП были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,030$), нелеченая анемия ($p=0,028$), сопутствующие заболевания – эпилепсия ($p=0,017$), энцефалопатия ($p=0,030$). Статистически значимыми факторами риска развития дискинетической формы были: возраст матери старше 30 лет

($p=0,03$), микроцефалия ($p=0,021$), тугое обвитие пуповины ($p=0,017$). Атоническая форма ДЦП чаще наблюдалась при рождении от матерей старше 30 лет ($p=0,030$). Смешанная форма ДЦП чаще встречалась при тугом обвитии пуповиной с внутриутробной гипоксией плода ($p=0,017$).

5. Наиболее распространенной причиной неоказания необходимых услуг является нехватка или отсутствие специалистов и отсутствие необходимой штатной единицы в медицинских организациях. Все семьи являются получателями мер социальной поддержки в центре социальной защиты населения, но остаются не удовлетворенными качеством оказания социальных услуг.

Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания социальных услуг - 43% родителей отметили, что отводится маленький период времени на занятия со специалистами и не доступности помощи, 23% - непрофессионализм специалистов, 34% указали на большое количество необходимых документов.

При изучении социально – бытовых условий проживания выявили потребность членов семей в трудоустройстве 21,4%. При определении источников дохода семей в основном указывали на заработную плату – 78,6%, на пособия – 21,4%.

6. Результаты исследования свидетельствуют о высокой потребности семей в расширении объема и улучшении качества предоставляемой медико-социальной помощи, принятия неотложных мер по улучшению доступности среды, благоустройства, адаптации мест проживания и пересмотра образовательного процесса для детей с ДЦП.

7. Разработанная по результатам исследования модель совершенствования медико-социальной помощи детям с детским церебральным параличом может способствовать снижению заболеваемости, инвалидизации и смертности среди детей.

8. Разработанный проект информационной базы данных (регистр) детей с ДЦП дает возможность динамического наблюдения за состоянием пациента и позволяет анализировать полученные данные для достижения лучших результатов клинического, научного, экономического и социального характера.

Апробация работы

По теме диссертации опубликовано 12 печатных работ, в их числе: 2 статьи проиндексированы в базе данных Scopus; 4 - в научных журналах, рекомендованных Комитетом по обеспечению качества в сфере образования и науки Министерства образования и науки Республики Казахстан; 5 тезисов опубликованы в трудах международных научных конференций; 4 - в отечественном и 1 - в зарубежном научном издании.

1 МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ДЕТЕЙ С ДИАГНОЗОМ ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

1.1 Распространенность детского церебрального паралича

Среди лиц с церебральным параличом моторные подтипы клинически описываются как спастические, дискинетические, атаксические или гипотонические, а функциональные ограничения варьируются от минимальных до тяжелых [1, с. 5]. Многие дети и молодые люди (далее именуемые «дети») с церебральным параличом являются амбулаторными ($\approx 60\%$) и не имеют сопутствующих заболеваний. Однако у некоторых детей наблюдаются сопутствующие заболевания, которые могут еще больше осложнить их здоровье, в том числе эпилепсия ($\approx 30\%$), проблемы со зрением ($\approx 35\%$), слухом ($\approx 10\%$), речью ($\approx 60\%$) и умственная отсталость ($\approx 45\%$) [2, с. 4].

Согласно исследованию «Глобальное бремя болезней», 94% глобального бремени детской инвалидности приходится на страны с низким и средним уровнем дохода (СНСД) [3, с. 5].

Хотя оценки не включали в себя нарушения развития нервной системы, такие как церебральный паралич (ДЦП), недавние достижения в области эпидемиологических данных из СНСД, таких как Бангладеш, Уганда, Индонезия, Непал и Гана, также позволяют предположить, что бремя ДЦП в СНСД велико и в основном связано с предотвратимыми последствиями. причины [6, с. 6].

За последние годы, несмотря на увеличение выживаемости детей с низкой массой тела при рождении, общая распространенность детского церебрального паралича (ДЦП) остается постоянной и составляет 1,96 на 1000 живорождений [7, с. 10].

Детский церебральный паралич (ДЦП) стал самой серьезной проблемой, влияющей на здоровье детей во всем мире. Заболеваемость ДЦП (хронической патологии) в Китае составляет около 2,48% [8, с. 6], при населении в 12 миллионов человек, родившихся в 2020 году [9, с. 4], в Китае родилось около 29 760 детей с ДЦП.

В Российской Федерации, как и во всем мире, наблюдается рост числа инвалидов, в том числе среди детей, что является индикатором ухудшения состояния здоровья населения. Кроме того, прогнозы инвалидности у детей предполагают рост данного показателя, в том числе среди детей, имеющих неврологические нарушения и детский церебральный паралич. Например, в структуре детской инвалидности Омской области болезни нервной системы занимают третье место. В этой группе болезней ведущее место принадлежит детскому церебральному параличу (ДЦП), являющемуся одним из наиболее тяжелых последствий перинатального поражения нервной системы и частой причиной тяжелой физической инвалидизации.

Все эти данные свидетельствуют о том, что профилактика детской инвалидности, ранняя реабилитация детей с церебральной патологией выходит

за рамки чисто медицинской проблемы, приобретая социальный характер [10, с. 7].

По данным Федеральной службы государственной статистики, процент детей, родившихся недоношенными, за последние 5 лет в Российской Федерации вырос с 6 до 9% от общего количества родившихся (при этом в группе недоношенных детей частота ДЦП составляет 1%, у новорожденных с массой тела менее 1500 г распространенность ДЦП увеличивается с 5 до 15 %, а при массе тела менее 1000 г – может достигать 25-50%). По прогнозам эти показатели будут увеличиваться с переходом Российской Федерации на критерии ВОЗ в отношении регистрации и выхаживания детей с массой тела от 500 г. [11, с. 4].

В 2010 году в Российской Федерации насчитывалось 71429 детей с этим заболеванием. Самыми проблемными по распространенности ДЦП на 100 000 детского населения являются Республика Марий Эл (528,6) чел., Республика Калмыкия (507,2) чел., Кемеровская область (506,9) чел. при среднем показателе в России (333,8). Медицинская и социально-экономическая проблемы обуславливают необходимость ее решения с использованием программно-целевого метода при активной государственной поддержке [12, с. 10].

Несмотря на то, что в структуре заболеваний нервной системы последствия энцефалопатии новорожденных занимают первое место, выход на инвалидность, при проведении комплексной системы реабилитации детей первого года жизни и высоком реабилитационном потенциале ребенка, достаточно низкий. Число детей с диагнозом ДЦП существенно не меняется, хотя отмечается увеличение на 20,7% детей с впервые выявленным диагнозом ДЦП. Это можно объяснить возросшими возможностями реанимации и возвращение к жизни детей с тяжелыми внутриутробными и родовыми повреждениями головного мозга, которые раньше были несовместимы с жизнью. Также авторами отмечено, что основной причиной инвалидности детей с заболеваниями нервной системы является детский церебральный паралич (35,7% от общего количества инвалидов) [15].

Анализ эпидемиологических данных, динамики и структуры детской инвалидности с момента введения статистики РФ учета детей-инвалидов показывает, что болезни нервной системы, врожденные аномалии развития, психические расстройства и расстройства поведения стабильно занимают около 60–70 % всех болезней, приведших к инвалидности детей. Среди болезней нервной системы основной инвалидизирующей патологией являются церебральный паралич и паралитические синдромы, их распространенность в динамике также увеличивается; среди врожденных аномалий развития определяют инвалидность аномалии системы кровообращения, хромосомные нарушения и аномалии нервной системы [16-18].

В специальных документах, посвященных проблемам защиты детства, отражены направления помощи, в том числе медицинской, детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) и инвалидам. Следует обратить

внимание на отсутствие учета детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), которые по данным Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности составляют около 8 % от всего детского населения [19,20].

Хотя прогнозируется, что общий уровень заболеваемости церебральным параличом останется стабильным, число новых диагностированных случаев церебрального паралича возрастет примерно с 1800 в 2011 году до почти 2200 в 2031 году. Прямые затраты на здравоохранение в постоянных канадских долларах 2010 г. составили около 11 700 долл. США для детей с церебральным параличом в возрасте 1–4 лет по сравнению примерно 600 долл. США для детей без этого заболевания. Кроме того, люди с церебральным параличом, как правило, имеют более длительные периоды более низкого качества жизни, связанного со здоровьем [21].

За последнее десятилетие в глобальной распространенности церебрального паралича мало что изменилось. Недавний мета-анализ показал, что распространенность церебрального паралича при рождении в развитых странах составляет 2,11 на 1000 живорождений. Тем не менее, популяционные исследования показали оценки распространенности от 1,5 до примерно 4 случаев на 1000 живорождений, причем самые высокие значения наблюдаются в странах с более высоким уровнем кровного родства [21,с. 5].

Различия в оценках распространенности церебрального паралича в мире и в Канаде также могут быть связаны с различиями в критериях, используемых для диагностики состояния, а также с различиями в до- и перинатальном уходе в некоторых группах населения. Исследования, проведенные в Альберте, Британской Колумбии и Квебеке, показали оценки распространенности, аналогичные мировым оценкам [21,с. 6].

1.2 Факторы риска в формировании ДЦП

Данные официальной статистики, многочисленные исследования свидетельствуют, что в результате воздействия различных неблагоприятных экологических, экономических, социальных факторов, снижения уровня культуры, нравственности, ухудшения качества здравоохранения, численность детей с детским церебральным параличом увеличивается.

Имеются четкие доказательства того, что существуют несправедливости в отношении здоровья, которые представляют собой «несправедливые, ненужные, предотвратимые и систематические различия в состоянии здоровья» в степени тяжести церебрального паралича [22].

Канадские и австралийские исследования показали, что дети с церебральным параличом, рожденные в более благополучных районах, чаще передвигаются по сравнению с детьми, рожденными в более неблагополучных районах. Изменение профиля церебрального паралича в зависимости от социально-экономического статуса [23,24]. Диагноз детского церебрального паралича сопровождается значительным экономическим и социальным бременем. Канадцы с церебральным параличом будут по-прежнему испытывать

снижение качества жизни, рост инвалидности и растущую потребность в поддерживающих услугах, включая неформальный уход. Церебральный паралич возникает в результате нарушений в развивающемся мозге в любой период беременности и до раннего детства (2 года). Врожденный церебральный паралич относится к пренатальной и перинатальной этиологии до 28 дней жизни, в то время как постнатальный церебральный паралич относится к этиологии от 28 дней жизни до 2 лет. Не удивительно, что множественные факторы риска связаны с состоянием в пренатальный (до родов и родов), перинатальный (во время родового процесса) и постнатальный (после рождения в первые 2 года жизни) периоды. Факторы риска включают преждевременные роды, задержку внутриутробного развития, внутриутробную инфекцию/воспаление, мужской пол, кровное родство, инсульт в возрасте до 2 лет и гипоксически-ишемическую энцефалопатию. Тем не менее, конкретный причинный механизм остается неясным для большинства детей с церебральным параличом [21, с. 6].

Подростковое материнство и материнская этническая принадлежность также связаны с более серьезным воздействием на общую моторику у детей с церебральным параличом [23, с. 6].

Согласно экологической модели, люди находятся под сильным влиянием различных окружающих их систем, которые называются микро-, мезо- и макросистемами [25]. Факторы окружающей среды играют жизненно важную роль в инвалидности, как подчеркивается в Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ) Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) [26].

Организация Объединенных Наций (ООН) определила инвалидность как «результат взаимодействия между людьми с нарушениями и барьерами окружающей среды, которые препятствуют их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими» [27].

Одной из наиболее распространенных пожизненных инвалидностей является детский церебральный паралич (ДЦП). ДЦП вызывается не прогрессирующим повреждением головного мозга, возникающим в возрасте до двух лет [28]. Существует большая изменчивость в функционировании, но двигательные нарушения всегда присутствуют, а проблемы с познанием, восприятием, ощущением, поведением и сопутствующие заболевания, такие как эпилепсия, являются обычным явлением [29]. Для клинических и исследовательских целей функция крупной моторики классифицируется с использованием Системы классификации функций крупной моторики (GMFCS; возраст 0–12 лет), а в последнее время — расширенной и пересмотренной версии (возраст 0–18 лет) [30].

Переход на новые критерии регистрации живорождения, за которым последовало увеличение числа недоношенных новорожденных, в том числе с экстремально низкой массой тела при рождении, также оказывает влияние на увеличение числа тяжелых нарушений у новорожденных [31], в том числе внутричерепных кровоизлияний [32], органических повреждений мозга [33],

заболеваний легких [34], нарушений зрения и слуха [35,36], ретинопатии недоношенных [37-40] приводящих к инвалидности.

Рост рождаемости неизбежно приводит к росту патологии среди новорожденных [41].

Среди заболеваний нервной системы главной причиной детской инвалидности является ДЦП, распространенность которого в среднем составляет 2,5-3 случая на 1000 детей [42-44].

Поражения ЦНС у недоношенных новорожденных являются одной из ведущих причин перинатальной смертности, а у выживших приводят к формированию стойкой психомоторной недостаточности, нарушению поведения, обучения, социальной адаптации и ухудшению качества их жизни. Поэтому инвалидность у детей – более тяжелое явление, чем инвалидность у взрослых [45-48].

В контексте профилактики инвалидизации детей следует остановиться на наиболее значимых причинах формирования инвалидности. К ним относят отсутствие возможности (или желания) у части населения вести здоровый образ жизни, низкий исходный уровень здоровья родителей, особенно матерей; злоупотребление алкоголем, наркомания и табакокурение матерей или обоих родителей, неблагоприятные условия труда женщин; снижение роли санитарного просвещения граждан, и прежде всего неэффективная дородовая диагностика, неправильное ведение родов и неадекватность послеродовой реабилитации [49-51].

На формирование инвалидности оказывают влияние высокая частота детского травматизма, уровень диагностики, лечения и реабилитации заболевших детей [52-57].

Проблема детского церебрального паралича постоянно находится в орбите внимания различных специалистов (невропатологов, ортопедов, врачей и методистов лечебной физкультуры), так как именно в первые годы у детей формируется основной фонд поведенческих навыков на фоне отсутствия социальных значений этих навыков [58].

Многочисленные публикации, как правило, показывают, что риск развития церебрального паралича (ДЦП) увеличивается с большей социально-экономической неблагополучностью или более низким уровнем образования родителей. Механизмы, вовлеченные в связь между более высоким риском ДЦП и депривацией, потенциально различаются для постнеонатального и пре/перинатально приобретенного ДЦП. Для детей с пре/перинатально приобретенным ДЦП хорошо зарекомендовавший себя социально-экономический градиент преждевременных родов и низкой массы тела при рождении представлен как часть причинного пути. В настоящем исследовании проанализировали связь между социально-экономическим неблагополучием и риском ДЦП с точки зрения распространенности и функциональных результатов [59].

В заключение, исследование показало, что в общей популяции влияние социально-экономического уровня на образовательные результаты не

отличалось между гестационными группами, эти эффекты проявлялись по-разному у детей с ДЦП, возможно, из-за особой тяжести ассоциированных когнитивных расстройств у доношенных младенцев. Это исследование добавляет некоторые результаты, которые согласуются с уже полученными результатами, и подчеркивает, в частности, разницу в воздействии депривации на недоношенных и доношенных детей с ДЦП. У детей с ДЦП, рожденных недоношенными и проживающих в наиболее неблагоприятных районах, отмечались более высокая отягощенность ДЗ и нарушение двигательных функций. Дальнейшие исследования должны более глубоко оценить взаимодействие между неблагоприятной средой и недоношенностью в отношении прогноза развития детей с ДЦП [59,с. 11].

1.3 Медико-социальные проблемы у детей с ДЦП

Детский церебральный паралич описывает гетерогенную группу постоянных, неизменных нарушений движения и/или осанки, вызванных не прогрессирующим поражением или аномалией незрелого мозга [60].

Это заболевание является пожизненным заболеванием и наиболее частой причиной инвалидности в детстве. В Австралии распространенность церебрального паралича при рождении недавно снизилась до 1,2 на 1000 живорождений [60,с. 8].

Дети с церебральным параличом часто имеют более высокие медицинские и социальные потребности, а также потребности в обслуживании, чем их сверстники без церебрального паралича [61,62]. Это включает в себя частое и неоднократное взаимодействие со службами, включая третичные специализированные службы здравоохранения и терапию по месту жительства. Наилучшая практика включает междисциплинарную командную структуру, руководствуясь моделью Международной классификации функционирования, здоровья и инвалидности [63].

Эта биопсихосоциальная концептуализация здоровья и инвалидности делает целью клинического вмешательства оптимизацию индивидуального функционирования (структуры тела, функционирование организма, активность и участие) в личном и общественном контексте человека [63,с. 5]. Эти контекстуальные факторы (личные и окружающие) включают социальные детерминанты здоровья (СДЗ).

ДЦП влияет не только на крупную и мелкую моторику детей, но также может влиять на глотание, кормление и пищеварение, что приводит к недоеданию. Дети с ХП подвержены повышенному риску недоедания и задержки роста [64,65]. Данные из разных СНСД неоднократно выявляли высокое бремя недоедания от умеренной до тяжелой степени среди детей с ДЦП в СНСД (странах с низким и средним уровнем дохода) [66-69].

Последствия недоедания в этой уязвимой группе разнообразны. Недоедание повышает восприимчивость к инфекциям, снижает сердечный выброс, увеличивает частоту госпитализаций, снижает социальную активность и качество жизни, а также снижает вероятность выживания [70-72].

Таким образом, вмешательство в области питания имеет решающее значение и должно быть включено в планирование/разработку пакета мер вмешательства для детей с ДЦП. Недостаток адекватных ресурсов для обеспечения достаточного и основанного на потребностях индивидуального вмешательства для детей с ДЦП является постоянной проблемой, особенно в условиях СНСД. Получение сопоставимых эпидемиологических данных из СНСД по этим важнейшим вопросам (например, эпидемиология недоедания среди детей с ДЦП) могло бы стать руководством для разработки стратегий, которые можно адаптировать и воспроизвести в аналогичных условиях.

В 2018 г. был создан глобальный регистр СНСД (GLM CPR) для обеспечения инфраструктурной поддержки новых/существующих регистров (ДЦП) в СНСД с целью получения надежных и сопоставимых данных об эпидемиологии ДЦП в СНСД. Совместная структура также направлена на предоставление платформы для содействия трансляционным исследованиям в нескольких странах для улучшения результатов лечения детей с ДЦП в СНСД. В настоящее время четыре страны (Бангладеш, Индонезия, Непал и Гана) предоставляют данные для GLM CPR (Генеральный регистр с ДЦП). Обмен данными продолжается с несколькими другими СНСД [4, с. 6].

Последние публикации GLM CPR выявили некоторые общие черты, а также некоторые региональные/географические различия в этиологии, клинической тяжести, реабилитации, образовательном статусе и причинах низкого использования услуг среди детей с ДЦП в СНСД [4, с. 73]. Хотя такие данные имеют решающее значение и могут служить основой для научно-обоснованного планирования и осуществления вмешательств, в СНСД отсутствуют сопоставимые данные, иллюстрирующие состояние питания детей с ДЦП. Это исследование было направлено на описание эпидемиологии недоедания среди детей с ДЦП в СНСД с использованием данных GLM CPR.

В работе [73,74] впервые проведено исследование, в котором представлены сопоставимые данные по нескольким странам о статусе питания детей с ДЦП из СНСД. Была использована платформа GLM CPR, которая позволила нескольким регистрам ДЦП на основе СНСД работать совместно, а также объединять и сравнивать данные по различным клиническим и эпидемиологическим аспектам, включая статус питания детей с ДЦП в этих странах [4, с. 4]. Результаты свидетельствуют о существенно высоком бремени недоедания от умеренной до тяжелой степени среди детей с ДЦП в Бангладеш, Индонезии, Непале и Гане. Это похоже на данные, полученные в других СНСД [75-77]. Недостаточность питания у детей с ДЦП может быть вызвана множеством взаимосвязанных факторов, включая алиментарные (например, рацион питания, заболевания и трудности с кормлением) и непищевые факторы (например, дефицит гормона роста и функциональное состояние) [65, с. 6].

Тем не менее, при сравнении с национальными и региональными данными мы наблюдали чрезмерную распространенность недостаточности питания среди детей с ДЦП в возрасте пяти лет и младше по сравнению с их сверстниками в общей популяции [78, 79]. В связи с этим мы наблюдали

растущую тенденцию к недоеданию среди детей с ДЦП с увеличением возраста, что указывает на аналогичный сценарий.

Наблюдалась обратная зависимость между недоеданием и образованием матерей среди детей с ДЦП в Бангладеш и Гане. Эти результаты согласуются с национальными данными соответствующих стран [80].

Образование матерей играет решающую роль в питании детей посредством улучшения знаний о здоровье, принятия решений и использования медицинских услуг [81]. Поддержка матерей и основных опекунов путем проведения обучения по управлению питанием может стать потенциальной стратегией для улучшения роста детей с ДЦП в СНСД. Недавние исследования по оценке мероприятий по обучению правильному питанию в Бангладеш, Гане и Танзании показали многообещающие результаты. Поддержка основных опекунов детей с ДЦП в обучении навыкам кормления и управления питанием также улучшила качество жизни детей и их опекунов [82-85].

В соответствии с предыдущими исследованиями недостаточность питания была более распространена среди детей со спастической триплегией/квадриплегией, дискинетическим ДЦП и уровнями GMFCS III–V [86].

Несколько основных факторов могли привести к задержке роста у этих детей. Наблюдалась положительная связь между спастической три/квадриплегией и тяжелым уровнем GMFCS и связанными с ним нарушениями у детей в GLM CPR. Результаты этого исследования, а также данные других исследований также свидетельствуют о том, что риск возникновения трудностей с кормлением увеличивается у детей с увеличением моторной тяжести (например, с более высоким уровнем GMFCS – системы классификации функций крупной моторики) [65,с. 5]. Также наблюдалось значительное бремя недостаточного веса, задержки роста и худобы среди детей с дисфагией и положительную связь между дисфагией и гастроэзофагеальным рефлюксом среди детей с ДЦП в Бангладеш. Все эти факторы напрямую ухудшали их потребление пищи [65,с. 50]. Кроме того, двигательные трудности также могут мешать самостоятельному кормлению [87].

Все эти факторы в совокупности могут влиять на потребление пищи, что приводит к задержке роста у детей с ДЦП [88].

Если эти основные проблемы останутся нерешенными, разрыв между потребностью и потреблением, вероятно, будет увеличиваться по мере роста ребенка, что может ускорить задержку роста. В нашем исследовании мы также наблюдали тенденцию к увеличению уровня недоедания с увеличением возраста детей с ДЦП [65,с. 6].

Питание детей с ДЦП должно быть основано на фактических данных. Это должно включать в себя тщательную оценку/учет потребностей ребенка в питании, необходимые модификации пищевых продуктов и поддержку для решения или минимизации воздействия основных условий или экологических проблем, влияющих на их рацион питания [65,с. 7].

Дети с более тяжелыми формами инвалидности, как и большинство в нашей когорте, могут получить пользу от комплексных вмешательств в области питания со стороны многопрофильной команды для поддержки перорального и/или энтерального питания по мере необходимости [89,90].

В условиях ограниченных ресурсов СНСД (с точки зрения подготовленных человеческих ресурсов, инфраструктуры, техники и современного оборудования) [91], междисциплинарные специализированные программы вмешательства могут оказаться неосуществимыми или экономически неэффективными. Недавнее исследование платформы GLM CPR показало относительно низкую доступность реабилитационных услуг для детей с ДЦП в СНСД в основном из-за отсутствия осведомленности, финансовых ограничений и транспортных проблем [74,с. 6].

В исследовании были собраны данные из разных стран о социальных и клинических факторах, влияющих на статус питания детей с ДЦП в СНСД. Наблюдались некоторые различия между странами с точки зрения уровня недостаточности питания и основных факторов/предикторов недостаточности питания среди детей с ДЦП. Различия могут быть связаны с культурными и социальными аспектами. Например, уровень недоедания был значительно выше среди детей с ДЦП в Индонезии по сравнению с другими в когортах GLM CPR. При дальнейшем изучении мы обнаружили, что в исследуемой области в Индонезии был относительно более высокий уровень отсутствия продовольственной безопасности и более низкий социально-экономический статус по сравнению со средним показателем по стране, что могло быть основным фактором, способствующим такому высокому бремени недоедания среди людей в этой когорте [92].

Противоположное наблюдалось в Гане, и уровень недоедания был сравнительно ниже среди детей с ДЦП в Гане, чем в других когортах. Это может быть связано с принятым в GCPR механизмом надзора (т. е. институциональным). Аналогичная картина была отмечена в других недавних исследованиях на базе учреждений/больниц в Аргентине и Вьетнаме [68,с. 2]. Тем не менее, эти данные могут служить исходной точкой, жизненно важной для разработки вмешательств, ориентированных на питание и связанных с питанием, для детей с ДЦП в СНСД. Данные и платформа GLM CPR могут быть использованы для разработки общих рекомендаций и рекомендаций по питанию для детей с ДЦП в СНСД. Полученные данные и платформа могут быть использованы для проведения трансляционных исследований в нескольких странах и разработки, учитывающих культурные особенности, осуществимых, эффективных и адаптируемых вмешательств в области питания для детей с ДЦП в СНСД.

Несмотря на значительные усилия, это исследование имело несколько ограничений. Из-за характера данных причинно-следственная связь между недоеданием и различными факторами у детей с ДЦП не может быть установлена. Антропометрические индексы, используемые в этом исследовании, имеют ограничения в точном отражении статуса питания, тем не

менее, эти измерения и индикаторы считаются возможными оценками для сельских условий, таких как наши исследовательские участки. Установлено, что дети с ДЦП растут иначе, чем дети без ДЦП; таким образом, сравнение их роста с нормативной кривой/детским населением в целом может привести к недооценке их статуса питания и переоценке бремени недоедания [93-95]. Поэтому рекомендуется сравнивать их антропометрические измерения с картами роста, характерными для ДЦП [96,97].

Однако в СНСД, таких как эта, на сегодняшний день нет кривых роста, специфичных для ДЦП. Поэтому, как и во многих других исследованиях, пришлось полагаться на диаграмму роста ВОЗ, чтобы сообщить о статусе питания детей с ДЦП в СНСД.

Таким образом, несмотря на высокое бремя недоедания среди населения в целом в СНСД, бремя недоедания среди детей с ДЦП в СНСД еще выше по сравнению с населением в целом, что вызывает обеспокоенность. Результаты исследования внесли важный вклад в наше понимание статуса питания и выявление как социально-демографических, так и клинических предикторов недостаточности питания среди детей с ДЦП в СНСД [74,с. 6]. Эти факторы следует учитывать при разработке любых медицинских вмешательств для детей с ДЦП в условиях СНСД. Выводы также имеют последствия на разных уровнях, на индивидуальном уровне и уровне сообщества, для предоставления услуг и исследований, а также для разработки политики. GLM CPR позволил создать базу знаний, и со временем мы ожидаем, что сеть будет расти по мере присоединения к платформе других СНСД. Мы также ожидаем, что результаты и платформа GLM CPR сыграют решающую роль в разработке общих протоколов и руководств по ведению питания детей с ДЦП в СНСД в ближайшем будущем и будут способствовать достижению целей устойчивого развития [74,с. 5].

Причинное повреждение головного мозга не прогрессирует, однако многие сопутствующие вторичные состояния, которые, по определению, можно предотвратить, развиваются и ухудшаются с течением времени [98].

Уровни функционирования и сопутствующие заболевания сильно различаются; некоторые люди с ДЦП функционируют самостоятельно, в то время как другие испытывают серьезные ограничения и нуждаются в постоянной помощи. Для максимизации физической функции используются многочисленные методы лечения и медицинские процедуры, такие как физиотерапия и трудотерапия, протезы, лекарства и ортопедические операции.

Мало что известно о влиянии ДЦП на социальные и медицинские результаты. Недостаточно знаний и о медицинских результатах, особенно в долгосрочной перспективе для взрослых с ДЦП. Некоторые проблемы, связанные со сложными формами инвалидности, распространены практически во всем мире. Примерами таких проблем являются переходы от детства к взрослой жизни и от педиатрической к взрослой медицинской помощи [99]. Традиция заботы о педиатрическом населении, которое «старееет» из детства в позднем подростковом возрасте и переходит на неизведанные территории во

взрослом возрасте, является проблемой во многих странах мира, включая Северную Каролину. В детском возрасте преобладающей моделью лечения и наблюдения за сложными состояниями являются многопрофильные клиники или реабилитационные центры с широким опытом, а школа и семья обеспечивают социальную опору за пределами медицинского мира. Тот же комплексный уровень ухода и опыта, как правило, недоступен во взрослом возрасте, и поразительно, как мало известно о взрослых с ДЦП [100]. В то время как некоторые медицинские центры, образовательные учреждения и рабочие места имеют опыт лечения и охвата людей с ДЦП, многие такие места сосредоточены в определенных географических регионах. Различные результаты внутри и между географическими регионами могут отражать различия в инфраструктуре, интерпретации политик и законов или процедур, которые необходимо изменить. С социальной точки зрения это важно для определения того, как вмешательства и услуги должны быть расставлены по приоритетам, организованы и реализованы.

Иметь доход и быть самодостаточным - цели для большинства людей. Несмотря на амбициозные политические усилия и политику интеграции, люди с инвалидностью по-прежнему не имеют такого же доступа к трудовой жизни, как их сверстники без инвалидности, независимо от тяжести инвалидности [101-103]. Сообщается, что в Норвегии 43% людей с инвалидностью имеют работу по сравнению с 74% всего населения [104].

Исследования показывают, что люди с инвалидностью с большей вероятностью будут бедны и им будет сложнее выжить на пенсию по инвалидности, чем люди без инвалидности. Финансовые и социальные проблемы создают чувство незащищенности, беспокойства и стресса, которые связаны с негативным физическим и психологическим здоровьем [105, 106].

Здравоохранение и социальные системы испытывают финансовые трудности и должны учиться друг у друга с точки зрения того, что сработало — и, что важно, что не сработало, — поскольку включение людей с инвалидностью на рынок труда может способствовать устойчивости систем здравоохранения и социальных систем.

Последствия ухода за ребенком с тяжелым ДЦП могут быть далеко идущими. В отличие от родителей типично развивающихся детей (TDC), забота о детях может стать обязательством на всю жизнь и подразумевает расширенные обязанности по уходу, которым обычно не подвергаются родители TDC. Было обнаружено, что родители детей с ДЦП более склонны к финансовым трудностям и сообщают о более высоком уровне стресса и депрессии, чем их сверстники с TDC [107-111].

Быть близким родственником человека с серьезными проблемами со здоровьем (например, болезнью Альцгеймера) связано с ухудшением состояния здоровья, снижением качества жизни (КЖ) и снижением доходов на рынке труда [112, 113].

Подобные результаты наблюдались в небольших исследованиях ДЦП за пределами Северной Европы. Неясно, так ли это в контексте НС, где

государственные льготы и поддержка (в разной степени) доступны для лиц с подходящими диагнозами и их семей для финансовой компенсации и содействия продолжению работы. Физические и эмоциональные потребности, а также логистические сложности ухода за членами семьи с многогранной инвалидностью могут быть многочисленными. Беспокойство о здоровье и благополучии детей, бюрократия или полномасштабные битвы за поддержку, беспокойство о том, как покрыть крутые расходы из собственного кармана, и беспокойство о том, что ждет их детей в будущем, могут создать значительную нагрузку на всю систему, семейные единицы. Более того, родители могут быть затронуты по-разному. Матери чаще, чем отцы, берут отпуск по уходу за ребенком и остаются дома без работы, когда дети болеют. Это может иметь побочный эффект, поскольку матери могут с большей вероятностью сокращать свое рабочее время, чтобы ухаживать за своими детьми с ДЦП [114].

Дети с ДЦП переносят множество операций, которые требуют, чтобы родитель оставался дома в период восстановления. Отсутствие на работе, даже в течение более коротких периодов, влияет на заработную плату, возможности продвижения по службе и пенсионные пособия. В то время как родители с TDC могут оставаться дома или сокращать свою рабочую нагрузку в первый и второй годы жизни своих детей, дети с высоко вовлеченным ДЦП нуждаются в дополнительном участии родителей в течение многих лет подряд, если не на всю жизнь. Это влияет на родителей в финансовом отношении, и мы предполагаем, что матери несоразмерно затронуты. Реакция общества и степень, в которой социальное обеспечение компенсирует потерю дохода и удерживает домохозяйство от финансовой незащищенности и бедности, важны, а также то, как эта реакция распределяется среди населения.

Проблема ухудшения здоровья населения страны и особенно детей становится национальной. В настоящее время государственная система образования не может не реагировать на особенности организации образовательного процесса для детей-дошкольников, имеющих проблемы в здоровье и нуждающихся в длительном лечении [114, с. 6].

Результаты исследования показывают, что канадцы с церебральным параличом также будут по-прежнему испытывать снижение качества жизни, рост инвалидности и растущую потребность в поддерживающих услугах, включая неформальный уход. Прогнозируется, что расходы на здравоохранение, особенно наличные расходы, останутся высокими в течение следующего 20-летнего периода. Поскольку люди с церебральным параличом, как правило, имеют нормальную ожидаемую продолжительность жизни, они постоянно сталкиваются с проблемами, связанными с постоянной потребностью в специализированной медицинской помощи, адаптированных образовательных услугах, помощи в развитии и общей поддержке жизни. Кроме того, необходимо учитывать косвенные издержки потери производительности и заработной платы для отдельных лиц и общества, а также профессиональные ограничения [115].

В связи с тем, что инвалидность является одной из главных характеристик общественного здоровья и социального положения страны, проблема инвалидности детей занимает ведущее положение в социальной политике Республики Казахстан. На обеспечение достойного уровня жизни семьям, воспитывающим в семье детей-инвалидов направлены усилия различных государственных и неправительственных организаций. К сожалению, на сегодняшний день прогнозы по инвалидности детского населения предполагают ее дальнейший рост, в том числе детей, имеющих неврологические нарушения и детский церебральный паралич. Это обусловлено ухудшающимся состоянием здоровья детей и подростков, трудностями получения необходимой помощи, сложным периодом жизни в условиях продолжающегося социально-экономического кризиса и преобразования. При этом напрашивается вывод, что одним из приоритетных направлений в социальной политике Республики Казахстан должны стать реабилитационные направления, адекватные по состоянию экономики в стране. Представляется чрезвычайно важным межведомственная координация и согласованное взаимодействие по вопросам социальной политики министерств, ведомств, государственных и общественных организаций. Главное направление всех усилий – дать ребенку-инвалиду использовать свой ресурс для восстановления здоровья и быть полноценным членом общества [116].

1.4 Доступность медицинской и социальной помощи детям с ДЦП

Существует явное неравенство в доступе к медицинским услугам. В Австралии социально-экономическое неблагополучие в значительной степени связано с непосещением амбулаторных клиник для детей с церебральным параличом, что подчеркивает серьезное препятствие для доступности медицинской помощи [117]. Это пример «обратного закона заботы», когда «наличие хорошей медицинской или социальной помощи имеет тенденцию изменяться обратно пропорционально потребностям обслуживаемого населения» [118]. Это неравенство берет свое начало в SDH, которые представляют собой «немедицинские факторы, влияющие на результаты в отношении здоровья». Это «условия, в которых люди рождаются, растут, работают, живут и стареют», включая образование, жилье, транспорт, продовольственную безопасность и занятость [22, с. 6]. SDH (немедицинские факторы, влияющие на результаты в отношении здоровья) может быть защитными факторами для поддержки оптимальных результатов в отношении здоровья (например, безопасное жилье и доступный транспорт) или факторами риска неблагоприятных последствий для здоровья (например, отсутствие продовольственной безопасности и финансовые трудности), включая доступ к уже сложным и фрагментированным системам здравоохранения. Для многих семей детей с церебральным параличом и другими отклонениями в развитии нервной системы бремя проблем с SDH усугубилось из-за пандемии COVID-19 [102, с. 9]. Появляются свидетельства того, что семейные проблемы SDH можно эффективно решать, обучая клиницистов уважительному их выявлению и

поддерживая семьи, связывая их с местными неправительственными организациями и общественными службами [119].

Исследования в США показали, что эти схемы осуществимы и приемлемы для семей. Семьи, получающие эти вмешательства, имеют в 44 раза больше шансов получить помощь в течение 4 месяцев после выявления проблем с SDH, и эти вмешательства приводят к значительному улучшению здоровья ребенка, о котором сообщают семьи [120-123].

В учреждениях первичной медико-санитарной помощи в Великобритании «социальное назначение» появляется как формализованная схема для поставщиков услуг по выявлению и направлению пациентов в немедицинские общественные службы для решения их проблем SDH [124].

На практике «работник связи» помогает пациентам получить доступ к местным услугам, которые соответствуют их потребностям и предпочтениям [124,с. 6]. Схемы социального назначения для молодых людей разрабатываются в Великобритании [125], но они не применялись специально для детей с церебральным параличом или другими сложными хроническими заболеваниями [126].

Королевский австралийский колледж врачей и Королевский австралийский колледж врачей общей практики, а также Форум потребителей здравоохранения Австралии в отчете признали, что австралийские семьи могут получить пользу от социального назначения, особенно для семей с хроническими физическими заболеваниями и мультиморбидностью [127,128].

На сегодняшний день не проводилось испытаний социального назначения для детей с отклонениями в развитии нервной системы, включая церебральный паралич, в условиях Австралии. Настоящее исследование направлено на устранение этого критического пробела в исследованиях [128,с. 12].

Итак, СДЗ (социальные детерминанты здоровья) лежат в основе неравенств в отношении здоровья, с которыми сталкиваются дети с церебральным параличом. Мы ожидаем, что этот проект не только проинформирует будущие пилотные клинические испытания о возможности и приемлемости, но также позволит получить новые знания для улучшения выявления и лечения проблем SDH в клинической помощи и, в свою очередь, улучшит благополучие детей, психическое здоровье родителей и семейное функционирование (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10083805/>).

Рождение ребенка с инвалидностью меняет реалии и перспективы семей. Ясно, что наличие ребенка с инвалидностью не обязательно должно быть отрицательным. Иногда дети с ограниченными возможностями могут приносить уникальный положительный эффект и вносить особый вклад в семью и семейную жизнь [129, 130]. Однако рождение ребенка с инвалидностью может отнимать много времени, создавать эмоциональный стресс и способствовать финансовой уязвимости [131-133]. Лица, осуществляющие уход, должны будут узнать, какие типы медицинских и социальных услуг необходимы и доступны, как подать заявку на их получение, если и каким образом необходимо изменить дошкольную или академическую

карьеру их детей, и как необходимо изменить домашнюю обстановку, чтобы они соответствовали требованиям, потребности семьи. Обязанности по расширенному уходу не уменьшаются со временем, а остаются на всю жизнь [134].

Факторы окружающей среды, такие как социальная политика и политика в области общественного здравоохранения, толкование и соблюдение законов, наличие систем поддержки, социальные установки и степень универсального дизайна, сильно влияют на жизнь тех, кто нуждается в поддержке из-за своей инвалидности.

Согласно Всемирному докладу об инвалидности ВОЗ и Всемирного банка, люди с ограниченными возможностями являются одними из самых маргинализированных людей в обществе с ограниченным доступом к образованию, занятости и финансовым ресурсам. Они также чаще беднеют из-за систематических барьеров, стигматизации [27, с. 6].

В 1970-х и 1980-х годах в промышленно развитых странах начал происходить переход от институционализации к деинституционализации [135], при этом учет становится ключевым принципом. Хотя в большинстве учреждений содержались лица с психическими заболеваниями, в них также допускались лица с физическими/интеллектуальными нарушениями (ИД). Понятие равных прав для людей с ограниченными возможностями требовало устранения препятствий, в том числе законодательных барьеров. В 2006 году ООН опубликовала Конвенцию о правах инвалидов (КПИ), обязывающую службы поддержки на дому, по месту жительства и по месту жительства предотвращать изоляцию и сегрегацию, поддерживая интеграцию в общество, а также поощрение и защиту прав человека и основных свободы всех инвалидов [136].

По современной классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10 пересмотра (МКБ-10) ДЦП относится к классу нервных болезней (класс 6) и входит в группу 10: «Церебральный паралич и другие паралитические синдромы». Однако по данным ряда авторов А.Н. Беловой, Ш.А. Булекбаевой, ДЦП часто сопровождается олигофренией, нарушением функции анализаторов (зрения, слуха), умственной отсталостью и снижением интеллекта. На этом основании ДЦП следует признавать, как полиэтиологичное заболевание с полиморфной клинической картиной в сочетании с рядом заболеваний класса 5 по МКБ-10: «Психические расстройства и расстройства поведения». Высокая степень медико-социальной значимости ДЦП имеет тенденцию распространенности данной патологии в детской популяции и ростом детской инвалидности. Проблема ДЦП выходит за рамки чисто медицинской и приобретает в дальнейшем большое социальное значение в связи со стойкой нетрудоспособностью пациентов в дальнейшем, сложным и длительным периодом их реабилитации, а также необходимостью организации индивидуального ухода за больными [137].

Диспансеризация детей первого года жизни с перинатальными поражениями нервной системы является основным этапом в профилактике

ДЦП, раннего органического поражения ЦНС и др. инвалидизирующих заболеваний нервной системы. Частичное решение проблемы предупреждения детской инвалидности состоит в ранней, комплексной, целенаправленной и последовательной реабилитации ненаследственных поражений нервной системы в перинатальном периоде, которая способствует восстановлению здоровья в полном объеме или уменьшения частоты развития в последующем тяжелых церебральных расстройств [13, с. 14].

Все страны Северной Европы ратифицировали КПИ. В 1989 году была опубликована Конвенция ООН о правах ребенка (УВКПЧ), которая была ратифицирована всеми странами Северной Европы.

В скандинавских странах действует ряд законов и правил, направленных на поддержку лиц с церебральным параличом и членов их семей. Кроме того, существует множество социальных пособий, на которые могут претендовать лица с ограниченными возможностями [25, с. 5].

Страны Северной Европы известны своими сильными системами социального обеспечения, однако неизвестно, в какой степени дополнительное бремя, связанное с инвалидностью, фактически компенсируется [138].

Чрезвычайно актуальной является организация медико-социальной помощи, образования, воспитания и реабилитации детей с детским церебральным параличом (ДЦП) в условиях дошкольного образовательного учреждения [139-141].

Принятие Россией Конвенции ООН о правах инвалидов дало мощный стимул для развития реабилитационной помощи медицинской, социальной и психолого-педагогической направленности, в которой существует немало проблем, касающихся качества и доступности услуг.

Следует особо выделить первичное звено системы здравоохранения, так как именно здесь врачебный персонал, в первую очередь участковые педиатры, ответственны за раннее выявление самой инвалидности (проведение профилактического наблюдения за ростом и развитием ребенка, своевременное направление к специалистам, на реабилитацию, в бюро медико-социальной экспертизы для установления инвалидности), первое направление на «социальный маршрут» – включение семьи и ребенка в систему социальной помощи и поддержки [142].

Необходимым шагом для решения проблем в сфере инвалидности является переход на единую систему определения инвалидности всех стран и государств. В документах, связанных с медико-социальной экспертизой здоровья на предмет установления инвалидности и определения реабилитационных мероприятий, уже введено требование использовать категории Международной классификации функционирования (МКФ). МКФ дает полный перечень факторов внешней среды, описывающих обстановку, в которой живет ребенок, для исследования их влияния на здоровье человека [143].

Созданный в последние годы Федеральный реестр инвалидов содержит сведения об инвалидах, в том числе о детях-инвалидах, включая сведения о группе инвалидности, об ограничениях жизнедеятельности, о нарушенных

функциях организма и степени утраты профессиональной трудоспособности инвалида, а также о проводимых реабилитационных или абилитационных мероприятиях, производимых инвалиду денежных выплатах и об иных мерах социальной защиты. Уже сейчас это дает возможность оперативно решать самые разные вопросы, возникающие как в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида, так и у специалистов разного профиля.

Важным событием в определении инвалидности и создании равных возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности стало появление Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), опубликованной ВОЗ в 2001 г., а в 2007 г. – ее версии для детей и подростков (МКФ-ДП) [49, с. 50].

Расчетные данные интуитивно отражают, что экономическое бремя, вызванное церебральным параличом, очень тяжелое. При этом комплексная оценка качества жизни детей с ДЦП и их семей проводилась с помощью шкалы EQ-5D, объективно отражающей, что детский церебральный паралич серьезно повлиял на качество жизни, семейное счастье и социальную гармонию. Выявлено, что высвобождение и развитие трудоспособности пациентов и их непосредственных опекунов посредством клинического лечения, реабилитации и специального обучения является наиболее эффективным способом снижения социально-экономического бремени ДЦП и улучшения качества жизни [144].

Для детей с церебральным параличом в возрасте 1-4 года, была разработана Мини-ручная система классификации способностей (Mini-MACS), но ее валидность и надежность в разных культурах пока недоступны. В возрасте 1–4 лет у детей быстро развиваются мануальные способности, и для детей с церебральным параличом это может быть подходящим временем для проведения вмешательств и улучшения их мануальных способностей [145]. Классификация Хауса и бимануальная система классификации мелкой моторики применялись для детей с церебральным параличом в возрасте 1–4 лет для оценки мануальных способностей [146,147]. Однако они неудовлетворительны, поскольку эти два инструмента оценки сосредоточены на движениях, но могут игнорировать общую производительность, которую дети демонстрируют в повседневной жизни [148].

Система ручной классификации способностей (MACS) была разработана для детей с церебральным параличом в возрасте от 4 до 18 лет и используется в 25 странах. Он кратко описывает мануальные способности детей с церебральным параличом и является общим языком для разных клиницистов. Однако мануальные способности у детей с церебральным параличом в основном развиваются в течение первых 4 лет. Таким образом, Mini-MACS был разработан для детей с церебральным параличом в возрасте 1–4 лет на основе Системы классификации способностей вручную [149].

Как Mini-MACS, так и система ручной классификации способностей были разработаны на основе концепции Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья, версии для детей и молодежи

(ICF-CY) и системы классификации функций крупной моторики (GMFCS) [150]. Системы классификации полезны, так как они могут различать различную степень тяжести функциональных нарушений у пациентов, прогнозировать развитие мануальных способностей у детей с церебральным параличом [151] и давать рекомендации по постановке терапевтических целей.

Корреляция между различными системами классификации, такими как система классификации функций крупной моторики, система классификации мануальных способностей, и система классификации коммуникативных функций, была подтверждена в раннем исследовании [152] и выявила взаимосвязь в различных функциях. Значительная корреляция между Системой классификации мануальных способностей и Системой классификации крупной моторики указывает на их чувствительность для детей с церебральным параличом [153].

Однако исследование Carnahan et al. показали, что не было существенной корреляции между Системой классификации мануальных способностей и Системой классификации крупной моторики, и дальнейшие исследования корреляции имеют важное значение для клинической практики [92, с. 4]. Кроме того, было обнаружено, что корреляционное исследование по Mini-MACS и системе классификации функций крупной моторики пока недоступно. Было предположено, что существует положительная корреляция между Mini-MACS и Системой классификации функций крупной моторики.

И все-таки, Mini-MACS демонстрирует доказательства того, что это надежный и действительный инструмент для классификации навыков рук у детей с церебральным параличом в возрасте 1–4 лет для населения Восточной Азии, а Mini-MACS также имеет положительную связь с Системой классификации функций общей моторики [154].

ДЦП – самая многочисленная диагностическая группа, пролеченная в педиатрической реабилитации. Социальное участие, независимость и самоэффективность ограничены у детей с ДЦП, поскольку они испытывают ограничения в выполнении повседневных действий [155]. Около 60% детей в возрасте от 4 до 16 лет имеют проблемы с эффективным использованием руки и кисти при дотягивании, захвате, освобождении и манипулировании предметами, что приводит к ограничениям в выполнении повседневных действий [156,157]. Исследования, посвященные изучению этих вмешательств на верхних конечностях направлены на улучшение функциональности и способности к независимости, что показали - ключевыми составляющими эффективного лечения являются высокая интенсивность тренировок в сочетании с осмысленной целенаправленной тренировкой [158].

Соответствующим контекстом для обучения детей новым повседневным занятиям обычно является домашняя среда, и мероприятия, проводимые в этом контексте, называются домашними программами [159]. Домашние программы определяются как «терапевтическая деятельность, которую ребенок выполняет с помощью родителей в домашних условиях с целью достижения желаемых результатов в отношении здоровья» [160]. Домашние программы считаются

полезным дополнением или даже заменой стационарной терапии в реабилитации детей с ДЦП [158,с. 4].

Домашние программы дают уникальную возможность непрерывно тренироваться, а конкретные задачи отрабатываются в соответствующем контексте. Кроме того, эти программы позволяют родителям включать тренировки в свой распорядок дня вместе с ребенком, так что нет необходимости в отдельных тренировочных моментах, поощряется обобщение, а интенсивность и повторение отработанных заданий могут быть высокими, что повышает эффективность двигательного обучения [161]. Кроме того, увеличение количества тренировок может способствовать сохранению установленных эффектов вмешательства. Кроме того, это может также увеличить участие родителей и расширение их прав и возможностей, что, в свою очередь, способствует взаимному партнерству между родителями и медицинскими работниками [162].

Несмотря на консенсус в отношении важности домашних программ для детей с ДЦП, информации о характеристиках программ, которые могут повлиять на участие семьи, недостаточно [163].

Например, родители могут быть поставщиками терапии в сотрудничестве с медицинским работником (партнерская программа на дому) или под наблюдением медицинского работника (домашняя программа под руководством терапевта) [164]. Родители имеют большое значение в домашних программах. Хотя опрос родителей показал, что у них нет отрицательного мнения о домашних программах, эти программы могут вызывать или усиливать стресс у родителей [164,с. 2]. Родители могут испытывать давление, чтобы они соблюдали требования, особенно когда программа требует. Кроме того, измененное взаимодействие родителей и детей во время обучения может вызвать дополнительное напряжение [165].

Осуществимость является важным аспектом, который необходимо учитывать при реализации программ на дому. Техничко-экономические обоснования используются для определения того, является ли вмешательство уместным, устойчивым и подходящим для дальнейшего тестирования [166].

Несколько исследований изучали осуществимость программ на дому для детей с ДЦП и показали, что эти программы осуществимы с точки зрения соблюдения и соблюдения режима лечения [167, 168].

До сих пор эффективность домашних программ у детей с ДЦП рассматривалась Новаком и Берри [160,с. 4]. Они пришли к выводу, что домашние программы, использующие целенаправленную тренировку, эффективны для улучшения двигательных и функциональных результатов [160,с. 7]. В другом обзоре [158,с. 5] по нехирургическому лечению верхних конечностей у детей с односторонним ДЦП сделан вывод о том, что программы на дому являются эффективным дополнением к вмешательствам в центре. Исследования, включенные в этот систематический обзор, были классифицированы с использованием шкалы, опубликованной Американской академией церебрального паралича и медицины развития, для иерархии

исследований, основанных на типах дизайна исследований: интервенционных (групповых) исследованиях или исследованиях с одним объектом [168, с. 6]. Для рассмотрения осуществимости были рассмотрены исследования, сообщающие о ключевых областях, предложенных Боуэном и др: [166, с. 2] приемлемость, спрос, реализация, практичность, адаптация, расширение или интеграция. Что касается эффективности, были исследованы показатели исходов, связанные с детьми, относящиеся к любому уровню Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ), или исходы, связанные с родителями, в психологической и социальной областях, включая воспитание детей [169].

Контрольный список критической оценки Института Джоанны Бриггс (JBI) для качественных исследований использовался для определения риска систематической ошибки качественных исследований [170].

Исследования, основное внимание в которых уделялось эффективности вмешательств, оценивались с помощью контрольного списка для измерения качества Даунса и Блэка [171]. Мощность конструкции не учитывалась, так как этот элемент оценивает точность, а не систематическую ошибку. Отдельные пункты были суммированы в общие баллы, и каждое исследование было классифицировано как отличное (24–28 баллов), хорошее (19–23 балла), удовлетворительное (14–18 баллов) или плохое (<14 баллов) [172]. Все оценки проводились на уровне исследования.

Рекомендации для исследований будут заключаться в разработке основного набора показателей результатов, включающих все уровни МКФ, для изучения эффектов вмешательств. Кроме того, показатели результатов должны быть валидизированы для всей популяции детей с ДЦП, включая все типы ДЦП, и должны иметь хорошую применимость. Кроме того, связанные с родителями характеристики, элементы вмешательства и показатели результатов должны быть частью и подробно описаны в исследованиях, посвященных изучению программ на дому. Наконец, исследования должны быть сосредоточены на сравнении двух разных домашних программ, использующих другой подход к двигательному обучению, сохраняя при этом вышеупомянутые характеристики одинаковыми [173, 174].

Персеверация, оцененная с помощью теста производительности Коннера (СРТ), показала значительное снижение только в группе упражнений ($p < 0,024$). Однако значительного улучшения качества жизни детей после программы ЭАА (Занятие и терапия с участием лошадей) по сравнению с контрольной группой не наблюдалось. Среди всех участников у пятнадцати детей (31,91%) был диагностирован СДВГ (синдром дефицита внимания, гиперактивности). При проведении дополнительного анализа на подвыборке пациентов с ДЦП с диагнозом СДВГ, ошибка совершения и персеверация показали достоверное снижение только в группе физических упражнений. Дети с ДЦП и СДВГ сообщили об улучшении качества жизни как в группе упражнений, так и в контрольной группе, но только в группе упражнений

социальные функции показали значительную разницу. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33740922/> РКИ).

Подтверждено положительное влияние ЭАА на внимание и качество жизни. Дети с ДЦП в группе упражнений были более способны дольше удерживать внимание. У пациентов с ДЦП и СДВГ наблюдалось повышение внимания и улучшение социальных навыков после 16-недельного приема ЕАА по сравнению с контрольной группой. Учитывая высокую коморбидность ДЦП и СДВГ, кажется, что программа ЕАА может быть лучшим альтернативным лечением ДЦП с нарушением внимания. Результаты этого исследования будут способствовать увеличению доказательств эффективности ЕАА у детей, особенно с ДЦП и СДВГ. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33740922/> РКИ).

Жизнь с инвалидностью не должна быть негативным опытом. Однако движение по жизни для людей с ограниченными возможностями, как правило, представляет собой другой опыт. То, как люди с инвалидностью и их семьи живут в таких областях, как здравоохранение, образование и занятость, зависит от множества факторов, включая тип и тяжесть инвалидности [175, 176]. Тем не менее, жизнь не возникает в вакууме и, как подчеркивается в Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья результаты, связанные с активностью и участием в различных сферах жизни, в значительной степени зависят от взаимодействия между функциями и структурой тела, личностными факторами и факторами окружающей среды, такими как поддержка семьи, социальная политика и политика общественного здравоохранения, медицинские вмешательства (и доступ к ним), интерпретация и принуждение законов и общественных настроений [177].

В своем Докладе об инвалидности за 2011 г. ВОЗ и Всемирный банк выделили ряд областей, в которых в глобальном масштабе и как группа лиц с инвалидностью подвергаются повышенному риску неблагоприятных исходов. Согласно этому отчету, люди с инвалидностью были одними из самых маргинализированных слоев общества с ограниченным доступом к образованию, занятости и финансовым ресурсам [178].

Хотя вполне вероятно, что в некоторых условиях люди с инвалидностью находятся в худшем положении, недостаточно изучено, как люди с пожизненной сложной инвалидностью живут в других условиях с такими привилегиями, как всеобщее здравоохранение и бесплатное университетское образование, например, в странах Северной Европы. Иногда оправдано изучение «инвалидности» как объединенной гетерогенной группы [116, с. 2], а в некоторых случаях внутри диагнозов существует такая же неоднородность, как и между ними. Однако это не всегда уместно, потому что некоторые виды инвалидности проявляются настолько по-разному, что краткосрочные и долгосрочные последствия для отдельных лиц и их семей сильно различаются при распространенности 2–3 на 1000 живорождений [179].

Детский церебральный паралич является одной из наиболее распространенных форм инвалидности с ранним началом. ДЦП сохраняется на всю жизнь и связан с болезненными и прогрессирующими скелетно-

мышечными осложнениями и снижением участия в жизни общества [180-182]. Исследования ДЦП не выявили больших половых различий, хотя число мужчин с диагнозом ДЦП несколько выше, и нет известных половых различий в общей двигательной функции [183,184].

Общие баллы детей с ДЦП в моделях оценки качества жизни детей (PedsQL™) ниже, чем в контрольной группе с нормальным состоянием или в группе с общим заболеванием [185].

Показатели детской инвалидности всегда реагируют на изменения социально-экономических и культурных условий жизни, уровень развития науки и техники, политику государства в области охраны здоровья детей и связанное с этим системное реформирование в здравоохранении, ориентированное на социальный контент здоровья, потребности пациентов, индивидуальный подход в оказании помощи, конечным результатом которых является улучшение качества жизни [15,с. 17].

В то время как данные о качестве жизни (КЖ) с церебральным параличом (ДЦП) по сравнению с населением в целом накапливаются, исследований, изучающих различия в более широком диапазоне положительных и отрицательных результатов психического здоровья у молодых людей, не хватает. Сходные проявления результатов психического здоровья у молодых людей с ДЦП и населения в целом указывают на высокую адаптивную способность больных с ДЦП.

Субъективное качество жизни измеряли с помощью краткой формы Инструмента качества жизни Всемирной организации здравоохранения (WHOQOL-BREF). Он состоит из 24 пунктов, составляющих четыре области (физическое здоровье, психологическое здоровье, социальные отношения и окружающая среда). В заключение, было обнаружено схожие уровни как положительных, так и отрицательных показателей психического здоровья у молодых людей с ДЦП и здоровых сверстников, но мы также наблюдали более низкие уровни депрессии в выборке населения в целом в этом двустороннем исследовании. Также выявили сложное взаимодействие самоэффективности — как меры, связанной с адаптивностью — с социально-демографическими переменными, режимом оценки, а также болью и нарушениями. Будущие исследования должны прояснить эти взаимодействия, чтобы поддержать меры по преодолению трудностей для нуждающихся [186].

Основываясь на данных о детях с церебральным параличом (ДЦП) в Чанчжоу, полученных Федерацией инвалидов, в этом исследовании были отобраны несколько детей с ДЦП и изучен их статус выживания, стоимость лечения и семейная нагрузка, чтобы обеспечить научную основу для принятия решений и политические предложения по борьбе с опасностями болезней и улучшению качества жизни детей. Единственным важным фактором, влияющим на качество жизни пациентов с ДЦП и их семей, является состояние здоровья, представленное оценкой EQ-5D. Раскрепощение и развитие трудоспособности пациентов и их непосредственных опекунов посредством клинического лечения, реабилитации и специального обучения является

наиболее эффективным способом снижения социально-экономического бремени ДЦП. В этой статье используется метод количественного анализа для расчета нынешнего положения семьи и социально-экономического бремени церебрального паралича в Чанчжоу. Расчетные данные интуитивно отражают, что экономическое бремя, вызванное церебральным параличом, очень тяжелое. При этом комплексная оценка качества жизни детей с ДЦП и их семей проводилась с помощью шкалы EQ-5D, объективно отражающей, что детский церебральный паралич серьезно повлиял на качество жизни, семейное счастье и социальную гармонию. Выявлено, что высвобождение и развитие трудоспособности пациентов и их непосредственных опекунов посредством клинического лечения, реабилитации и специального обучения является наиболее эффективным способом снижения социально-экономического бремени ДЦП и улучшения качества жизни [187].

На сегодняшний день в Республике Казахстан по поручению Касым-Жомарт Токаева особое внимание уделяют семьям, у которых на попечение находятся дети с ограниченными возможностями. Только по официальной статистике на учете по инвалидности в Республике Казахстан состоит более 80 тыс. детей. По изученной нами по всем базам литературы, мы не нашли статей казахстанских авторов по организации медицинской помощи детям с ДЦП, а еще меньше литературных данных о доступности и организации социальной помощи детям с такой нозологией. По зарубежной литературе очень много научных статей по реабилитации детей с детским церебральным параличом, но недостаточно статей по организации медико-социальной помощи детям с изучаемой патологией. Все вышесказанные аргументы и послужили для выполнения нашей работы.

2 МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Для достижения цели и решения поставленных задач была разработана программа исследования. Организационно - методическая характеристика представлена в таблице 1.

Таблица 1

Задачи	Методы исследования	Материалы исследования	Объект исследования	Объем исследования	Инструмент исследования
Проанализировать распространенность, структуру, динамику ДЦП в РК	Информационно-аналитический метод, Анализ статистических данных по ДЦП	Официальные статистические данные Мединфо, РЦЭЗ	Данные Мединфо, РЦЭЗ	Анализ статистических данных по ДЦП	Официальные статистические данные Мединфо, РЦЭЗ
Изучить факторы риска развития ДЦП	Контент анализ, Анализ истории болезней детей с диагнозом ДЦП.	Анализ первичной медицинской документации участников и их матерей: выписка из роддома (форма №113/у), история развития новорожденного (форма № 097/у), история родов (форма 096/у), обменно-уведомительная карта или индивидуальная карта беременной (форма 111/у), история развития ребенка (форма 112/у), выписка из стационара (форма 027/у).	Анализ первичной медицинской документации участников и их матерей.	Первичная медицинская документация	Отчетно – учетные данные, выкопировочная карта
Оценить состояние медико-социальной помощи детям-инвалидам с детским церебральным параличом на уровне ПМСП	Социологический опрос, Статистический метод	Анкеты	Родители детей с ДЦП	300 респондентов	Анкеты, результаты статистической обработки
Изучить потребность детей в медико – социальной помощи	Социологический опрос, Статистический метод	Анкеты	Родители детей с ДЦП	300 респондентов	Анкеты, результаты статистической обработки

В рамках ретроспективного когортного дизайна исследования была проанализирована медицинская документация 150 детей с диагнозом ДЦП (основная группа) от 6 месяцев до 18 лет, проживающих в г. Алматы, обратившихся за помощью в ОФ «Добровольное общество Милосердие», а также проанализирована медицинская документация 150 здоровых детей (контрольная группа) аналогичного возраста проживающих в г. Алматы.

Сбор материала осуществлялся путем выборки клинических, функциональных и лабораторных данных в структурированную анкету из медицинской документации:

- выписки из роддома (форма №113/у),
- истории развития новорожденного (форма № 097/у),
- истории родов (форма 096/у),
- обменно-уведомительной карты или индивидуальной карты беременной (форма 111/у),
- истории развития ребенка (форма 112/у),
- выписки из стационара (форма 027).

Материалом исследования определены:

1. первичные медицинские документы детей и их матерей:

150 детей с диагнозом ДЦП (основная группа) от 6 месяцев до 18 лет, проживающих в г. Алматы, а также проанализирована медицинская документация 150 здоровых детей (контрольная группа) аналогичного возраста проживающих в г. Алматы.

2. выборочное индивидуальное анкетирование 300 родителей детей с диагнозом ДЦП.



Рисунок 1 - Дизайн исследования

Итого в исследование было включено 110 детей (81,5%) фонда «Милосердие», а также дополнительно было включено в исследование 40 детей с ДЦП с НПО «АРДИ».

Таким образом, основную группу исследования составили 150 детей с диагнозом ДЦП - жителей г. Алматы.

Использовались следующие методы исследования:

- ретроспективный анализ медицинских документов для изучения эпидемиологической обстановки;
- выборочное индивидуальное анкетирование 300 родителей детей с ДЦП, для изучения медико-социальной помощи, и получения дополнительной информации по изучению ранее не выявленных факторов риска развития ДЦП, и обоснования соответствующих мер профилактики заболевания;
- статистический анализ.

2.1 Алгоритм ретроспективного сбора анамнестических данных у детей с ДЦП (факторов риска) и 150 детей контрольной группы

Разработан алгоритм ретроспективного сбора анамнестических данных у детей с ДЦП (факторов риска).

2.1.1 Анкета для сбора данных особенностей течения периода беременности, родов и первого месяца жизни детей с ДЦП

Разработана анкета ретроспективного сбора анамнестических данных у детей с ДЦП (факторов риска) для сбора данных особенностей течения периода беременности, родов и первого месяца жизни детей с ДЦП, которая состояла из трех основных блоков: 1 – акушерский; 2 – неонатальный; 3 – педиатрический.

Основные учетные признаки включали: паспортную часть; ante-, интра-, нео-, постнатальные факторы риска; полный клинический диагноз ДЦП, выставленный по МКБ-10, возраст ребенка при установлении диагноза ДЦП (число лет), сопутствующий диагноз, возраст матери на момент рождения ребенка (лет), масса тела (граммы) и состояние ребенка при рождении, прививочный анамнез, неврологическое развитие, психическое развитие, проводившиеся реабилитационные мероприятия, профессиональные вредности и вредные привычки у родителей и другие. Для проведения ретроспективного описательного эпидемиологического исследования детей с ДЦП г. Алматы проведен анализ первичной медицинской документации участников и их матерей: из учреждений родовспоможения; из детских стационаров г. Алматы.

Основную группу составляют медицинские документы 150 детей, страдающих ДЦП в возрасте от 6 месяцев до 18 лет. В контрольную группу вошли аналогичные медицинские показатели здоровых детей по мировым данным: все группы по возрасту, полу и другим изучаемым показателям сопоставимы.

Критериями включения в исследование является: возраст с 6 мес. до 18 лет и наличие добровольного информированного согласия родителей.

Критериями исключения больных из исследования являются: возраст до 6 мес. и старше 18 лет и отсутствие добровольного информированного согласия родителей.

2.1.2 Выборочное индивидуальное анкетирование 300 родителей детей с диагнозом ДЦП

Проведен социологический опрос 300 родителей, имеющих детей с ДЦП по изучению медико-социальной помощи. В анкете были включены вопросы бытового обустройства семьи, условия проживания, обучения, реабилитации, доступность оказания социальной и медицинской помощи и т.д.

2.2 Статистическая обработка

Статистическая обработка результатов была проведена с использованием программ *MS Excel 2016*, *MS Access* (для ввода данных) и *SPSS 20* версии.

Для исключения ошибок при формировании базы данных использовался двойной последовательный ввод информации.

Непрерывные количественные переменные (возраст – годы), гестационный возраст (недели), вес при рождении (граммы) представлены как числа и пропорции.

Ряд количественных переменных был также категоризирован:

- масса тела при рождении (500-999, 1000-1499, 1500-1999, 2000-2499, 2500-2999, 3000-3999, 4000-4500гр.);

- возраст матери при рождении ребенка (19-29, 30-39, 40 и старше лет);

- гестационный возраст (22-27, 28-34, 38-41, и 42 недели).

Проведена первичная статистическая обработка данных с определением частоты (в процентах) встречаемости предполагаемых факторов риска ДЦП в целом в изучаемой группе, в разрезе клинических диагнозов, в подгруппах по признаку доношенности, по срокам развития ДЦП.

Для сравнения данных по подгруппам использованы Хи-квадрат (для категориальных переменных) и t-тест Стьюдента (для количественных переменных с нормальным распределением).

Различия считались достоверными при значениях $p < 0,05$. Для изучения связи между номинальными переменными использовался тест отношения правдоподобия.

Сбор материала осуществлялся путем выборки клинических, функциональных и лабораторных данных в структурированную анкету из медицинской документации: выписки из роддома (форма №113/у), истории развития новорожденного (форма № 097/у), истории родов (форма 096/у), обменно-уведомительной карты или индивидуальной карты беременной (форма 111/у), истории развития ребенка (форма 112/у), выписки из стационара (форма 027).

3 ЭПИДЕМИОЛОГИЯ ДЕТСКОГО ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА СРЕДИ ДЕТЕЙ РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН (НА ПРИМЕРЕ Г.АЛМАТЫ) ЗА ПЕРИОД С 2006 ПО 2017 ГГ.

Для реализации поставленной задачи было проведено исследование заболеваемости ДЦП населения города Алматы за период с 2006 по 2017 годы по данным Мединформ и Управления здравоохранения города Алматы.

Анализ статистических данных, полученных из базы Мединформ, показал, что в течении изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости ДЦП среди населения г.Алматы с 57,4 в 2006г. до 150,0 в 2016г., т.е. заболеваемость ДЦП за 10 лет увеличилась в 2,6 раза. Заболеваемость ДЦП среди населения города Алматы превышает аналогичный показатель по Республике Казахстан в течение всего изучаемого периода в среднем в 1,5 раза (рисунок 2).

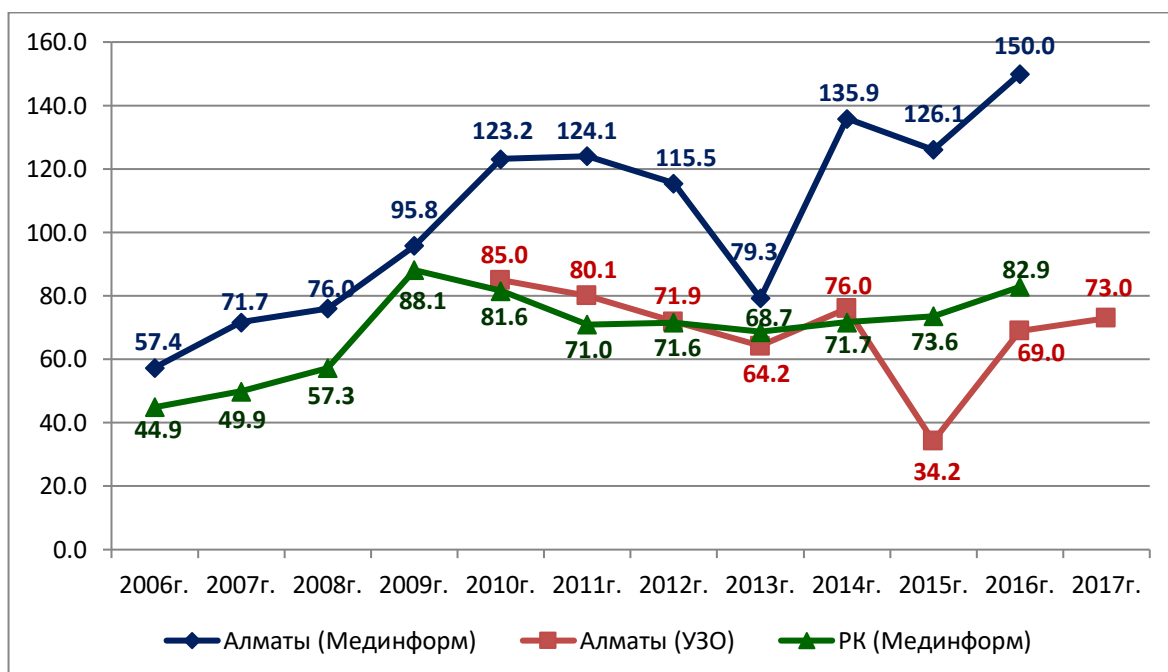


Рисунок 2 - Заболеваемость детским церебральным параличом среди детей Республики Казахстан (на примере г.Алматы) за 2006 – 2017гг.

Среди населения города Алматы стабильный рост заболеваемости отмечался на протяжении 6 лет с 2006г. по 2011г., темп роста данного показателя составил +66,7 на 100 000 населения, тогда как по РК данный показатель увеличивался только в течение первых четырех лет с 44,9 до 88,1 в 2009г., после чего отмечается снижение уровня заболеваемости по до 71 на 100 000 населения РК (-17,1) и в последующие 4 года заболеваемость населения РК ДЦП остается стабильной и не превышает достигнутого максимума в 2009г., хотя есть некоторое увеличение заболеваемости ДЦП в РК за последние 3 года на 4,9 [188]. В качестве группы сравнения взяты мировые данные 2,01-2,06 на 1000 детей, причем она одинакова для большинства стран, при

соотношении мужского и женского пола 1,9:1, практически идентичны данные по нашим исследованиям.

По городу Алматы в 2013г. отмечается резкое снижение уровня заболеваемости до 79,3 на 100 000 населения, т.е. снижение данного показателя составило - 44,8. Однако в 2014г. по отношению к предыдущему году уровень показателя увеличился в 1,7 раза до 135,9. В 2015г. заболеваемость ДЦП по городу Алматы незначительно снизилась на 9,8 на 100 000 населения, но остается высокой по отношению ко всему исследуемому периоду.

Согласно статистическим данным, полученным из УЗ города Алматы за период с 2010г. по 2017г. показатель заболеваемости ДЦП среди населения города Алматы значительно ниже аналогичного показателя, полученного из базы Мединформ в среднем в 2 раза: в 2010 – 2012гг.- в 1,5 раза, в 2013г. – в 1,2 раза, в 2014г. – в 1,8 раза, в 2015г. – в 3,7 раза, в 2016г. – в 2,2 раза.

При этом в течение 3-х лет с 2010г. по 2013г. наблюдается снижение заболеваемости ДЦП с 85,0 до 64,2 на 100 000 населения, что соответствует общереспубликанской тенденции снижения уровня заболеваемости ДЦП среди населения за тот же период. В 2014г. заболеваемость ДЦП незначительно увеличилась (+18,2), однако уже в следующем 2015г. данный показатель резко снизился в 2,2 раза до 34,2 на 100 000 населения. В последующие два года с 2016 по 2017гг. вновь отмечается увеличение заболеваемости населения города Алматы ДЦП в 2,1 раза и соответствует заболеваемости ДЦП на 100 000 населения 2014 г. (рисунок 3).

При анализе статистических данных, полученных из базы РЦЭЗ, видно, что в течение изучаемого периода с 2010-2017гг., сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости ДЦП среди детей и подростков, состоящих на диспансерном учете с диагнозом детский церебральный паралич, в возрасте 0-17 лет по г.Алматы (таблица 1).

Таблица 2 - Количество детей и подростков, состоящих на Д-учете с ДЦП в возрасте 0-17 лет по г.Алматы

Годы	Возраст	Всего	Мальчики	Девочки
1	2	3	4	5
2010	Итого Дети	1059	623	436
	Итого Подростки	133	87	46
2011	Итого Дети	1019	592	427
	Итого Подростки	128	74	54
2012	Итого Дети	931	562	369
	Итого Подростки	120	68	52
2013	Итого Дети	873	522	351
	Итого Подростки	85	41	44
2014	Итого Дети	1151	671	480
	Итого Подростки	82	42	40
2015	Итого Дети	556	323	233
	0-3 года	122	78	44

Продолжение таблицы 2

1	2	3	4	5
	4-7 лет	181	97	84
	8-11 лет	159	93	66
	12-14 лет	94	55	39
	Итого Подростки	16	7	9
	15-17 лет	16	7	9
2016	Итого Дети	1104	655	449
	0-3 года	254	163	91
	4-7 лет	378	226	152
	8-11 лет	349	210	139
	12-14 лет	123	56	67
	Итого Подростки	88	39	49
			39	49
2017	Итого Дети	1220	741	479
	15-17 лет	88	151	98
	4-7 лет	411	257	154
	8-11 лет	384	230	154
	12-14 лет	176	103	73
	Итого Подростки	95	51	44
	15-17 лет	95	51	44

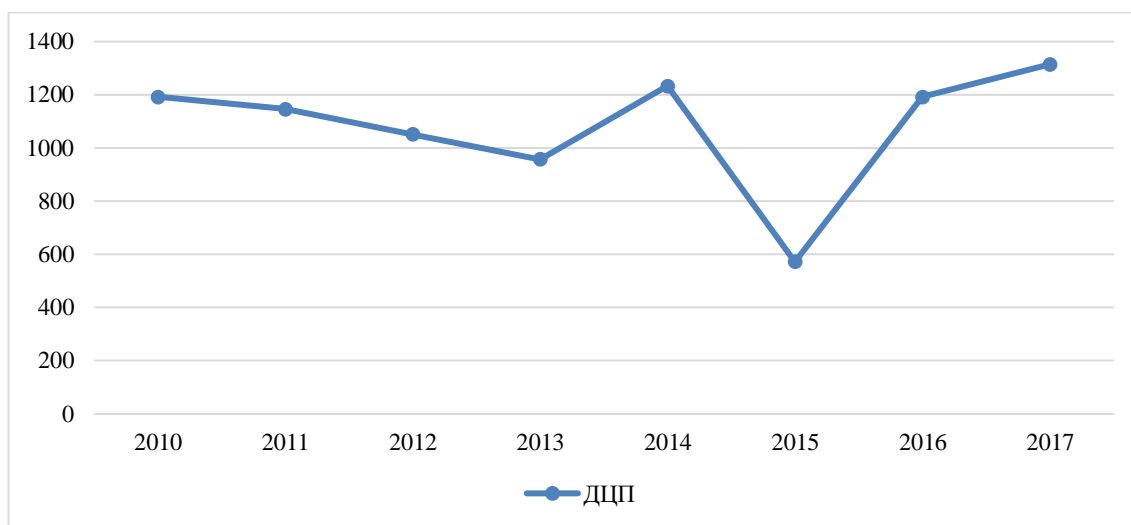


Рисунок 3 - Динамика количества детей с ДЦП по г.Алматы с 2010-2017гг.
в абсолютных числах

Можно предположить, что положительная динамика частоты ДЦП среди детей г. Алматы может быть связана с улучшением реанимации недоношенных детей, постепенным внедрением принципов Безопасного материнства, где подразумевается демедицинализация беременности и родов, а также снижением акушерской агрессии в родах, улучшением мероприятий по выявлению и лечению неонатальной желтухи, открытием центров катамнеза недоношенных детей, где проводится ранняя реабилитация, приводящая к снижению

количества детей с развившимся ДЦП.

Статистические данные по заболеваемости ДЦП среди населения РК, предоставленные Мединформ, МЗ РК и МТиСЗ РК полностью идентичны.

В ответе Департамента дошкольного и среднего образования МОН РК на наш запрос о статистических данных по заболеваемости ДЦП по городу Алматы представлены статистические данные только за 2017г. В ответе также указано на то, что представленные статистические данные касаются детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, к которым относятся дети с ДЦП и ведение учета по заболеваемости детей ДЦП является компетенцией МЗ РК.

Таким образом, статистические данные по заболеваемости ДЦП по городу Алматы, как и в целом по Республике Казахстан скудные. Отсутствуют данные в разрезе возраста, пола, форм и тяжести течения заболевания.

При анализе статистических данных, полученных из базы Мединформ, показал, что в течение изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости ДЦП среди населения Республики Казахстан (рисунок 4).

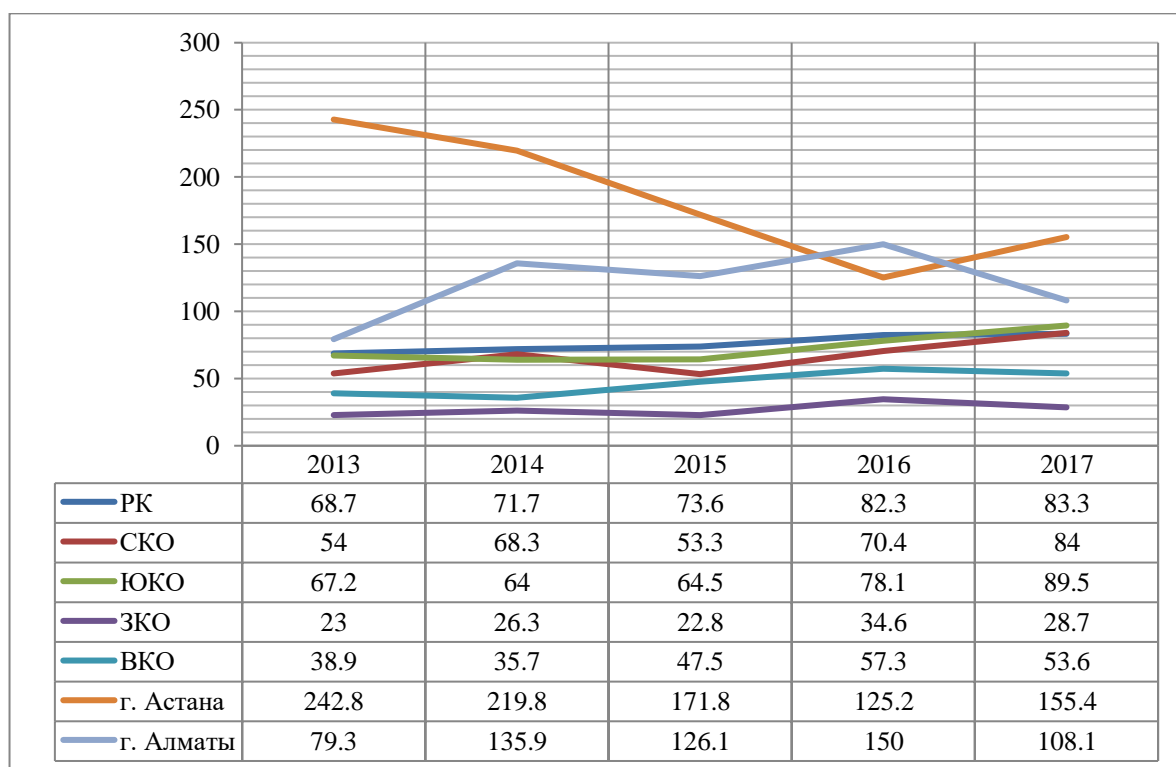


Рисунок 4 - Заболеваемость ДЦП, на 100 000 населения по РК

Установлено, что в 2013 году, в целом по Республике Казахстан (РК), зарегистрировано заболеваемость ДЦП 68,7 случаев на 100 000 населения. В динамике уровень заболеваемости детским церебральным параличом по Республике, в течение изучаемого периода, увеличился на 21%. В Северо – Казахстанской области (СКО) с 54 случаев 2013 г. вырос до 84 в 2017г. на 55%. Аналогично в Южно – Казахстанской области (ЮКО) с 67,2 в 2013г. наблюдается тенденция к увеличению до 89,5 в 2017г. на 33%. В Западно –

Казахстанской области (ЗКО) с 23 в 2013г. до 28,7 в 2017г. на 24%. В Восточно–Казахстанской области (ВКО) с 38,9 в 2013г. до 53,6 в 2017г. уровень заболеваемости увеличился на 37%. По городу Астана наблюдается стабильное снижение заболеваемости детским церебральным параличом с 242,8 в 2013г. до 155,4 в 2017г. на 64%. Заболеваемость ДЦП среди населения города Алматы превышает аналогичный показатель по Республике Казахстан в течение всего изучаемого периода в среднем в 1,5 раза. Отмечается стабильный рост заболеваемости с 2013г. по 2016г., темп роста данного показателя составил +70,7 на 100 000 населения, однако в 2014г. по отношению к предыдущему году уровень показателя увеличился в 1,7 раза до 135,9. В 2015г. заболеваемость ДЦП по городу Алматы незначительно снизилась на 9,8 на 100 000 населения, но остается высокой по отношению ко всему исследуемому периоду. В 2016 г. наблюдается пик заболеваемости до 150 на 100 000 населения, тогда как в 2017г. данный показатель резко снизился уровень заболеваемости по детскому церебральному параличу до 108,1 на 100 000 населения [189].

Таким образом, статистические данные по заболеваемости ДЦП по городу Алматы, как и в целом по Республике Казахстан, показал, что в течение изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости ДЦП среди населения Республики Казахстан.

3.1 Анализ количества больных ДЦП, состоящих на диспансерном учете в период с 2012 по 2022 годы

На конец 2022 года на диспансерном учете по поводу ДЦП состояли 3918 мужчин и 3390 женщин. В абсолютном количестве данного показателя лидирует Туркестанская область и город Алматы, так в Туркестанской области в 2022 году на Д-учете по поводу ДЦП состояли 512 мужчин и 421 женщин, а в городе Алматы 359 мужчин и 340 женщин, но относительные показатели по регионам отличаются. Если не брать во внимание ново сформированные области Абай, Жетісу и Ұлытау, наибольшее относительное количество состоящих на диспансерном учете пациентов с ДЦП было в Атырауской и Западно-Казахстанской областях (таблицы 2, 3).

Таблица 3 – Количество больных мужчин, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Акмолинская область	47,9	55,4	62,9	73,3	75,6	27,2	30,7	33,3	34,5	35,8	35,0
Актюбинская область	49,0	57,9	66,7	87,6	103,8	30,3	30,8	36,9	37,3	37,9	37,4
Алматинская область	65,9	77,3	90,1	109,3	119,2	26,9	31,1	33,1	37,9	36,0	34,0

Продолжение таблицы 3

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Алматы г.а.	32,6	42,4	61,4	78,7	95,4	22,0	27,4	32,2	32,3	33,0	33,9
Атырауская область	85,6	93,4	103,5	124,0	144,4	53,2	58,4	61,8	63,0	66,5	65,7
Восточно-Казахстанская область	40,9	46,6	53,8	66,4	72,1	36,3	42,2	45,3	46,9	47,9	28,5
г. Нур-Султан	42,9	58,6	88,5	120,4	131,6	16,3	19,2	24,9	25,7	26,2	24,0
Жамбылская область	89,6	105,7	124,3	145,7	166,0	31,0	36,2	43,3	45,9	50,2	49,8
Западно-Казахстанская область	70,4	79,3	89,1	105,5	112,5	42,5	50,9	55,6	57,4	59,3	59,9
Карагандинская область	26,4	31,0	38,9	49,6	69,5	29,7	36,4	41,3	42,7	43,2	35,6
Костанайская область	46,7	52,3	63,1	72,1	83,4	14,7	19,3	24,3	27,3	30,0	34,6
Кызылординская область	63,4	73,4	89,6	106,2	118,7	26,1	29,0	30,2	32,1	33,1	30,6
Мангистауская область	38,9	46,6	55,7	75,5	88,4	12,6	12,3	14,7	15,8	18,4	20,2
область Абай											78,3
область Жетісу											38,6
область Ұлытау											77,4
Павлодарская область	56,0	62,6	73,9	87,4	102,7	27,0	34,5	39,2	42,9	48,1	47,8
Северо-Казахстанская область	55,0	64,7	74,9	83,1	91,1	22,9	27,6	30,1	32,3	34,9	36,7
Туркестанская область	33,0	40,5	44,5	49,2	59,8	19,2	35,5	44,8	48,4	48,5	49,3
Шымкент г.а.							50,1	52,2	54,8	45,2	41,9
Всего	55,3	65,0	78,3	94,4	109,5	28,6	33,4	37,9	40,0	40,5	40,5

Таблица 4 – Количество больных женщин, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Акмолинская область	31,6	35,4	41,3	48,8	50,4	26,2	31,0	33,6	34,5	35,5	35,8

Продолжение таблицы 4

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Актюбинская область	37,7	40,8	47,5	56,8	65,9	29,6	31,8	33,6	35,3	37,7	36,5
Алматинская область	43,8	50,7	58,2	72,5	79,0	23,5	25,5	27,0	30,1	26,9	28,3
Алматы г.а.	20,7	27,0	37,0	46,7	58,1	18,8	23,4	28,0	30,1	30,9	30,8
Атырауская область	62,3	69,3	74,8	87,7	103,8	38,3	44,6	48,2	48,9	52,2	51,8
Восточно-Казахстанская область	32,0	37,2	41,5	50,0	53,7	27,3	31,3	32,2	33,1	34,9	26,0
г. Нур-Султан	26,1	38,1	56,0	76,4	84,8	14,2	17,2	18,4	19,5	19,9	18,0
Жамбылская область	51,5	60,6	70,8	85,1	98,7	23,3	31,0	38,1	38,1	41,7	42,3
Западно-Казахстанская область	45,2	47,0	51,2	59,5	63,4	39,0	44,6	49,8	51,8	53,4	53,9
Карагандинская область	19,5	23,4	28,8	35,2	48,0	24,6	31,5	35,4	38,1	40,3	38,7
Костанайская область	35,0	41,7	47,4	54,1	62,2	11,6	14,7	17,6	20,8	22,0	26,4
Кызылординская область	51,8	59,5	67,1	77,6	88,0	16,9	22,6	26,6	28,0	28,6	29,6
Мангистауская область	34,5	41,0	46,2	59,3	62,6	7,5	8,7	9,9	11,3	14,4	15,3
область Абай											51,7
область Жетісу											29,5
область Ұлытау											54,0
Павлодарская область	44,0	49,0	51,8	58,5	67,2	21,1	26,5	29,3	32,5	36,6	37,4
Северо-Казахстанская область	40,5	50,1	58,1	63,9	65,5	14,7	14,5	17,7	18,6	21,6	23,9
Туркестанская область	18,5	22,5	26,2	30,1	38,2	13,8	26,7	33,2	36,2	37,2	39,0
Шымкент г.а.							32,7	33,5	35,4	32,5	29,8
Всего	37,7	44,3	52,0	62,3	72,1	22,6	26,9	30,2	32,1	33,0	33,6

Традиционно, заболеваемость мужчин была выше примерно в 1,2 раза, что соответствует мировым тенденциям [190] (Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe // *Developmental Medicine and Child Neurology*. Cambridge University Press, 2002. Vol. 44, № 9. P. 633–640). Примечателен тот факт, что количество состоящих на диспансерном учете с 2012 года росло как среди мужчин, так и среди женщин, но, достигнув пиковых

значений в 2016 году, резко упало в 2017 году. После указанного периода вновь появилась тенденция к повышению количества диспансерных больных ДЦП (рисунок 5).

В целом, эту ситуацию, специалисты объяснили тем, что с 2017 года в медицинских организациях активно внедрялась Комплексная медицинская информационная система (КМИС), которая взаимодействует с государственными информационными системами и позволяла полностью формировать медицинскую документацию в электронной версии. Но, к сожалению, процесс синхронизации данных не прошел полностью, таким образом было утеряно некоторое количество пациентов в базах.

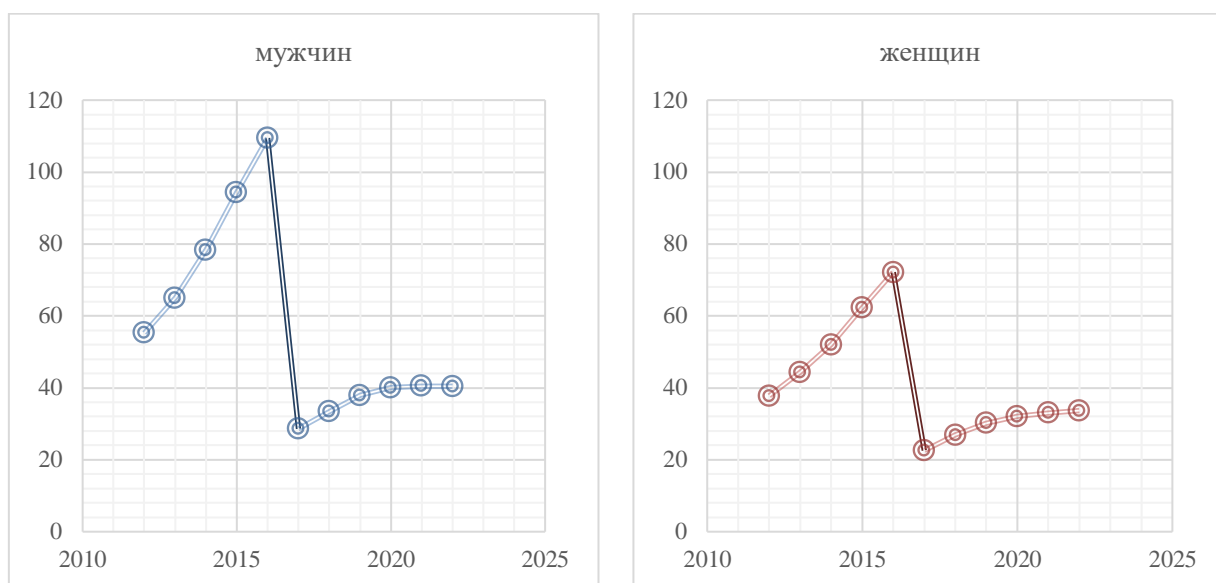


Рисунок 5 – Количество больных с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Из-за указанных выше особенностей колебания данных для дальнейшего анализа были использованы показатели 2017-2022 годов. За указанный период наиболее высокими темпами среднегодового прироста, состоящих на учете мальчиков отметились Костанайская и Павлодарская области с показателями 18,7% и 12,1% соответственно. Также опережающими темпами среднегодового прироста республиканского значения отличились города Алматы, Астана, Жамбылская, Мангистауская, Северо-Казахстанская и Туркестанская области. Восточно-Казахстанская область и город Шымкент показали отрицательную динамику роста (таблица 4).

Таблица 5 – Среднегодовые темпы роста и прироста больных мужчин, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Среднегодовой темп роста, %	Среднегодовой темп прироста, %
Акмолинская область	27,2	30,7	33,3	34,5	35,8	35	105,2%	5,2%
Актюбинская область	30,3	30,8	36,9	37,3	37,9	37,4	104,3%	4,3%
Алматинская область*	26,9	31,1	33,1	37,9	36	34	104,8%	4,8%
Алматы г.а.	22	27,4	32,2	32,3	33	33,9	109,0%	9,0%
Атырауская область	53,2	58,4	61,8	63	66,5	65,7	104,3%	4,3%
Восточно-Казахстанская область*	36,3	42,2	45,3	46,9	47,9	28,5	95,3%	-4,7%
г. Нур-Султан (Астана)	16,3	19,2	24,9	25,7	26,2	24	108,0%	8,0%
Жамбылская область	31	36,2	43,3	45,9	50,2	49,8	109,9%	9,9%
Западно-Казахстанская область	42,5	50,9	55,6	57,4	59,3	59,9	107,1%	7,1%
Карагандинская область*	29,7	36,4	41,3	42,7	43,2	35,6	103,7%	3,7%
Костанайская область	14,7	19,3	24,3	27,3	30	34,6	118,7%	18,7%
Кызылординская область	26,1	29	30,2	32,1	33,1	30,6	103,2%	3,2%
Мангистауская область	12,6	12,3	14,7	15,8	18,4	20,2	109,9%	9,9%
область Абай						78,3	-	-
область Жетісу						38,6	-	-
область Ұлытау						77,4	-	-
Павлодарская область	27	34,5	39,2	42,9	48,1	47,8	112,1%	12,1%
Северо-Казахстанская область	22,9	27,6	30,1	32,3	34,9	36,7	109,9%	9,9%
Туркестанская область**	19,2	35,5	44,8	48,4	48,5	49,3	108,6%	8,6%
Шымкент г.а.**		50,1	52,2	54,8	45,2	41,9	95,6%	-4,4%
Всего	28,6	33,4	37,9	40	40,5	40,5	107,2%	7,2%
Примечание - * В 2022 году прошло разделение областей)								
** Данные за пятилетний период (с 2018 года)								

За указанный период наиболее высокими темпами среднегодового прироста, состоящих на учете женщин отметились Костанайская и Мангистауская области с показателями 17,9% и 15,3% соответственно. Также опережающими темпами среднегодового прироста республиканского значения отличились город Алматы, Жамбылская, Карагандинская, Северо-Казахстанская, Кызылординская, Северо-Казахстанская и Туркестанская области. Восточно-Казахстанская область и город Шымкент также, как и заболеваемость среди мужского населения, показали отрицательную динамику роста (таблица 6).

Таблица 6 – Среднегодовые темпы роста и прироста больных женщин, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Среднегодовой темп роста, %	Среднегодовой темп прироста, %
1	2	3	4	5	6	7	8	9
Акмолинская область	26,2	31	33,6	34,5	35,5	35,8	106,4%	6,4%
Актюбинская область	29,6	31,8	33,6	35,3	37,7	36,5	104,3%	4,3%
Алматинская область*	23,5	25,5	27	30,1	26,9	28,3	103,8%	3,8%
Алматы г.а.	18,8	23,4	28	30,1	30,9	30,8	110,4%	10,4%
Атырауская область	38,3	44,6	48,2	48,9	52,2	51,8	106,2%	6,2%
Восточно-Казахстанская область*	27,3	31,3	32,2	33,1	34,9	26	99,0%	-1,0%
г. Нур-Султан	14,2	17,2	18,4	19,5	19,9	18	104,9%	4,9%
Жамбылская область	23,3	31	38,1	38,1	41,7	42,3	112,7%	12,7%
Западно-Казахстанская область	39	44,6	49,8	51,8	53,4	53,9	106,7%	6,7%
Карагандинская область*	24,6	31,5	35,4	38,1	40,3	38,7	109,5%	9,5%
Костанайская область	11,6	14,7	17,6	20,8	22	26,4	117,9%	17,9%
Кызылординская область	16,9	22,6	26,6	28	28,6	29,6	111,9%	11,9%
Мангистауская область	7,5	8,7	9,9	11,3	14,4	15,3	115,3%	15,3%
область Абай						51,7		
область Жетісу						29,5		
область Ұлытау						54		

Продолжение таблицы 6

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Павлодарская область	21,1	26,5	29,3	32,5	36,6	37,4	112,1%	12,1%
Северо-Казахстанская область	14,7	14,5	17,7	18,6	21,6	23,9	110,2%	10,2%
Туркестанская область**	13,8	26,7	33,2	36,2	37,2	39	109,9%	9,9%
Шымкент г.а.**		32,7	33,5	35,4	32,5	29,8	97,7%	-2,3%
Всего	22,6	26,9	30,2	32,1	33	33,6	108,3%	8,3%
Примечание - * В 2022 году прошло разделение областей)								
** За пятилетний период (с 2018 года)								

Для прогнозирования количества больных ДЦП, взятых на диспансерный учет, мы также использовали данные за шестилетний период, начиная с 2017 года. Мы использовали наиболее распространенные техники для составления простых прогнозов – прогноз, основанный на скользящих средних значениях, простое экспоненциальное сглаживание, а также ассоциативные методы, в нашем случае - авторегрессионная модель первого порядка [191] (Ozcan Y.A. Quantitative Methods in Health Care Management: Techniques and Applications. Wiley, 2005). Были подготовлены прогнозы с различными периодами скользящего, с различными константами для экспоненциального сглаживания, в итоге были отобраны модели с наименьшими ошибками (таблицы 6, 7). Стоит отметить, что все модели предсказывали умеренный рост количества больных мужчин с ДЦП, взятых на диспансерный учет.

Таблица 7 – Прогнозные значения количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Год	Фактические значения	Прогнозные значения		
		3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=0,5838x+17,397$
2017	28,6			
2018	33,4			
2019	37,9			
2020	40			
2021	40,5			
2022	40,5			
2023		40,3	36,0	41,0
2024		41,2	37,5	41,6
2025		42,1	39,0	41,9
2026		42,9	40,5	42,2
2027		43,8	42,0	42,5

Таблица 8 – Оценка моделей прогнозирования количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Показатель и оценки прогноза	Прогнозные значения		
	3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=0,5838x+17,397$
MAD	3,7	7,1	0,6
MAPE	9,2%	18,4%	1,5%
TS	3,0	5,0	-0,004

MAD – среднее абсолютное отклонение
 MAPE – средний процент абсолютных отклонений
 TS – прослеживающий сигнал

Так как наилучшей прогнозной моделью считаются модели с наименьшими показателями MAD и MAPE, мы для прогнозирования количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения) выбираем авторегрессионную модель первого порядка. Таким образом предполагается увеличение изучаемого показателя в течение 5-летнего периода до 42,5 мальчиков на 100 000 населения РК (рисунок 6).



Рисунок 6 – Прогноз количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Аналогичные техники прогнозирования и контроля прогнозов использовались и для предсказания уровня женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (таблицы 8,9).

Таблица 9 – Прогнозные значения количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Год	Фактические значения	Прогнозные значения		
		3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y= 0,6335x+12,814$
2017	22,6			
2018	26,9			
2019	30,2			
2020	32,1			
2021	33			
2022	33,6			
2023		32,9	29,0	34,1
2024		34,0	30,3	34,5
2025		35,2	31,7	34,9
2026		36,3	33,0	35,2
2027		37,4	34,3	35,6

Таблица 10 – Оценка моделей прогнозирования количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Показатель и оценки прогноза	Прогнозные значения		
	3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=0,5838x+17,397$
MAD	3,5	6,2	0,2
MAPE	10,8%	19,9%	0,5%
TS	3,000	5,000	-0,004
MAD – среднее абсолютное отклонение MAPE – средний процент абсолютных отклонений TS – отслеживающий сигнал			

Для прогнозирования женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете, также выбираем авторегрессионную модель первого порядка. Таким образом предполагается увеличение изучаемого показателя в течение 5-летнего периода до 35,6 женщин на 100 000 населения РК (рисунок 7).



Рисунок 7 – Прогноз количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

В структуре заболеваемости ДЦП по данным РЦЭЗ преобладает спастический церебральный паралич, который составил около четверти диагнозов больных, состоящих на Д-учете по поводу ДЦП. Спастическая диплегия, детская гемиплегия, дискинетический церебральный паралич, атаксический церебральный паралич занимает примерно по 10% в структуре ДЦП. С 2012 года значительно снизилось количество диагнозов «G80.8 – Другой вид детского паралича», а также было умеренное снижение количества диагнозов «G80.9 – Детский церебральный паралич неуточненный», что возможно свидетельствует об улучшении постановки диагнозов ДЦП (рисунок 8).

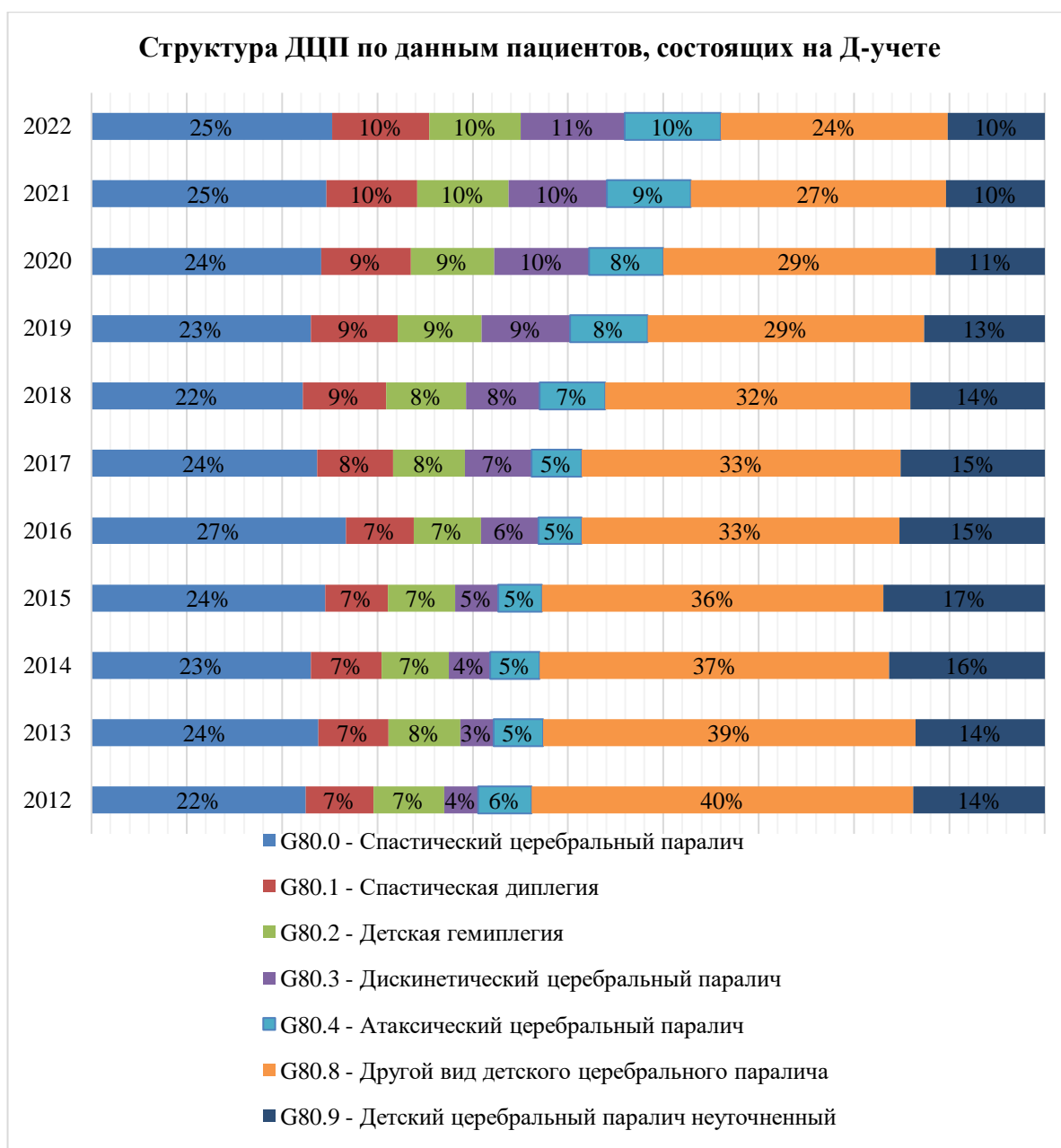


Рисунок 8 – Структура ДЦП по данным пациентов, состоящих на Д-учете

Если взять отдельно город Алматы, то количество больных ДЦП, состоящих на диспансерном учете, по данным РЦЭЗ составило среди мужчин 33,9⁰/₀₀₀₀ и среди женщин 30,8⁰/₀₀₀₀ (таблицы 2,3). На рисунке 9 отображено динамика изменения состава пациентов по районному распределению. Так в 2012 году наибольшая доля пациентов была с Ауэзовского района, но к 2022 году этот показатель снизился почти в 2 раза. Частично, это объясняется отделением Наурызбайского района, также увеличением медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь указанным пациентам в других районах города.

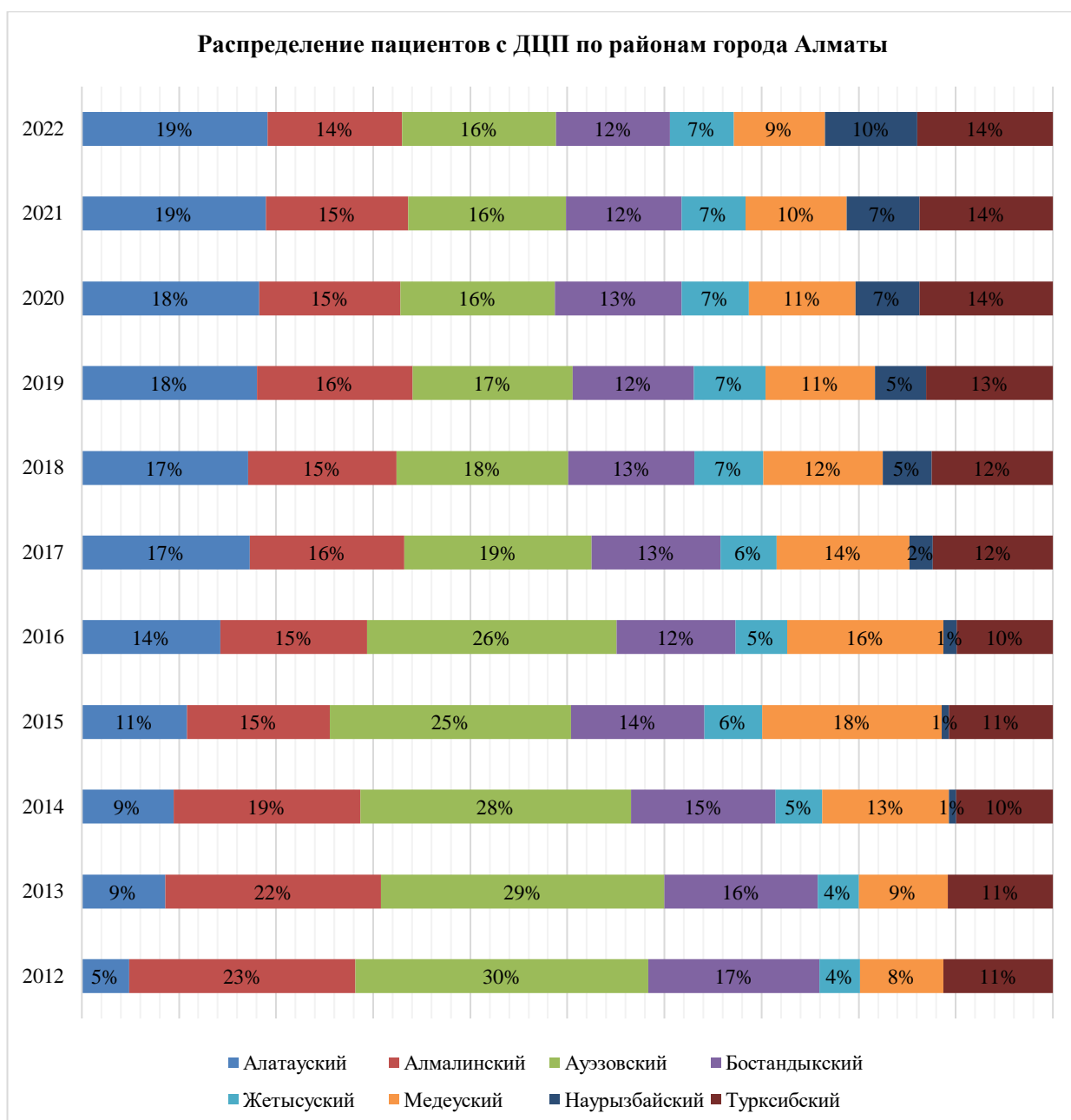


Рисунок 9 – Распределение пациентов с ДЦП, состоящих на Д-учете, по районам города Алматы

Мы взяли данные с 54 медицинских организаций о количестве пациентов с ДЦП, состоящих на диспансерном учете. Примечателен тот факт, что за изучаемый период ни по одному району города Алматы не наблюдалось резкое снижение количества пациентов с ДЦП, отмеченное в разрезе областей и городов республиканского значения выше (рисунок 10). Как видно из рисунка 10, большинство районов города Алматы демонстрируют стабильную динамику увеличения количества пациентов с ДЦП, состоящих на Д-учете за весь изучаемый период с 2012 года.

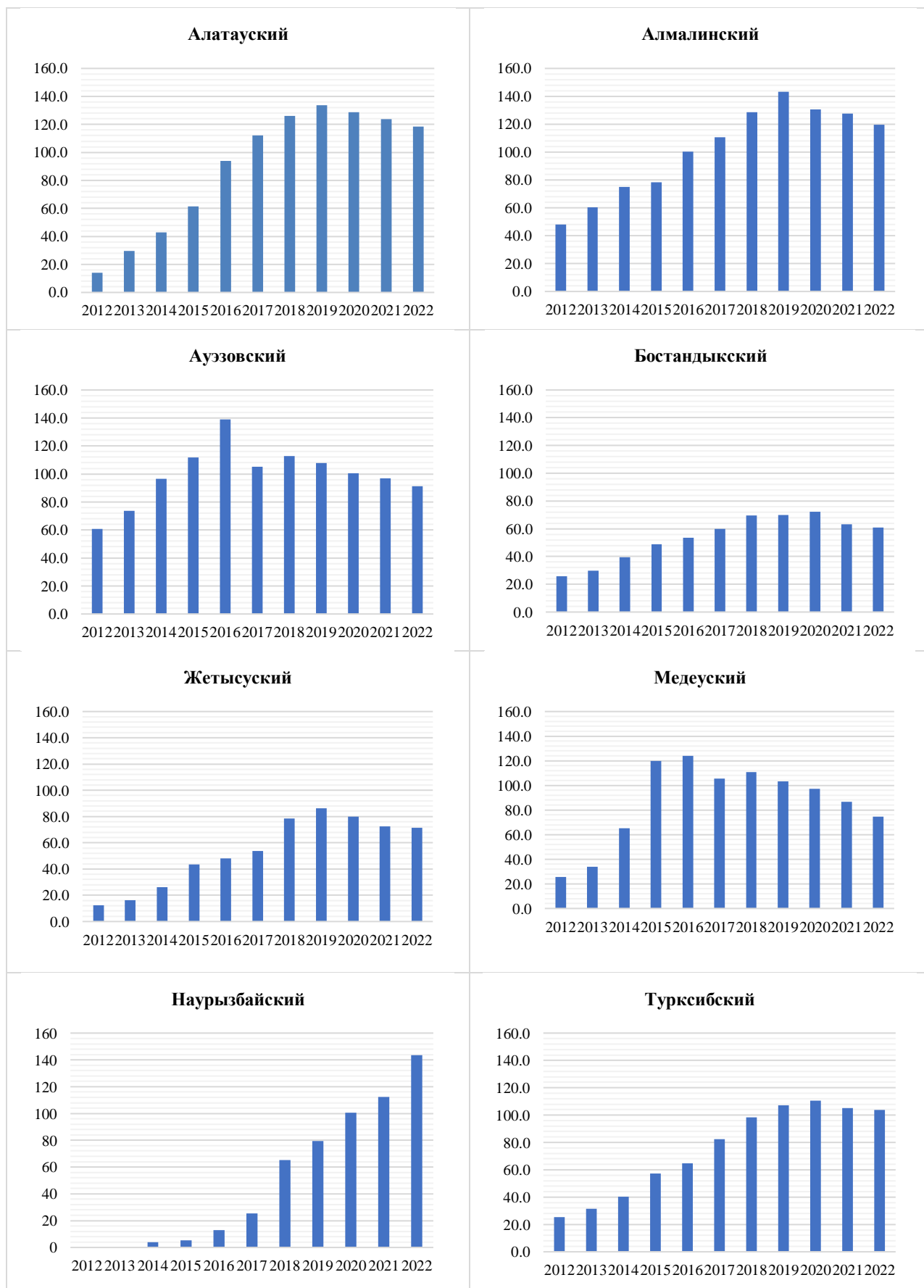


Рисунок 10 – Распределение пациентов с ДЦП, состоящих на Д-учете, по районам города Алматы (на 100 тыс. населения)

Как мы неоднократно отмечали, количество больных ДЦП, состоящих на диспансерном учете в городе Алматы, по данным РЦЭЗ составило среди мужчин 33,9⁰/₀₀₀₀ и среди женщин 30,8⁰/₀₀₀₀, но, если рассмотреть отдельно данные медицинских организаций и распределить по районам, ни в одном из них не будут такие низкие значения (таблица 10). Самый низкий показатель в Бостандыкском районе, но он равен 61,0⁰/₀₀₀₀, то есть выше практически в 2 раза общегородского показателя, отмеченного в разрезе регионов по республике.

Таблица 11 – Распространенность ДЦП по данным пациентов, состоящих на Д-учете, по районам города Алматы (на 100 тыс. населения)

Районы	Годы										
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Алатауский	14,2	29,7	42,8	61,3	94,1	112,2	126,1	133,6	128,7	123,6	118,5
Алмалинский	48,0	60,4	74,9	78,3	100,4	110,6	128,5	143,2	130,5	127,7	119,5
Ауэзовский	60,8	73,7	96,5	111,9	138,9	105,2	112,7	107,9	100,7	96,8	91,2
Бостандыкский	25,7	29,7	39,6	48,8	53,4	59,9	69,7	69,9	72,3	63,3	61,0
Жетысуский	12,3	16,2	26,0	43,4	48,1	53,8	78,4	86,1	80,0	72,4	71,3
Медеуский	25,4	33,8	65,1	119,8	124,1	105,7	110,8	103,4	97,2	86,8	74,8
Наурызбайский			3,8	5,3	12,9	25,2	65,3	79,6	100,6	112,4	143,6
Турксибский	25,5	31,3	40,3	57,3	64,7	82,4	98,4	107,1	110,6	105,2	103,9

Таким образом данные по лицам, состоящим на Д-учете по поводу ДЦП по отдельным медицинским организациям не совпадают с общими данными по республике, по крайней мере по городу Алматы – по республиканским данным заболеваемость в г. Алматы гораздо ниже.

ДЦП в целом больше ассоциируется с детскими патологиями, поэтому мы рассмотрели отдельно некоторые эпидемиологические показатели заболеваемости среди детей в возрасте 0-17 лет. Нами были проанализированы данные за период 2017-2022 годы по всем регионам РК. Ожидается, детская заболеваемость ДЦП была гораздо выше взрослой и распространенность данной патологии была выше среди детей мужского пола (таблицы 11,12).

Таблица 12 – Распространенность и среднегодовые темпы роста и прироста больных детей мужского пола, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Среднегодовой темп роста, %	Среднегодовой темп прироста, %
1	2	3	4	5	6	7	8	9
Акмолинская область	262,5	278,5	305,7	293,5	284,1	267,2	100,4%	0,4%
Актюбинская область	289,1	308,1	323,6	326,3	337,9	333,8	102,9%	2,9%

Продолжение таблицы 12

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Алматинская область	315,6	347,3	366,7	377,4	365,4	360,1	102,7%	2,7%
Алматы г.а.	332,7	402,1	440,2	447,7	443,3	441,3	105,8%	5,8%
Атырауская область	324,0	352,8	375,9	366,3	366,3	378,3	103,1%	3,1%
Восточно-Казахстанская область	277,2	297,4	312,2	319,1	314,3	303,2	101,8%	1,8%
г. Астана	321,4	363,6	360,9	356,1	366,2	350,2	101,7%	1,7%
Жамбылская область	407,2	443,4	485,4	472,9	455,5	449,2	102,0%	2,0%
Западно-Казахстанская область	348,4	384,7	392,5	389,6	379,8	365,0	100,9%	0,9%
Карагандинская область	275,4	330,9	335,9	302,9	291,2	268,8	99,5%	-0,5%
Костанайская область	352,0	372,5	404,1	404,1	393,0	385,5	101,8%	1,8%
Кызылординская область	303,2	343,8	366,6	375,5	369,2	369,8	104,1%	4,1%
Мангистауская область	216,7	319,0	369,1	386,1	402,3	403,0	113,2%	13,2%
Павлодарская область	357,8	383,1	385,0	371,4	359,8	305,3	96,9%	-3,1%
Северо-Казахстанская область	350,9	335,2	318,2	321,0	313,9	305,4	97,3%	-2,7%
Туркестанская область	259,5	299,0	328,8	328,3	316,5	300,4	103,0%	3,0%
Шымкент г.а.	336,7	370,5	410,9	380,5	364,1	361,6	101,4%	1,4%
РК	309,0	347,7	370,9	368,0	361,2	351,6	102,6%	2,6%

За указанный период наиболее высокой распространенностью ДЦП среди мальчиков отметились г. Алматы и Жамбылская область, где количество мальчиков, состоящих на Д-учете по поводу ДЦП превзошло за 400 случаев на 100 000 населения, при этом самый высокий темп роста показала Мангистауская область, где среднегодовой темп прироста составил 13,2%.

Таблица 13 – Распространенность и среднегодовые темпы роста и прироста больных детей женского пола, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Наименование региона	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Среднегодовой темп роста, %	Среднегодовой темп прироста, %
Акмолинская область	199,1	219,4	247,8	236,7	246,8	228,5	102,8%	2,8%
Актюбинская область	207,6	220,0	247,2	246,4	244,2	236,2	102,6%	2,6%
Алматинская область	245,3	266,4	274,8	285,1	275,9	272,5	102,1%	2,1%
Алматы г.а.	232,0	290,0	309,7	317,5	315,3	323,5	106,9%	6,9%
Атырауская область	272,4	295,7	315,6	307,8	307,8	326,8	103,7%	3,7%
Восточно-Казахстанская область	263,0	285,4	304,9	296,9	286,0	277,4	101,1%	1,1%
г. Астана	236,5	265,5	266,0	259,7	260,3	251,0	101,2%	1,2%
Жамбылская область	270,7	299,7	339,5	342,8	340,9	327,8	103,9%	3,9%
Западно-Казахстанская область	224,3	239,2	262,6	259,4	260,5	252,0	102,4%	2,4%
Карагандинская область	229,9	267,4	272,4	244,8	237,1	216,7	98,8%	-1,2%
Костанайская область	296,6	309,7	334,9	322,8	317,8	315,7	101,3%	1,3%
Кызылординская область	254,9	286,5	298,2	301,7	290,0	282,4	102,1%	2,1%
Мангистауская область	181,2	245,4	273,0	286,7	298,2	292,1	110,0%	10,0%
Павлодарская область	271,8	289,7	298,1	283,3	276,0	247,5	98,1%	-1,9%
Северо-Казахстанская область	303,2	320,1	309,3	310,9	307,8	297,0	99,6%	-0,4%
Туркестанская область	195,3	221,1	246,5	240,5	231,3	226,0	103,0%	3,0%
Шымкент г.а.	258,4	282,7	290,8	262,8	261,1	261,1	100,2%	0,2%
РК	237,9	266,4	284,1	280,0	275,8	269,6	102,5%	2,5%

Среди девочек региональные различия по распространенности такие же как у мальчиков, то есть г. Алматы и Жамбылская область также лидировали по данному показателю с поправкой на половые различия, при этом самый высокий темп роста снова показала Мангистауская область, где среднегодовой темп прироста составил 10,0%.

Как видно из рисунка 7 количество мальчиков, состоящих на Д-учете за исследуемый период, не опускался ниже 300 на 100 000 тысяч населения, а девочек – 230 на 100 000 тысяч. При этом линейный тренд показал тенденцию повышения показателей распространенности как среди мальчиков, так и среди девочек.

Для уточнения прогнозных значений распространенности ДЦП среди детей мы использовали одинаковые техники прогнозирования со взрослым населением. Результаты прогнозирования количества детей мужского пола, состоящего на диспансерном учете показаны в таблицах 13 и 14.

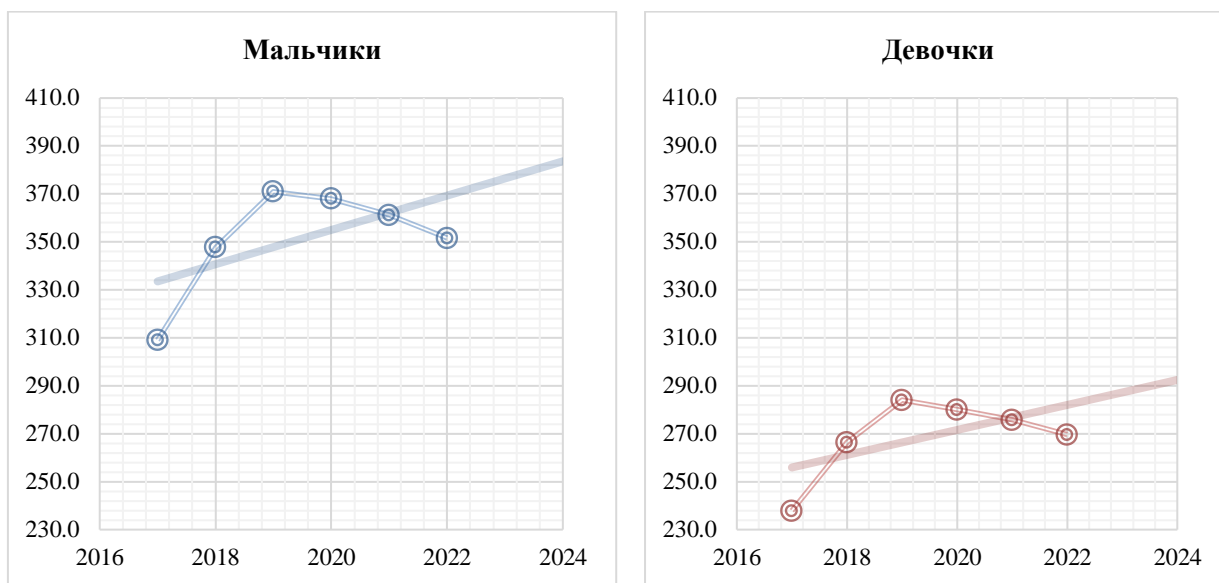


Рисунок 11 – Распространенность ДЦП среди детей, по количеству состоящих на диспансерном учете (на 100 000 детского населения)

Таблица 14 – Прогнозные значения количества детей мужского пола с ДЦП, состоящего на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Год	Фактические значения	Прогнозные значения		
		3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=7,16x-14108$
2017	309			
2018	347,7			
2019	370,9			
2020	368			
2021	361,2			
2022	351,6			
2023		360,3	353,8	376,6
2024		356,4	360,9	383,8
2025		351,6	368,0	391,0
2026		356,1	375,2	398,1
2027		354,7	382,3	405,3

Таблица 15 – Оценка моделей прогнозирования количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Показатель и оценки прогноза	Прогнозные значения		
	3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=7,16x-14108$
MAD	13,9	33,9	14,3
MAPE	3,8%	8,0%	4,0%
TS	-0,7	5,0	-0,09

MAD – среднее абсолютное отклонение
 MAPE – средний процент абсолютных отклонений
 TS – прослеживающий сигнал

Так как наилучшей прогнозной моделью считаются модели с наименьшими показателями MAD и MAPE, мы для прогнозирования количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения) выбираем трехпериодного скользящего среднего. Таким образом предполагается увеличение изучаемого показателя в течение 5-летнего периода до 354,7 мальчиков на 100 000 населения РК (рисунок 12).

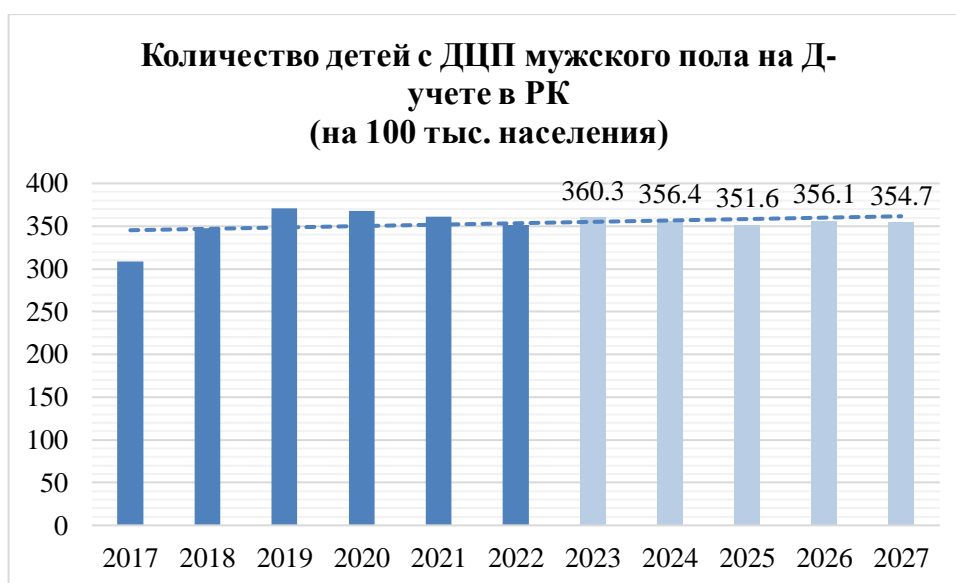


Рисунок 12 – Прогноз количества мужчин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Аналогичные техники прогнозирования и контроля прогнозов использовались и для предсказания уровня девочек с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (таблицы 15, 16)

Таблица 16 – Прогнозные значения количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Год	Фактические значения	Прогнозные значения		
		3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y= 5,22x-10267$
2017	237,9			
2018	266,4			
2019	284,1			
2020	280			
2021	275,8			
2022	269,6			
2023		275,1	268,0	293,0
2024		272,7	274,0	298,2
2025		269,6	280,0	303,5
2026		272,5	286,0	308,7
2027		271,6	292,0	313,9

Таблица 17 – Оценка моделей прогнозирования количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Показатель и оценки прогноза	Прогнозные значения		
	3-периодное скользящее среднее	Простое экспоненциальное сглаживание с константой $a=0,2$	Авторегрессионная модель первого порядка $y=5,22x-10267$
MAD	9,5	24,9	10,7
MAPE	3,4%	7,7%	3,9%
TS	-0,6	5,0	-3,5
MAD – среднее абсолютное отклонение MAPE – средний процент абсолютных отклонений TS – отслеживающий сигнал			

Для прогнозирования женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете, также выбираем 3-периодное скользящее среднее. Таким образом предполагается увеличение изучаемого показателя в течение 5-летнего периода до 271,6 девочек на 100 000 населения РК (рисунок 13).

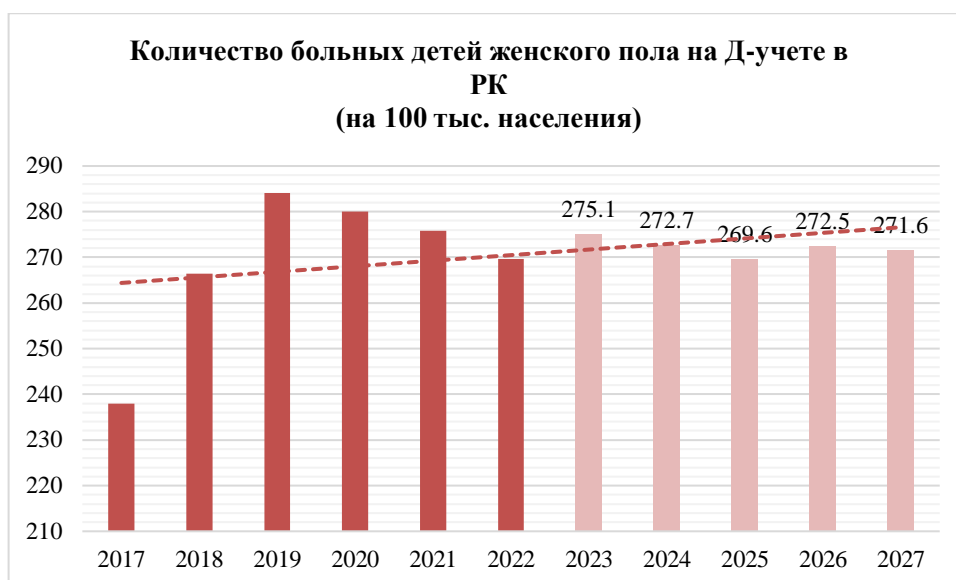


Рисунок 13 – Прогноз количества женщин с ДЦП, состоящих на диспансерном учете (на 100 000 населения)

Распространенность ДЦП среди детей имеет более непредсказуемый тренд по сравнению со взрослыми, что отразилось на качестве прогноза – в целом оценка моделей показала более низкие оценочные показатели прогнозов для детского населения с ДЦП. Тем не менее, полученные прогнозные значения могут служить ориентиром при планировании объема медицинской помощи, изучаемой категории граждан.

Несмотря на несоответствия и резкие колебания можно выделить тенденцию к увеличению пациентов с ДЦП, состоящих на диспансерном учете, как среди взрослого населения, так и среди детского, что нашло отражения и в подготовленных нами прогнозах. Естественно, показатель охвата диспансерным учетом не отображает полностью уровень распространенности ДЦП среди населения, но как признак, тесно коррелирующий с ним, может служить для определения эпидемиологических трендов данного заболевания.

3.2 Основные факторы риска развития детского церебрального паралича в пренатальном, интранатальном, постнатальном периодах жизни ребенка

Детский церебральный паралич – полиэтиологическое заболевание, которое почти в 80% наблюдений развивается у плода еще во внутриутробном периоде, а в последующем внутриутробная патология часто отягощается интранатальной. В патогенезе детского церебрального паралича отмечается роль различных факторов, присутствующих еще до беременности, во время родов и вскоре после рождения ребенка.

Исторически в разные времена церебральному параличу приписывались различные патогенетические механизмы. В XX в. основной концепцией формирования ДЦП считалась механическая родовая травма, приводящая к асфиксии плода и новорожденного. Однако эпидемиологические исследования

показали, что механическая родовая травма является причиной только 5–10% случаев ДЦП.

Другими предположительными механизмами патогенеза церебрального паралича являются: нарушение закладки (формирования) структур головного мозга, пренатальные факторы, прямо или косвенно повреждающие нейроны развивающейся нервной системы, а также различные «страдания» головного мозга в течение первых семи суток жизни.

Следует отметить, что если отечественные авторы традиционно считают ДЦП результатом поражения ЦНС, произошедшего в перинатальном периоде, то зарубежные авторы, как правило, включают в статистику церебральных параличей все случаи ишемически–травматического повреждения мозга, имевшего место в жизни плода, новорожденного и ребенка первых трех лет жизни и приведшего к формированию симптомокомплекса характерных для ДЦП двигательных нарушений.

Учитывая ведущие этиопатогенетические причины церебральных параличей, все случаи заболевания можно условно подразделить на две большие группы: генетическую и негенетическую, однако большинство больных окажутся где–то посередине. Поэтому предпочтительнее все–таки пользоваться классификацией, опирающейся на время воздействия патологического фактора, и выделять пренатальную, интранатальную и постнатальную группы причин заболевания.

В нашем исследовании выявлены статистически значимые основные факторы риска развития ДЦП в пренатальном, интранатальном, постнатальном периодах жизни ребенка в зависимости от формы и тяжести течения заболевания на основе анализа данных первичной медицинской документации и анкетирования родителей детей с ДЦП.

Среди 150 детей с ДЦП, из числа обратившихся за помощью в ОФ «ДОМ» и проживающих в г. Алматы в возрасте от 6 месяцев до 18 лет, на момент исследования мальчиков с ДЦП было статистически больше, чем девочек ($56,7 \pm 4,0\%$ против $40,7 \pm 4,0\%$, $p < 0,01$). В качестве группы сравнения взяты мировые данные, причем она одинакова для большинства стран, при соотношении мужского и женского пола 1,9:1, практически идентичны данные по нашим исследованиям (рисунок 14). Соблюдалось гендерное соотношение между мужским и женским полом (1,95:1) практически идентичное мировым показателям (1,9:1).

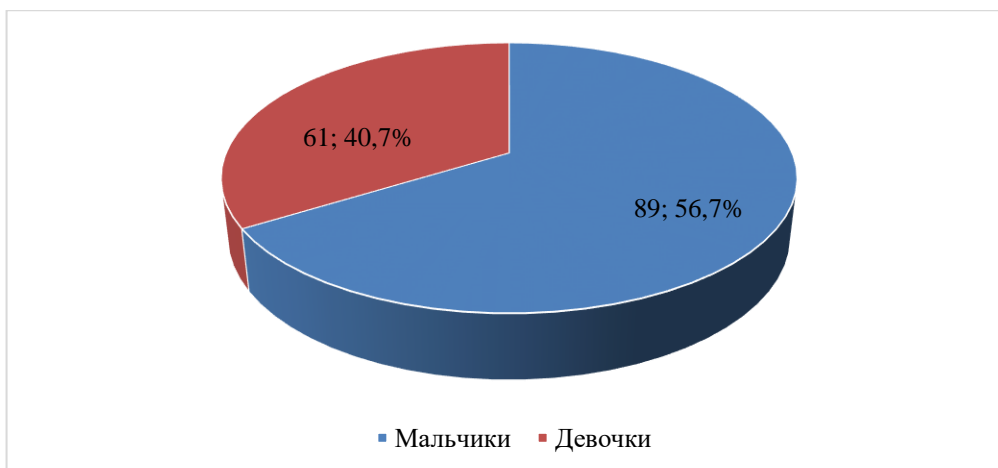


Рисунок 14 - Гендерный состав детей с ДЦП

По национальному признаку статистически достоверной разницы выявлено не было.

В возрастной структуре (рисунок 15), в соответствии с критериями периодизации Н.П. Гундобина, преобладали дети младшего и старшего школьного возраста от 8 до 12 лет (46,2%). Треть детей были дошкольного возраста от 3 до 7 лет (33,1%), в меньшей степени представлены дети в возрасте от 13 до 18 (19,3%), меньше всего было детей в возрасте от 6 месяцев до 2 лет (1,4%).

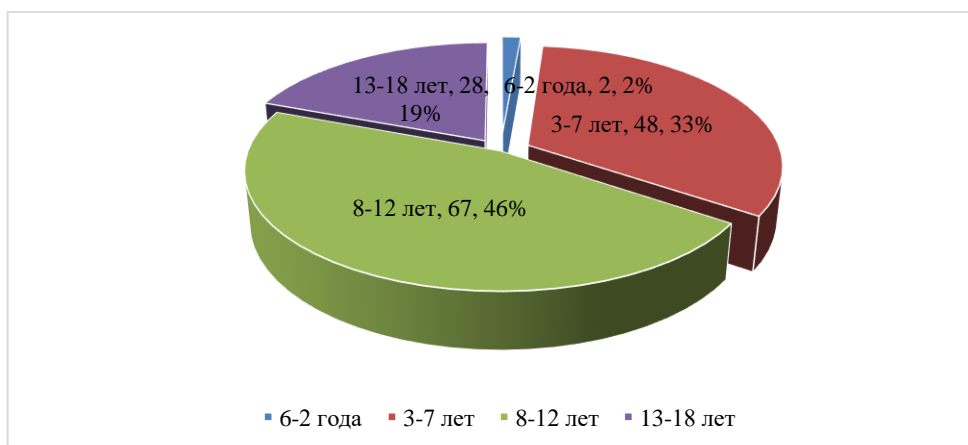


Рисунок 15 - Распределение по возрасту больных детей с ДЦП

Наблюдались факты рождения больных детей в двойнях: 6 детей от 3 матерей - 3 двойни, где больные оба ребенка, 8 из двоен, но болен один ребенок и 1 мать детей погодков, оба больны ДЦП); большинство женщин в наиболее репродуктивном возрасте (60,7%) от 18 до 30 лет; от повторно беременных родилось 73,1% детей, 9,7% (14 детей) от многоплодной беременности.

3.2.1 Анализ особенностей течения беременности и родов детей с ДЦП по медицинским документам

Проведен сбор данных особенностей течения беременности и родов матерей детей с ДЦП и группы сравнения: возраст женщины, паритет родов и беременностей, наличие профессиональных вредностей у родителей, применение лекарственных препаратов по триместрам беременности, сопутствующие заболевания во время беременности, осложнения беременности и родов.

В ходе исследования были изучены и проанализированы пренатальные факторы риска развития ДЦП у детей исследуемой группы. В нашем исследовании наиболее часто встречались женщины (матери детей с ДЦП) в возрасте от 18 до 30 лет (60,7%), несмотря на то, что данный возрастной период считается наиболее благоприятным для рождения ребенка. До 18 лет этот процент составил 6,9%, старше 30 лет-31%. Не было предоставлено данных у 2 женщин (1,4%) (рисунок 16).

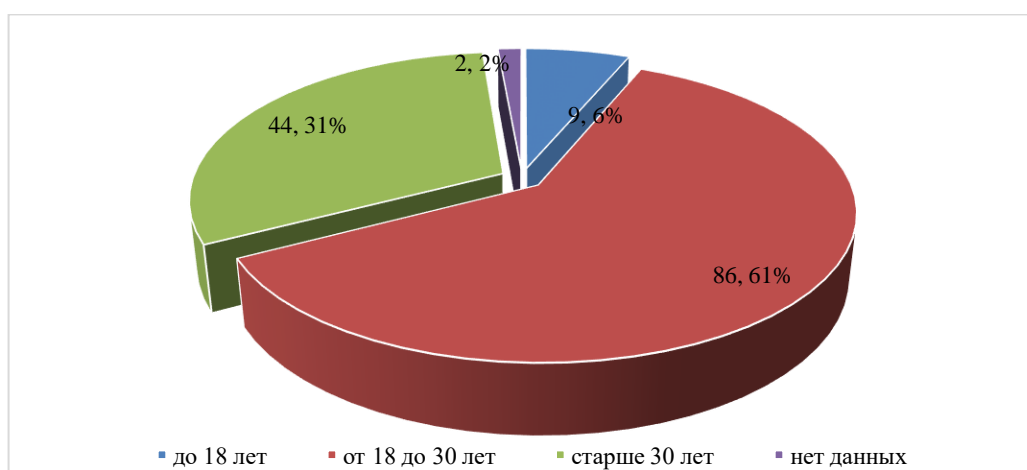


Рисунок 16 - Возраст женщин на момент рождения детей с ДЦП

Профессиональные вредности были выявлены у 20% мужчин. Из них встречались такие профессии, как маляр, водитель, работники заводов. У 25,5% мужчин не было предоставлено данных. У остальных (54,5%) профессиональные вредности отсутствовали.

Профессиональные вредности встретились у 24,1% женщин, это пациентки, работающие в контакте с бытовой химией. У 23,2 % женщин не было предоставлено данных. У остальных (52,4%) профессиональные вредности отсутствовали (рисунок 17).

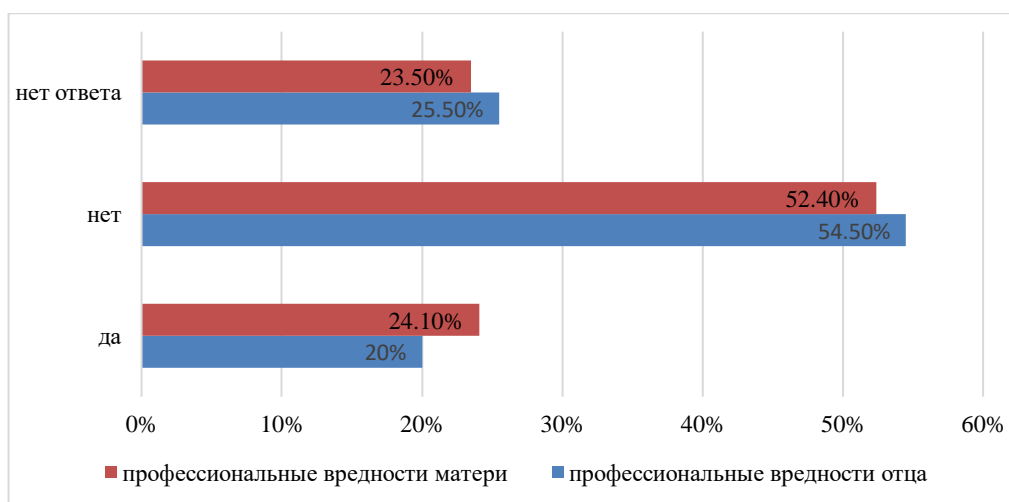


Рисунок 17 - Профессиональные вредности у родителей детей с ДЦП исследуемой группы

Применение антибактериальных препаратов было разделено по триместрам беременности. Согласно данным нашего исследования наибольший процент приема данной группы препаратов пришелся на второй триместр (7,6%). Основной причиной приема препаратов были ОРВИ, обострение хронических заболеваний во время беременности. Наименьшие показатели наблюдаются в первом, третьем триместрах – 1,4%, 3,4% соответственно. Пациентки принимали такие антибиотики, как ровамицин, амоксиклав, цефтриаксон, ампициллин и рокситромицин (рисунок 18).

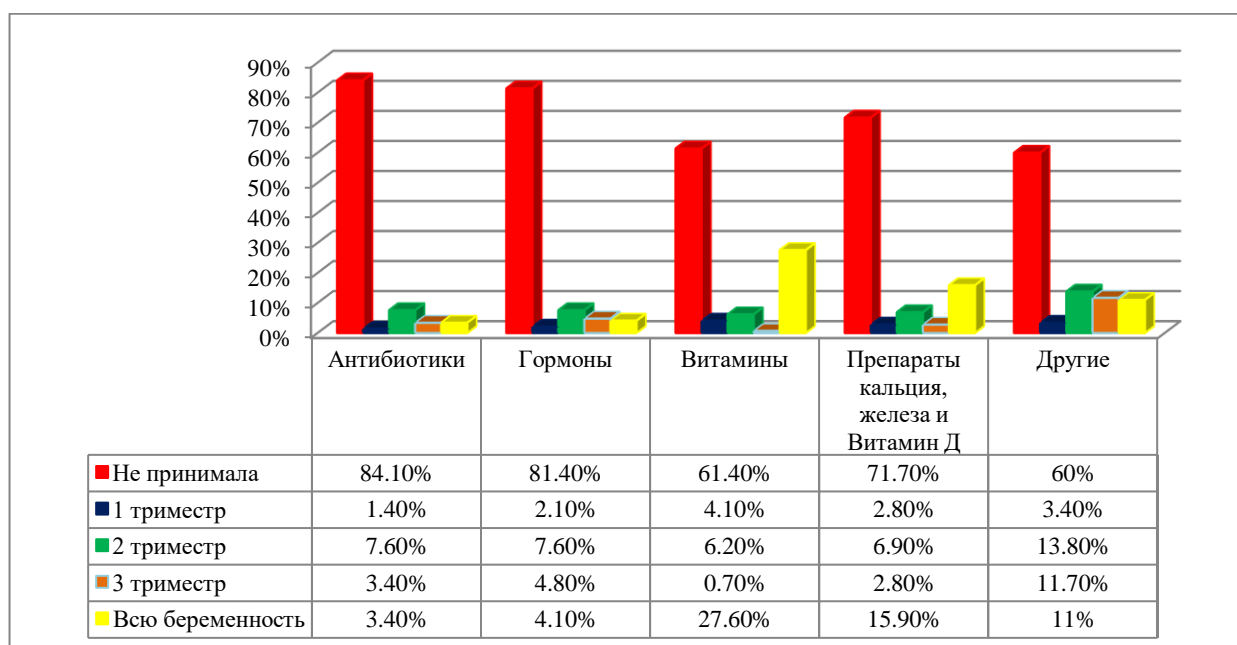


Рисунок 18 - Прием лекарственных препаратов во время беременности среди матерей детей исследуемой группы детей с ДЦП

Из гормональных препаратов основными были препараты прогестерона. Прогестерон назначался при угрозе прерывания беременности, которая встречалась у 55,2% женщин (протоколы МЗ РК «Угрожающий аборт», 2006, 2007, 2014, «Самопроизвольный аборт», 2013г). В третьем триместре основным препаратом был дексаметазон, использующийся для проведения профилактики СДР плода (протоколы МЗ РК «Преждевременные роды», 2007, 2010, 2013). Данные в процентном соотношении по триместрам составили: 1 триместр - 2,1%, 2 триместр - 7,6%, 3 триместр- 4,8%. Не принимали никаких гормональных препаратов - 81,4% матерей, тогда как 4,1% женщин принимали их на протяжении всей беременности.

Витаминные препараты не принимали из 145 женщин 89, что составило 61,4%. В первом триместре удельный вес женщин, принимавших витамины, составил 4,1%, во втором триместре - 6,2%, в третьем триместре - 0,7%. На протяжении всей беременности более четверти женщин (27,6%) принимали витамины. Основными препаратами были поливитаминные комплексы.

Чаще всего женщины принимали препараты кальция, железа и витамина Д в течение второго триместра (6,9%), реже в первом и третьем триместре - по 2,8%. 15,9% женщин принимали эти препараты на протяжении всей беременности, тогда как 71,7% не принимали никакие из данных препаратов.

Из других препаратов встречались канефрон, биологически активные добавки, сульфат магния, ацетилсалициловая кислота, другие антиагрегантные препараты.

В первом триместре препараты принимали 3,4% женщин, во втором-13,8%, в третьем-11,7%. На протяжении всей беременности 11%. Использование данных препаратов было связано с профилактикой гипертензионных осложнений беременности у женщин, входящих в группу риска (протоколы МЗ РК «Ведение физиологической беременности», 2013, «Артериальная гипертензия у беременных», 2015). Из общего числа женщин, 60% не принимали никаких препаратов.

Самым частым экстрагенитальным заболеванием во время беременности была анемия (60,7%) (рисунок 19), осложнением - угроза прерывания беременности (55,2%) и тяжелая преэклампсия (46,2%) – состояния, приводящие к фето-плацентарной недостаточности, морфологически подтвержденной в 22,8% случаев. Из воспалительных заболеваний, приводящих к внутриутробному инфицированию и нарушению маточно-плацентарного кровотока чаще встречались ОРВИ, ОРЗ (42,1), внутриутробные инфекции (носительство ВПГ, ЦМВ, токсоплазмоза, уреоплазмоза и хламидиоза) (38,6%).

Все эти состояния приводят к фето-плацентарной недостаточности, которая была морфологически подтверждена в 22,8%, что подтверждают и литературные данные.

Из воспалительных заболеваний, которые могут привести к внутриутробному инфицированию и нарушениям маточно-плацентарного кровотока, чаще встречались ОРВИ, ОРЗ во время беременности (42,1%), внутриутробные инфекции, такие, как носительство ВПГ, ЦМВ, токсоплазмоза,

уреаплазмоза и хламидиоза (38,3%), намного реже в 7,6% обострение хронического тонзиллита, что соответствует данным литературы.

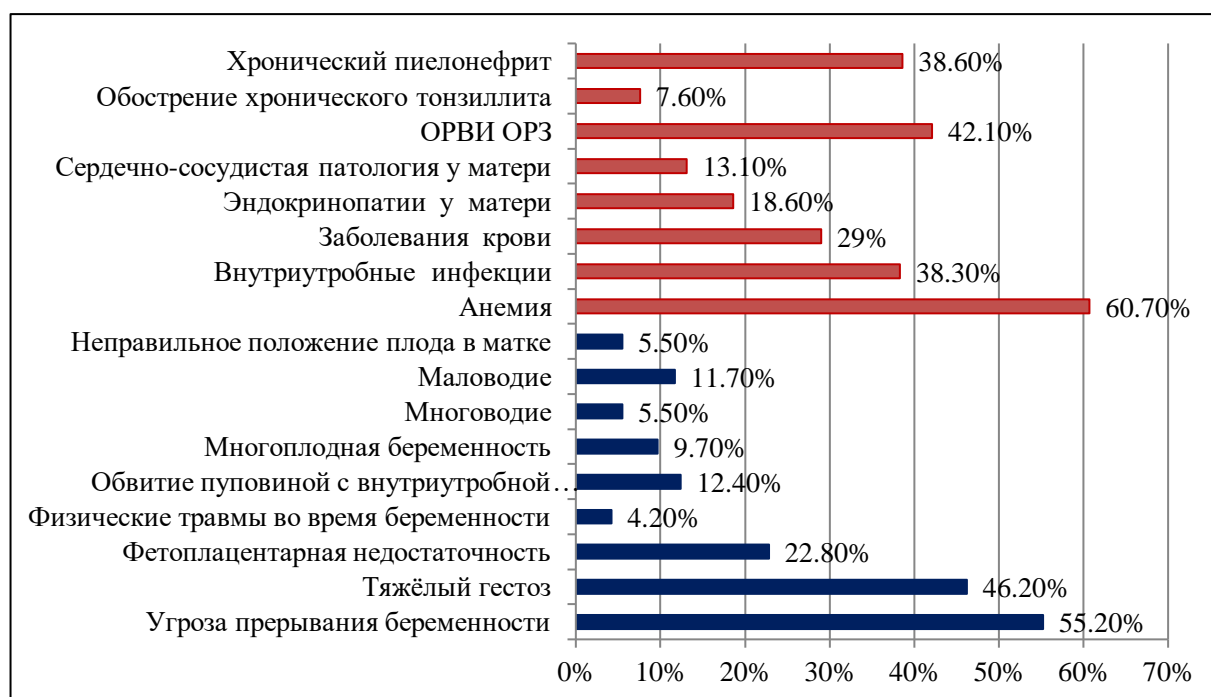


Рисунок 19 – Акушерско-гинекологические и экстрагенитальные заболевания матерей, исследуемой группы детей с ДЦП (оранжевым выделены экстрагенитальные заболевания)

У каждой четвертой пациентки в анамнезе встречались аборты (24,8%), которые в свою очередь приводят к преждевременным родам, угрозе прерывания беременности, синдроме задержки развития плода и к другим состояниям, нарушающим маточно-плацентарный кровоток. Почти у каждой третьей женщины отмечены заболевания крови (29%) и каждой пятой та или иная патология эндокринной системы (18,6%). В 17% случаев встречалась патология плодных оболочек, а каждый 10 ребенок рожден при многоплодной беременности (9,7%). Достаточно редко (4,9%) беременность при помощи ВРТ и у 4,2% пациенток физические травмы во время беременности и бесплодие.

Как представлено на рисунке 20, в 51% случаев были преждевременные роды, в 35,2% в родах отмечалась асфиксия, а хроническая гипоксия наблюдалась у 25,5% новорожденных.

К асфиксии новорожденных могло привести как тугое обвитие пуповины (6,9%), так и слабость родовой деятельности (8,3%), преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты (7,6%), длительный безводный период (13,1%), затяжные роды (5,5%).

Стремительные роды, которые приводят к травме как матери, так и плода, и асфиксии новорожденных встречались в 7,6% случаев.

Однако, оперативные роды (кесарево сечение), которые в последнее время часто проводят в интересах плода (В.В. Абрамченко, 2003г., Р.А. Болоткова и

соавторы, 2003г., В.Ю. Жданов и соавторы, 2007г., Л.М. Комиссарова, 1998г.), отмечены в нашем исследовании в 33,1% случаев, то есть у каждой третьей пациентки, в то время, как перинатальный исход оперативное вмешательство не улучшило.



Рисунок 20 - Осложнения родов у матерей (n=141) исследуемой группы детей с ДЦП

В 51% случаев были преждевременные роды, в 57% случаев новорожденные нуждались в реанимационных мероприятиях и в 35,2% в родах отмечалась асфиксия, а хроническая гипоксия у 25,5% новорожденных. Оперативные роды (кесарево сечение) в нашем исследовании отмечены в 33,1% случаях.

В настоящее время термины «фето-плацентарная недостаточность» и «внутриутробная гипоксия плода» не применяются, так как считаются не диагностируемыми патофизиологическими и метаболическими процессами [50,с. 2].

И с момента введения Программы Безопасного Материнства (2005) используются термины дистресс плода, малый для гестационного возраста плод, угрожающее состояние плода, внутриутробная задержка развития плода, однако, учитывая, что термины «фето-плацентарная недостаточность» и «внутриутробная гипоксия плода» используются в исследуемых историях родов, мы ввели их в таблицы факторов риска, как осложнения беременности, так и родов. В таблице 18 представлены факторы риска, согласно данным литературы и нашего исследования.

Таблица 18 - Частота антенатальных и интранатальных факторов риска развития ДЦП в исследуемой группе в сравнении с зарубежными данными

Фактор риска	Литературные данные		Исследуемая группа в %
	Страны дальнего зарубежья %	Российская Федерация в %	
Возраст 30-39		29,2	31
Возраст 40 и больше		3,1	
Угроза прерывания беременности		6,45	55,2
Респираторные и энтеровирусные заболевания		31,9	42,1
Токсикозы		41-75	8,3
Преждевременные роды	19-33,2 (Австралия)	50	51
Экстремально низкая масса тела при рождении (500-1000,0)		25-30	11,7
Малый вес при рождении 1000-1500,0	41,5 (США) [1]	5-15	14,8
Стимуляция родов		23,6	7,6
Внутриутробная инфекция (носительство)		5,5-10,3	38,3
Кесарево сечение		11,36	33,1
Слабость родовой деятельности		23,6	8,3
Стремительные роды		4	7,6
ПОНРП	11,1 (Италия)	17,5	7,6
Длительный безводный период		5	13,1
Асфиксия в родах	45 (Англия) [2]	6-8	35,2
Гипоксически-ишемическое поражение ЦНС		40-69	37,7
Геморрагическое поражение ЦНС с преобладанием субдуральных и субарахноидальных кровоизлияний		Более 10	22,1

Примечание – 1 Improvements in Zachary A. Vesoulis* and Amit M. Mathur Division of Newborn Medicine, Edward Mallinckrodt Department of Pediatrics, Washington University School of Medicine, St. Louis, MO, USA Review published: 03 April 2017 doi: 10.3389/fped.2017.00064. 2 Eduardo Villamor, Kristina Tedroff, Mark Peterson, Stefan Johansson, Martin Neovius, Gunnar Petersson, Sven Cnattingius. Association Between Maternal Body Mass Index in Early Pregnancy and Incidence of Cerebral Palsy. JAMA, 2017; 317 (9): 925 DOI: 10.1001/jama.2017.0945

Согласно данным таблицы 17, угроза прерывания беременности встречалась в исследуемой группе значительно чаще (у 55,2%) по сравнению с российскими данными (6,4%). В свою очередь, данное состояние могло привести к преждевременным родам (51%), рождению детей с экстремально низкой массой тела (11,7%), либо малому весу при рождении (14,8%). К преждевременным родам может приводить и инфекционный фактор; так внутриутробная инфекция в исследуемой группе встречалась до 38,3%, а

респираторные и энтеровирусные инфекции осложняли течение беременности у пациенток в 42,1%. Достаточно часто были оперативные роды путем операции кесарево сечение - у каждой третьей женщины (33,1%). Более важным фактором развития ДЦП, согласно нашим данным, было гипоксически-ишемическое поражение ЦНС (37,7%), которое возможно при сочетанном воздействии многих факторов, как анте-, так и интра- и постнатальных.

Частота употребления матерями детей с ДЦП вредных веществ, таких как алкоголь и курение статистически не отличались от таковой в контрольной группе.

По данным литературы, было проведено исследование в Западной Австралии, где полученные результаты предполагают, что чрезмерное потребление алкоголя матерью является прямой причиной пре / перинатально приобретенного ДЦП и косвенной причиной постнеонатального ДЦП. Целью данного исследования было изучить связь между чрезмерным употреблением алкоголя матерью и пре- и постнеонатальным церебральным параличом (ДЦП).

Исследуемая группа совпадала по частоте с матерями без алкогольного диагноза (группа сравнения). Случаи ДЦП были выявлены посредством связи с Регистром ДЦП Западной Австралии. Анализы проводились с использованием многомерной логистической регрессии. Результаты исследования: в группе воздействия было 23 573 живорожденных и 292 случая ДЦП.

Вероятность пре/перинатального ДЦП была повышена для детей от матерей с диагнозом, связанным с алкоголем, зарегистрированным во время беременности (скорректированное отношение шансов 3,32; 95% доверительный интервал [ДИ] 1,30–8,48. Повышенная вероятность постнеонатального ДЦП после любого диагноза, связанного с алкоголем, была обнаружена (скорректированное отношение шансов 7,92; 95% ДИ 2,23–28,14).

Таким образом, эти результаты предполагают, что чрезмерное потребление алкоголя матерью является прямой причиной пре/перинатально приобретенного ДЦП. и косвенная причина постнеонатального ДЦП. Это способствует дальнейшему исследованию причин, но может быть связано с недостаточным выявлением расстройств, связанных с употреблением алкоголя во время беременности, и других этиологических причин. Расстройства, связанные с употреблением алкоголя у матери, указывающие на злоупотребление алкоголем, вредное употребление или зависимость, являются биологическими, психологическими и экологическими факторами риска ДЦП для потомства [192].

Дети подвержены риску воздействия ряда взаимодействующих факторов, происходящих из окружающей среды и семьи, которые увеличивают риск развития неблагоприятных для здоровья и когнитивных и психосоциальных проблем. Сильное употребление алкоголя матерью во время беременности увеличивает риск ряда эффектов у плода, многие из которых включены в общий термин расстройства алкогольного спектра плода [4,с. 5].

У матерей детей с ДЦП статистически достоверно чаще был первый ранний аборт ($86 \pm 2,8\%$ против $48,7 \pm 4,1\%$, $p < 0,001$), однако матери здоровых

детей перенесли достоверно чаще 3 и более аборт (4±1,6% против 46±4,1%, p<0,001). У матерей детей с ДЦП в анамнезе были статистически чаще роды мертвым плодом (40,6±4,0%) или преждевременные роды (33,3±3,8%).

Несмотря на то, что более чем у половины женщин (66,7%) основной группы наблюдался тот или иной тип бесплодия, методы вспомогательных репродуктивных технологий не применялись, бесплодие было излечено консервативным путем.

У женщин из основной группы отмечен низкий индекс здоровья. В таблице представлены заболевания, которыми страдали матери детей с ДЦП в сравнении с матерями здоровых детей. Как видно из таблицы, матери детей основной группы по сравнению с контрольной группой достоверно чаще (p<0,001) болели артериальной гипертензией (37,3±3,9%), тромбоцитопенией (41,3±4,0%), геморрагическим васкулитом (33,3±3,8%), сахарным диабетом (33,3±3,8%), гипер- или гипотиреозом (33,3±3,8%), нарушением ритма сердца (33,3±3,8%), миокардитами (33,3±3,8%) и АФС-синдромом (33,3±3,8%) (таблица 19).

Таблица 19 - Экстрагенитальные заболевания матерей основной и контрольной групп

Экстрагенитальные заболевания матерей				
Основная группа		Контрольная группа		p
Абс.число	%	Абс.число	%	
Геморрагический васкулит				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
Тромбоцитопения				
62	41,3±4,0	0	0	0,001
Сахарный диабет				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
Гипер- и гипотиреоз				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
Пороки сердца				
6	4±1,6	0	0	0,01
Хроническая артериальная гипертензия				
56	37,3±3,9	0	0	0,001
Нарушение ритма				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
Миокардиты				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
АФС-синдром				
50	33,3±3,8	0	0	0,001

Значительное число экстрагенитальных заболеваний, отягощенный акушерский анамнез стали причиной осложненного течения беременности (таблица 19). При этом ни у одной женщины контрольной группы не были выявлены экстрагенитальные заболевания.

Таблица 20 - Частота осложнений беременности у женщин основной и контрольной групп

Осложнения беременности				
Основная группа		Контрольная группа		p
Угроза прерывания беременности				
Абс.число	%	Абс.число	%	
106	70,6±3,7	4	2,7±1,3	0,001
Артериальная гипертензия, вызванная беременностью				
50	33,3±3,8	0	0	0,001
Преэклампсия				
67	44,7±4,1	0	0	0,001
Патология оболочек (много- или маловодие)				
16	10,7±2,5	5	3,3±1,5	0,01

У женщин основной группы в 70,6% ($p < 0,001$) случаев отмечены клинические признаки угрозы прерывания беременности, что привело в 52,1% случаев к преждевременным родам. Из 2,1% преждевременных родов в 12% были рождены дети с ЭНМТ и ОНМТ, требующих длительную респираторную поддержку. Несмотря на высокую частоту угрозы прерывания беременности в раннем сроке терапию гестагенами получали лишь 23,3% женщин.

Из 52,1% женщин, у которых имели место преждевременные роды, у каждой четвертой (25,4%) родовая деятельность начиналась до 34 недели.

При этом только 14% пациенток получили профилактику СДР.

В контрольной группе преждевременные роды имели место в 6,7±2,0% случаев ($p < 0,001$), дети с ЭНМТ и ОНМТ рождались в три раза достоверно реже (2±1,1%).

В основной группе у 44,7±4,1% ($p < 0,001$) женщин была диагностирована преэклампсия, что обычно повышает частоту преждевременных родов.

Из числа женщин с гипертензивными осложнениями беременности только 3,3±1,5% получили профилактику препаратами кальция.

При этом фолиевую кислоту, ацетилсалициловую кислоту в первом триместре беременности не получила ни одна женщина из основной группы.

Отмечено большое количество пациенток, перенесших различные воспалительные заболевания, которые могли привести к преждевременным родам (таблица 21).

Таблица 21 - Инфекционные осложнения во время беременности

Инфекционные осложнения во время беременности				
1	2	3	4	5
Основная группа		Контрольная группа		p
ОРВИ, ОРЗ в 1 триместре беременности				
Абс.число	%	Абс.число	%	
50	33,3±3,8	0	0	0,001
ОРВИ, ОРЗ во 2 триместре				

Продолжение таблицы 21

1	2	3	4	5
68	45,3±4,1	1	0,7±0,7	0,001
Обострение хронического тонзиллита				
6	4±1,6	0	0	0,01
Внутриутробная инфекция (TORCH)				
16	10,7±2,5	4	2,7±1,3	0,01
Инфекции, передающиеся половым путем				
27	18±3,1	2	1,3±0,9	0,001

Как следует из таблицы, 1/3 пациенток (33,3±3,8%, $p<0,001$) основной группы перенесли ОРВИ или ОРЗ до 12 недель беременности, т.е. в сроки закладки основных органов и систем, 45,3% ($p<0,001$) болели этими заболеваниями во 2 триместре. Обострение хронического тонзиллита наблюдалось у 4±1,6 ($p<0,01$), что осложняло течение беременности.

Внутриутробные инфекции (TORCH) в основной группе встречались в 4 раза чаще, чем в контрольной (10,7±2,5% и 2,7±1,3% соответственно, $p<0,01$).

Частота воспалительных заболеваний половых путей во время беременности в основной группе почти в 14 раз превышали таковые в контрольной группе (18±3,1% соответственно 1,3±0,9%, $p<0,001$).

Значительное количество экстрагенитальных заболеваний, отягощенный акушерский анамнез и осложненное течение беременности оказали влияние на течение родов (таблица 22).

Таблица 22 - Осложнения течения родов в основной и контрольной группах

Осложнения родов				
Основная группа		Контрольная группа		P
Абс.число	%	Абс.число	%	
Дородовый разрыв плодных оболочек				
68	45,3±4,1	0	0	0,001
Кесарево сечение				
39	26±3,6	7	4,7±1,7	0,001
Затяжные роды				
5	3,3±1,5	0	0	0,05
Стремительные роды				
5	3,3±1,5	0	0	0,05
Преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты				
11	7,3±2,1	0	0	0,001
Индукция родов путем амниотомии				
10	6,7±2,0	0	0	0,001
Родовозбуждение окситоцином				
10	6,7±2,0	0	0	0,001

В 3,3±1,5% случаев в основной группе ($p<0,05$) отмечены затяжные роды продолжительностью более 18 часов, которые нередко осложняются внутриутробным инфицированием, родовым травматизмом.

В $3,3 \pm 1,5\%$ случаев ($p < 0,05$) имели место стремительные роды продолжительностью менее 4 часов, что приводит к травматизму, как матери, так и плода.

В основной группе 2% родившихся детей получили родовую травму, тогда как в контрольной группе подобных диагнозов у новорожденных диагностировано не было.

В основной группе достоверно чаще ($p < 0,001$) почти у половины женщин ($45,3 \pm 4,1\%$) имел место дородовый разрыв плодных оболочек, в контрольной группе таких осложнений первого периода родов не было.

В 6,7% случаев основной группы была проведена индукция родов при помощи амниотомии, с такой же частотой проводилось родовозбуждение окситоцином ($p < 0,001$), тогда как в контрольной группе такие методы во время родов не применялись.

Как следствие гипертензивных осложнений беременности у 7,3% пациенток основной группы диагностирована преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты ($p < 0,001$), которая ухудшила внутриутробное состояние плода и в 26% ($p < 0,001$) родоразрешение было проведено путем операции кесарево сечение.

В 3,3% ($p < 0,05$) случаев выявлены воспалительные изменения плаценты, а в 14,6% случаев декомпенсированная и субкомпенсированная плацентарная недостаточность, тогда как в контрольной группе лишь 0,7% компенсированной формы плацентарной недостаточности ($p < 0,001$).

3.2.2 Особенности состояния новорожденных при рождении и течения раннего неонатального периода детей с ДЦП

Оценка новорожденных по шкале Апгар отражает состояние ребенка при рождении и эффективность проводимой реанимации.

На первой минуте жизни 0 баллов по шкале Апгар получили 5,3% детей основной группы, в контрольной группе таких случаев не было ($p < 0,01$); 1 балл получили 75,3% новорожденных основной группы ($p < 0,001$). Оценку в 1 балл на 5 минуте жизни получили 74,7% детей основной группы ($p < 0,001$), тогда как в контрольной группе детей, родившихся в состоянии тяжелой асфиксии не было.

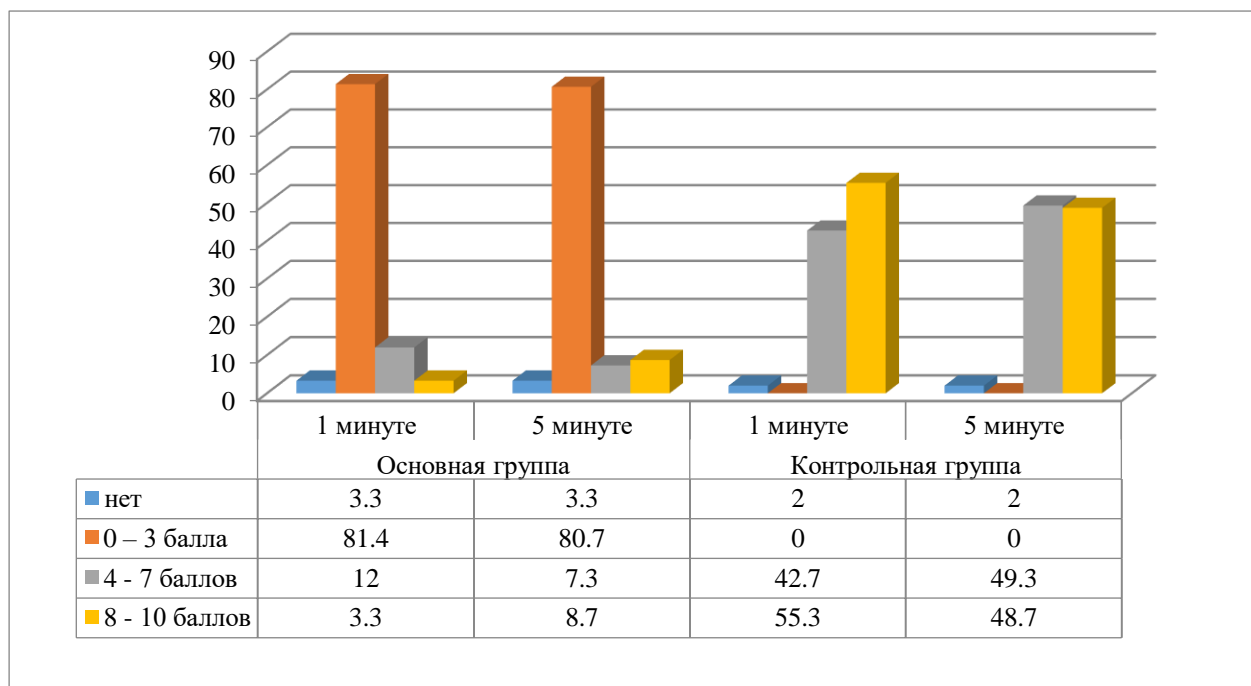


Рисунок 21- Оценка состояния новорожденных основной и контрольной группы по шкале Апгар на 1 и 5 минуте

В основной группе в асфиксии тяжелой степени (0-3 балла по шкале Апгар) на 1 минуте родились 81,4%, в асфиксии умеренной степени (4-7 балла по шкале Апгар) - 12,0% детей. На 5 минуте асфиксия тяжелой степени установлена у 80,7%, умеренной степени – у 7,3% новорожденных основной группы. В контрольной группе на 1-й и 5-й минуте асфиксия умеренной степени зафиксирована почти у половины детей (42,7% и 49,3%), что представлено на рисунке 21.

Следует отметить, что большинство новорожденных основной группы родились с асфиксией тяжелой степени по сравнению с контрольной группой, в которой почти половина детей родились без признаков гипоксии: 55,3% детей на 1 минуте и 48,7% детей на 2 минуте.

Первичные реанимационные мероприятия проводились 10,0% детям с ДЦП. Интубация трахеи выполнена 14,7% недоношенным детям с ДЦП.

Вентиляция легких под положительным давлением была проведена 10,7% недоношенным детям с ДЦП, а непрямой массаж сердца – 1,3% новорожденным основной группы при оказании первичной реанимации.

Выраженный метаболический ацидоз отмечался у 25,3% новорожденных детей с ДЦП с асфиксией тяжелой степени, гипокапния – у 9,3% новорожденных детей основной группы.

Состояние при рождении у 55,3% новорожденных детей с ДЦП оценивалось, как удовлетворительное, у 37,3% – средней степени тяжести и у 7,3% - крайне тяжелое состояние.

В контрольной группе почти все дети (90,0%) родились в удовлетворительном состоянии, только 8,0% детей родились со средней

степенью тяжести и 2,0% новорожденных родились в крайне тяжелом состоянии (рисунок 22).

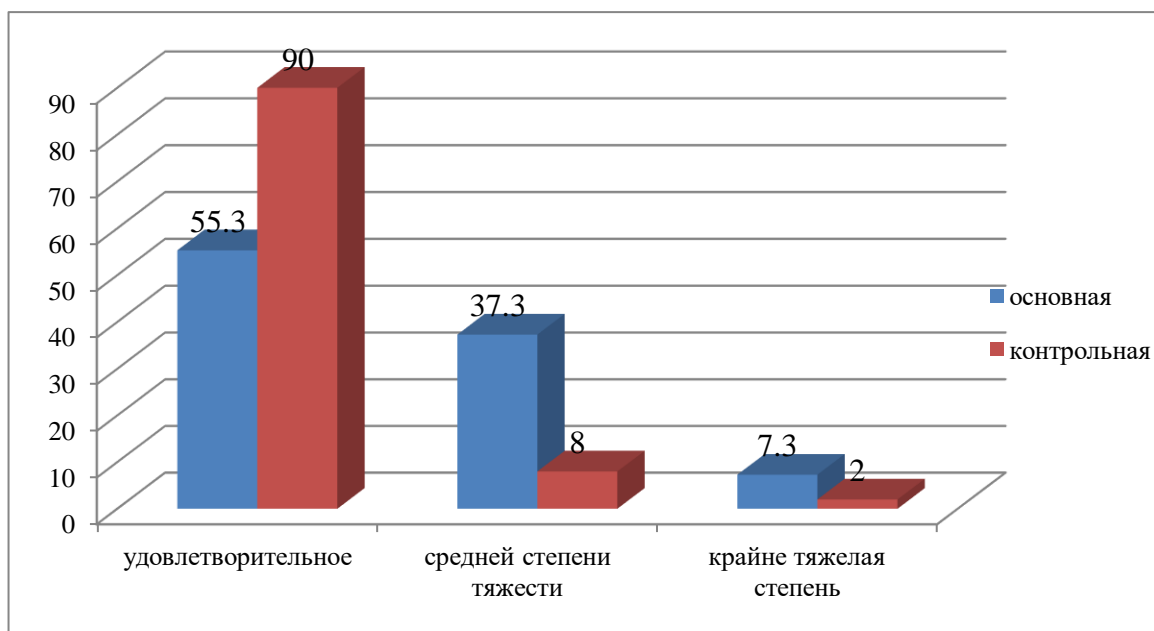


Рисунок 22 – Оценка состояния новорожденных детей в основной и контрольной группе

В основной группе менее половины детей родились доношенными (43,3%), тогда как в контрольной группе практически все дети родились доношенными (93,3%). Более половины детей с ДЦП (52,1%) родились недоношенными и 4,6% - переносенными. В контрольной группе только 6,7% детей родились недоношенными (рисунок 23).

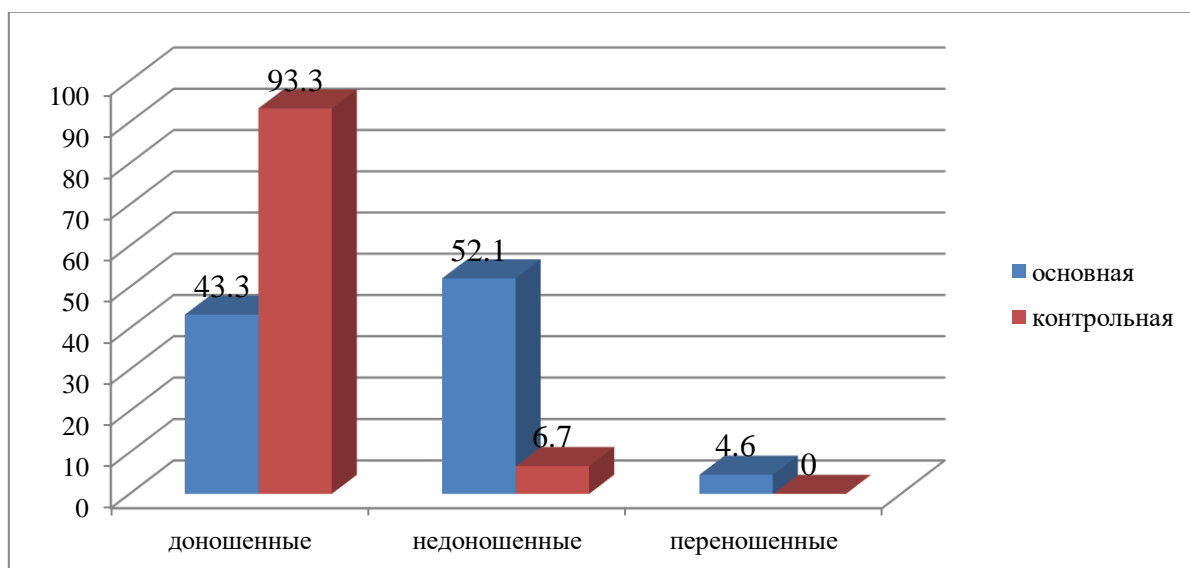


Рисунок 23 – Степень зрелости новорожденных детей в основной и контрольной группе

Распределение недоношенных детей с ДЦП в зависимости от сроков гестации, показало, что около четверти из них родилось при сроках гестации от 34-37 недель (26,7%) и при сроке гестации 28-33 недель (24,7%).

Только 0,7% детей с ДЦП родилось при сроке гестации 22-27 недель.

В контрольной группе подавляющее большинство недоношенных детей (93,3%) родились в сроке гестации свыше 38 недель и незначительное количество – 6,7% в сроке гестации 34-37 недель (рисунок 24).

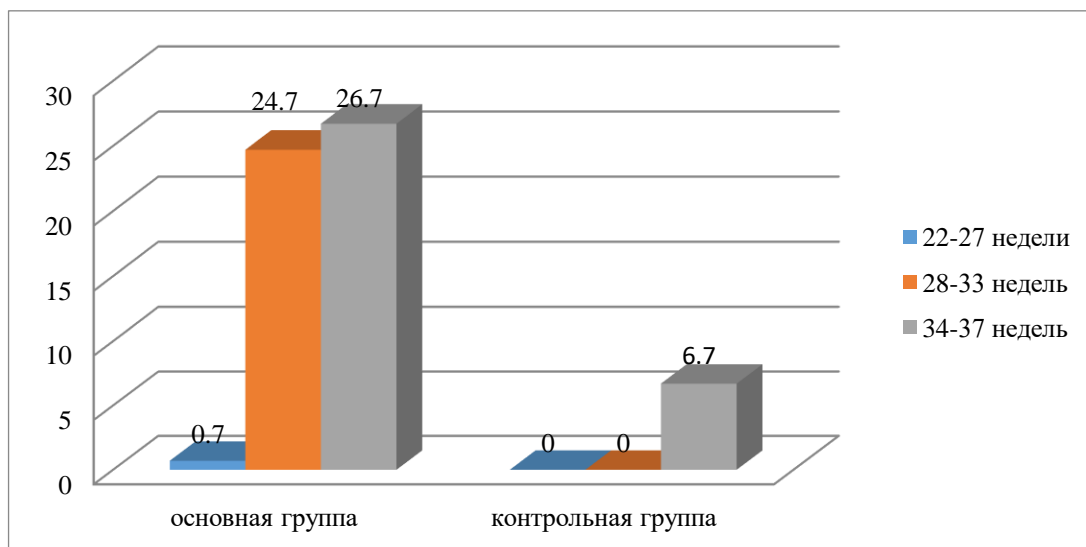


Рисунок 24 - Распределение недоношенных детей основной и контрольной группы по гестационному сроку

Следует отметить, что в основной группе большинство недоношенных детей с ДЦП родились при сроке гестации от 28 недель до 37 недель, а в контрольной группе в сроке гестации 33-37 недель. Если рассматривать мировой опыт в систематическом обзоре, опубликованном в 2008 г., изучалась распространенность ДЦП только в зависимости от гестационного возраста и было продемонстрировано значительное снижение распространенности ДЦП с увеличением срока гестации [193].

Распространенность варьировала от 146 (95% доверительный интервал [ДИ] 125–170) на 1000 детей, рожденных на сроках от 22 до 27 недель беременности, и затем неуклонно снижалась до примерно 62 (95% ДИ 49–78) на 1000 детей, рожденных в 28 до 31 недели, 7 (95% ДИ 6–9) на 1000 при гестации от 32 до 36 недель и 1,13 (95% ДИ 0,93–0,14) на 1000 у доношенных детей.

В этом систематическом обзоре использовалась строгая методология поиска в четырех библиографических базах данных (MEDLINE, CINAHL, Cochrane library и Science Direct) с четко сформулированной стратегией поиска, включая исследования, опубликованные с 1985 по 2006 год, и исключая исследования с участниками, родившимися до 1985 года, по возможности проводился анализ для получения сводных оценок распространенности; тем не менее, в исследованиях использовались различные знаменатели, такие как

живорождения и неонатальные выжившие, оцененные в разном возрасте [5, с. 2].

Как представлено в таблице 22, 45,3% новорожденных детей с ДЦП родились с массой тела от 1000 до 1499г, 16,7% - с массой тела 1500-2499г, 6% - с массой тела 500-999г, 27,3% с массой тела 3999-4999, 4,0% - с массой тела 2500-3999 и 0,7% детей родились с массой тела свыше 5000 г.

В контрольной группе большинство новорожденных (78,6%) родились с массой тела 3999-4999; значительно меньше родилось детей с массой тела 1500-2499г (12,7%), свыше 5000г (4,0%), от 500 до 999г. (2,0%) и от 1000 до 1499г (2%).

Статистически достоверно значимыми показателями являются рождение детей с ОНМТ ($p < 0,001$) основной группы по сравнению с контрольной группой.

Таблица 23 - Распределение новорожденных детей по весовой категории основной и контрольной групп

	Основная группа		Контрольная группа	
	абс. число	% $X \pm \sigma_x$	абс. число	% $X \pm \sigma_x$
Крайне низкая масса тела 500-999г	9	$6 \pm 1,9$	3	$2 \pm 1,1$
Очень низкая масса тела 1000-1499	68	$45,3 \pm 4,1$	3	$2 \pm 1,1^*$
Низкая масса тела 1500-2499	25	$16,7 \pm 3,0$	19	$12,7 \pm 2,7$
Нормальная масса тела 2500-3999	6	$4 \pm 1,6$	1	$0,7 \pm 0,7$
Крупный ребенок 3999-4999	41	$27,3 \pm 3,6$	118	$78,6 \pm 3,3^*$
Ребенок гигант свыше 5000	1	$0,7 \pm 0,7$	6	$4 \pm 1,6$
Примечание - * различия между основной и контрольной группами достоверны				

Большинство новорожденных детей с ДЦП родились с ОНМТ, НМТ, и КМТ. В контрольной группе в основном новорожденные родились с КМТ (78,6%).

По оценкам зарубежных авторов, преждевременные роды происходят в 11,1% всех родов во всем мире, из которых 10% - очень недоношенные дети (гестационный возраст 28–31 нед.) И 5% - крайне недоношенные (гестационный возраст <28 недель).

Это составляет почти 15 миллионов младенцев ежегодно, и это число продолжает расти. Такие тенденции можно объяснить улучшенными репродуктивными технологиями, которые обычно связаны с многоплодной беременностью, увеличением возраста матери и изменениями в клинической практике, такими как увеличение числа кесаревых сечений в недоношенном возрасте.

С более распространенным использованием дородовых стероидов, сурфактантов, передовых технологий искусственной вентиляции легких и резким сокращением послеродового использования стероидов за последние два

десятилетия, 4не только повысилась выживаемость новорожденных после VPT, особенно EPT, но и снизилась неонатальная заболеваемость.

Более того, частота и тяжесть неблагоприятных исходов, по-видимому, связаны с уменьшением гестационного возраста, массой тела при рождении и структурными изменениями мозга. В настоящее время значительное число детей, рожденных до 25 недель гестации выживают.

Тем не менее, менее половины этих младенцев выживают без нарушений развития нервной системы около 2 лет с поправкой на возраст (20% для младенцев, родившихся на сроке гестации 22–24 недели, 10 и 34–48,5% для младенцев, родившихся на сроке гестации 22–26 недель).

Пропорционально распространенность EPT низкая; однако из-за их высокого уровня смертности и заболеваемости это может повлиять на общий уровень нарушений в более широкой группе населения VPT.

К одним из наиболее предрасполагающих факторов к развитию церебрального паралича большинство отечественных и зарубежных авторов относят преждевременные роды.

Недоношенность имеет большой удельный вес в анамнезе больных ДЦП и составляет, по данным разных авторов, от 19 до 33, 2%, в то время как среди всех новорожденных этот показатель равен 4 – 8%.

Эпидемиологическое исследование В.Нagberg и соавт. показало, что в популяции здоровых детей доношенные и недоношенные соотносятся как 16:1, а в группе больных ДЦП – как 2:1.

Церебральный паралич развивается у 8,7% недоношенных детей, причем его частота снижается пропорционально увеличению гестационного возраста и массы тела. Роды при тазовых предлежаниях плода приводят к асфиксии и родовой травме в 3 раза чаще, чем обычные роды, и в 1% случаев ведут к церебральному параличу.

ДЦП коррелируется и с низкой массой тела плода.

Исследования показали, что у 12,1% детей с небольшой массой тела при рождении в дальнейшем развивается церебральный паралич. Его частота выше в 36,7 раза у детей с массой тела от 500 до 1499 г и в 11,3 раза у детей с массой тела от 1500 до 2499 г, чем у детей с массой тела более 2500. По данным ряда авторов, многоплодная беременность имеет место в анамнезе у 4% лиц, страдающих церебральным параличом.

Заболеваемость церебральным параличом при многоплодной беременности в 6 – 7 раз выше, чем при нормальной, и составляет 7,1 – 8,8 на 1000 новорожденных.

Частота ДЦП в тройнях составляет 28 на 1000 живорожденных, а в двойнях – 7,3 на 1000 живорожденных.

При многоплодной беременности риск церебрального паралича для маловесных младенцев такой же, как у детей с низкой массой тела, родившихся в результате беременности одним плодом, и, наоборот, для детей с нормальной массой тела из двойни частота ДЦП выше, чем у детей с нормальной массой тела, родившихся при обычной беременности (4,2 на 1000 живорожденных).

3.2.3 Постнатальные факторы развития ДЦП

Одним из постнатальных факторов развития ДЦП является гипербилирубинемия.

Гипербилирубинемия среди доношенных новорожденных детей с ДЦП отмечалась в 6,5 раз достоверно чаще (38,7%, $p < 0,001$), чем у детей контрольной группы (6,0%).

Среди недоношенных детей основной группы гипербилирубинемия была выявлена в 8 раз достоверно чаще (55,3%, $p < 0,001$), чем у недоношенных группы контроля (6,7%), что представлено на рисунке 25.

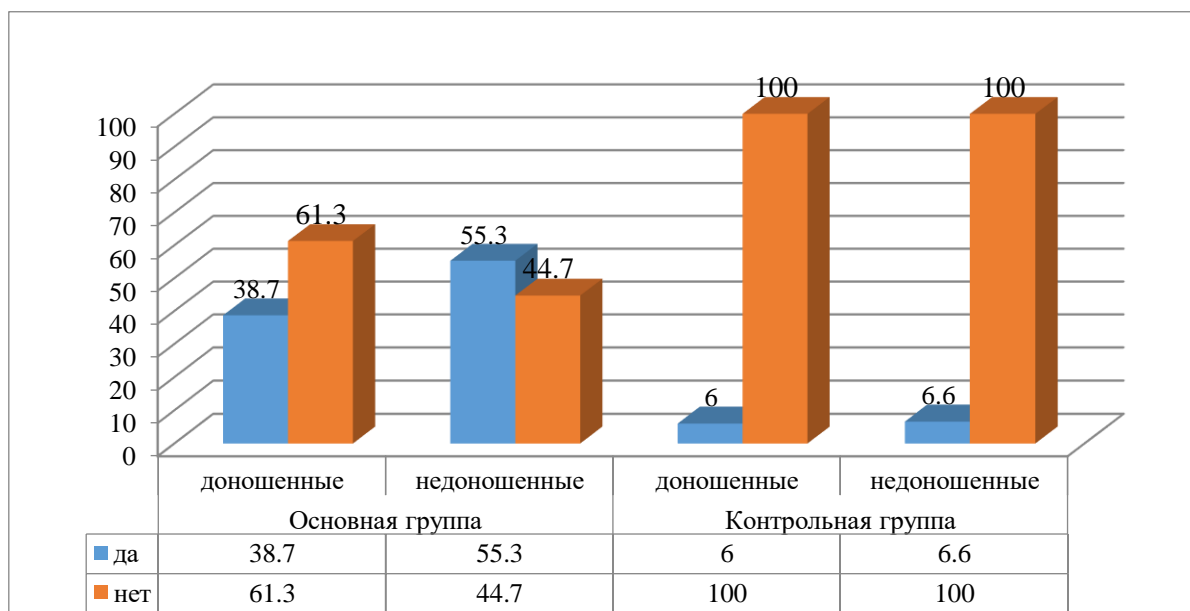


Рисунок 25 - Гипербилирубинемия у новорожденных детей основной и контрольной группы

Ядерная желтуха выявлена в 36,7% случаев, гемолитическая болезнь новорожденных - у 38,0% новорожденных детей с ДЦП основной группы.

Одним из ранних симптомов церебрального поражения у новорожденных считаются неонатальные судороги, так как незрелый мозг обладает высокой эпилептогенностью. Неонатальные судороги встречались в 16,0% случаев основной группы.

Одним из немаловажных факторов развития ДЦП считаются травмы шейного отдела позвоночника. Однако в нашем исследовании данная патология была диагностирована достаточно редко – у 16,0% детей с ДЦП. Другие родовые травмы установлены только у 2,0% детей основной группы.

Внутриутробная инфекция в высоком проценте случаев оказывает прямое повреждающее действие на мозг, приводя к тяжелой инвалидизации ребенка. Особое значение придают группе инфекций TORCH. Тяжелые инфекции с септическим состоянием отмечались у 1/3 новорожденных детей с ДЦП (38,0%). Гипоксически-ишемическая энцефалопатия, которая является одной из ведущих причин заболеваемости, приводящей к инвалидизации, выявлена у

25,3% новорожденных детей с ДЦП. При этом церебральная ишемия II степени выявлена у большинства детей с гипоксически-ишемической энцефалопатией (70,7%). I и III степени были диагностированы только в 0,7% случаев детей с гипоксически-ишемической энцефалопатией основной группы. Достаточно часто у новорожденных детей с ДЦП отмечались такие состояния, как церебральная возбудимость (46,0%), церебральная депрессия (28,7%), и неонатальная кома (27,3%), которые также могли оказать повреждающее действие на нервную систему ребенка.

Как представлено в таблице 23, у 76,7% новорожденных детей с ДЦП достоверно чаще (в 9,5 раз) встречались ВЖК II степени ($p < 0,001$), при которых в последующем возможно развитие нарушений психомоторного развития.

Таблица 24 - Внутривентрикулярные кровоизлияния у детей основной и контрольной группы

	Основная группа		Контрольная группа	
	абс. число	%	абс. число	%
I степени	2	1,3±0,9	0	0
II степени	115	76,7±3,5	12	8±2,2*
III степени	0	0	0	0
IV степени	0	0	0	0
Нет	33	22±3,4	138	92±2,2*
Итого	150	100±0,0	150	100±0,0

Примечание - * различия между основной и контрольной группами достоверны

ПВЛ является достоверным прогностическим фактором развития ДЦП. Последствия ПВЛ являются важной медико-социальной проблемой, поскольку в большинстве случаев приводят к инвалидности.

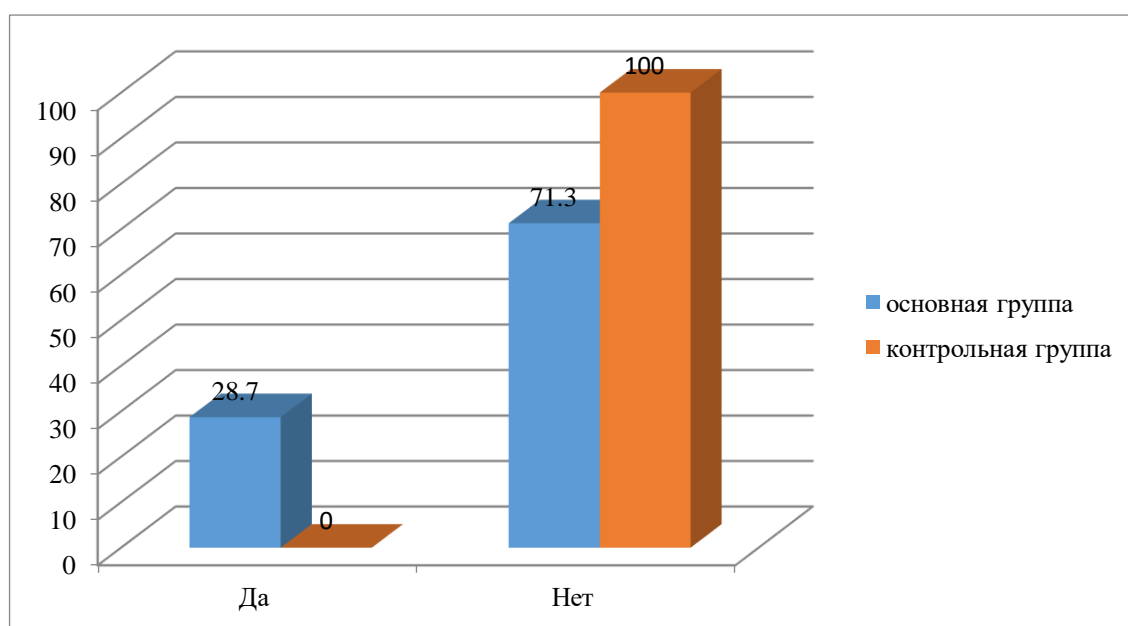


Рисунок 26 - Перивентрикулярная лейкомаляция у детей основной и контрольной группы

Нейросонографические признаки ПВЛ регистрировались у 28,7% новорожденных детей основной группы (рисунок 26). Перивентрикулярные кисты выявлены в 10,7% случаях.

Таким образом, в результате проведенного исследования установлено, что в неонатальном периоде основными факторами риска развития ДЦП являются: преждевременные роды недоношенных с низкой массой тела; рождения с асфиксией тяжелой степени; гипербилирубинемии, осложненные ядерной желтухой; гемолитическая болезнь новорожденных; внутриутробные инфекции с септическим состоянием; церебральная ишемия; церебральная возбудимость; церебральная депрессия; неонатальная кома; структурные изменения диффузного и очагового характера в виде ВЖК и ПВЛ.

Анализ медицинской документации свидетельствует о том, что большинству детей в периоде новорожденности вместо ДЦП были установлены перинатальные поражения ЦНС (55,2%) и энцефалопатия (53,8%). Впоследствии этим детям был выставлен диагноз ДЦП.

Диагноз ДЦП почти у половины детей (43,4%), включенных в исследование, был установлен после первого года жизни, у трети (32,4%) – в возрасте от 7 до 12 мес., у каждого четвертого ребенка (24,1%) – в возрасте от 3 до 6 мес. Такое деление детей по возрастным группам до года в соответствии с «Окнами достижений» и «Картой раннего развития и подготовки ребенка к школе». На исключительно грудном вскармливании находились только 40% детей с ДЦП, в контрольной группе - 89,3% детей. В основной группе 14% детей находилось на смешанном вскармливании, на искусственном - 22,7% детей. Основной причиной перевода детей на искусственное вскармливание в основной группе были различные заболеваний ребенка (54%), в контрольной группе – гипогалактия матерей (50,7%).

К 6 месяцам грудное вскармливание детей из основной группы уменьшилось с 40% после рождения до 10%, а детей на искусственном вскармливании увеличилось с 22,7% до 36,7%. Детей из контрольной группы, находящихся на исключительно грудном вскармливании к 6 месяцам снизилось с 89,3% до 75,3% и 23,3% детей стали получать докорм.

Проводилась оценка частоты острых респираторных заболеваний у детей основной и контрольной групп (таблица 24).

Таблица 25 - Частота респираторных заболеваний у детей

	Основная группа		Контрольная группа	
	абс. число	% к «Итого» X±сх	абс. число	% к «Итого» X±сх
До 6 раз в год	143	95,3±1,7	76	50,7±4,1*
Более 6 раз в год	6	4±1,6	6	4±1,6
Эпизодические болеющие дети	0	0	65	43,3±4,0*
Нет ответа	1	0,7±0,7	0	0
Итого	150	100±0,0	150	100±0,0

Примечание - * различия между основной и контрольной группами достоверны

Установлено, что дети основной группы достоверно чаще болели респираторными заболеваниями до 6 раз в год, чем дети группы контроля (95,3% и 50,7% соответственно). В основной группе эпизодически болеющих детей не выявлено, тогда как в контрольной группе не болеющими являлись 43,3% детей. Частая респираторная заболеваемость детей с ДЦП связано со сниженными адаптационными ресурсами, в первую очередь за счет органического повреждения регуляторных структур центральной нервной системы – гипоталамуса, гиппокампа, коры головного мозга.

Анализ полученных данных выявил, что неспецифическая профилактика рахита проведена 12% детям основной и 6,7% детям контрольной группы. Специфическая профилактика детям контрольной группы проведена в 42% случаях, против 7,3% детям основной группы.

У детей основной и контрольной групп проанализированы наличие сопутствующих заболеваний (таблица 26).

Таблица 26 - Частота сопутствующих заболеваний у детей основной и контрольной групп

Сопутствующие заболевания	Основная группа		Контрольная группа	
	Абс.число	%	Абс.число	%
Задержка психо-речевого развития	128	88,3	0	0
Нарушения зрительного и слухового аппарата	93	64,1	0	0
Нарушения костно-суставной (сколиозы, деформации) системы	88	60,7	0	0
Энцефалопатия	78	53,8	0	0
Гидроцефалия	73	50,3	0	0
Пневмония	63	43,4	1	0,7%
Симптоматическая эпилепсия	45	31,0	0	0
Псевдобульбарные нарушения	34	23,4	0	0
ВПР ЦНС	31	21,4	0	0
Микроцефалия	27	18,6	0	0
Последствия ОНМК	23	15,9	0	0
Фебрильные судороги	14	9,7	0	0
Последствия менингоэнцефалита	11	7,6	0	0
Остеомиелит	10	6,9	0	0
Синдром Дауна	4	2,8	0	0
Легкая умственная отсталость (олигофрения)	4	2,8	0	0

Как видно из таблицы 25, ни у одного ребенка из контрольной группы не были установлены сопутствующие заболевания, за исключением пневмонии, у одного ребенка.

В основной группе задержку психо-речевого развития разной степени выраженности имели подавляющее количество детей (88,3%), более половины детей имеют патологию органов зрения и слуха (64,1%), нарушения в костно-

суставной системе (60,7%). Половина детей с ДЦП страдают энцефалопатией (53,8%) и гидроцефалией (50,3%). У каждого третьего ребенка установлен диагноз «Симптоматическая эпилепсия» (31,0%), практически у каждого четвертого – псевдобульбарные нарушения (23,4%), у каждого пятого – ВПР ЦНС (21,4%). Необходимо отметить, что почти половина детей из основной группы перенесли пневмонию (43,4%). Пневмонии чаще отмечались в возрасте до 1 года (до 2-3 раз), у 10% детей до 7 случаев ежегодно.

У детей с ДЦП был изучен уровень речевого развития (таблица 27), так как имеется определенная взаимосвязь двигательных и речевых расстройств.

Таблица 27 - Уровень речевого развития детей

	Основная группа		Контрольная группа	
	абс. число	%	абс. число	%
Соответственно возрасту	0	0	150	100
Ниже возрастного	144	96	0	0
Нет ответа	6	4	0	0
Итого	150	100	150	100

Установлено, что у 96% детей с ДЦП уровень речевого развития был ниже возрастного, в то время как в контрольной группе у всех детей уровень речевого развития был соответственно возрасту. Нарушения речевого развития у детей основной группы проявлялись общим недоразвитием речи, дизартрией, задержкой речевого развития, алалией.

Нами был изучен уровень интеллектуального развития детей. Ни у одного ребенка из основной группы не было установлено развитие соответственно возрасту. При этом у детей с ДЦП достоверно ($p < 0,05$) преобладает задержка интеллектуального развития (92%) относительно контрольной группы (41,3%).

Изучен прививочный статус детей с ДЦП. Было установлено, что 73,8% детей с ДЦП получили БЦЖ и 71,0% – против вирусного гепатита. В роддоме у 44% детей зарегистрированы медицинские отводы к вакцинации и у 26% детей – к ревакцинации по состоянию здоровья ребенка. В контрольной группе противопоказаний к проведению профилактических прививок не зарегистрировано.

При оценке прививочного статуса детей с ДЦП установлено, что: в роддомах получили вакцины ВГВ и БЦЖ больше половины детей исследуемой группы - 71% и 73,8% соответственно; в учреждениях ПМСП до установления диагноза ДЦП почти 2\3 детей получили ВПП (69,8%), около половины детей получили АКДС (56,3%), ревакцинацию БЦЖ (50,8%) и ВГВ (46,8%), треть детей получили прививку ККП (31,7%); в учреждениях ПМСП после установления диагноза ДЦП получили прививки треть детей: ВГВ - 27,7%, ревакцинация ОПВ/ВПП 27,7%, ККП – 26,9%, ОПВ/ВПП -26,2%, БЦЖ - 26,9%, АКДС – 23,8%, ревакцинация АКДС – 21,4%, ревакцинация ВГВ - 21,4%, ревакцинация БЦЖ - 4,7%, ревакцинация ККП -3,9%.

По анализам медицинской документации выяснено, что диагноз ДЦП был установлен у 33,0% детей в сроки до 6 месяцев после вакцинации, у 13,2% детей в сроки от 7.5 до 12 месяцев, у 36,2% детей через 1-2 года, у 8,8% через 2-3 года после прививок.

При анализе прививочного статуса установлено, что у 44,8% детей зарегистрированы медицинские отводы по состоянию здоровья, у 17,2% прививка была проведена без коклюшного компонента, 4,9% детям прививка проведена ослабленной АДС – м вакциной, 2,2% родителей отказались от любых видов вакцин.

Проанализированы появления различных поствакцинальных реакций у детей сравниваемых групп (таблица 28).

Таблица 28 - Поствакцинальные реакции у детей основной и контрольной групп

	Основная группа		Контрольная группа	
	абс. число	%	абс. число	%
Да	0	0	62	41,3±4,0*
Нет	144	96,0±1,6	88	58,7±4,0*
Нет ответа	6	4±1,6	0	0
Итого	150	100±0,0	150	100±0,0
Примечание - * различия между основной и контрольной группами достоверны				

Как видно из таблицы 27, у детей основной группы указали на отсутствие каких-либо нежелательных реакций на прививку. В контрольной группе у 41,3% детей зарегистрированы поствакцинальные реакции в виде температурной реакции, недомогания, которые купировались через 2-3 дня.

В структуре клинических форм ДЦП преобладала спастическая диплегия, которая была диагностирована у 33,8% детей. Каждому четвертому ребенку (23,4%) была выставлена смешанная форма ДЦП. Значительно реже были установлены гемиплегическая (15,2%), дискинетическая (14,5%) и атоническая (11%) формы ДЦП. У 3 (2,1%) детей в амбулаторной карте нет данных о форме ДЦП (рисунок 27).

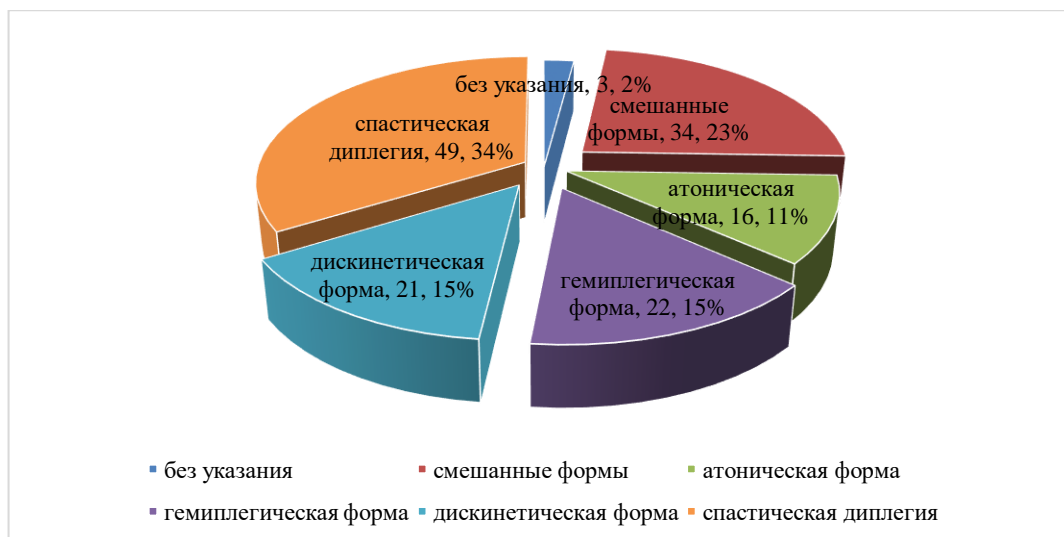


Рисунок 27 - Структура клинических форм ДЦП у детей исследуемой группы

Статистически значимыми факторами риска формирования спастической диплегии были: нелеченая анемия ($p=0,028$), малый вес при рождении ($p=0,011$), и сопутствующие псевдобульбарные нарушения ($p=0,041$). Ведущими факторами риска развития спастической диплегии по данным литературы явились недоношенность (27-35 недели, с весом при рождении меньше 1500 грамм), гипоксически-ишемическое поражение головного мозга, асфиксия в родах, неблагополучное течение беременности (инфекционная или соматическая патология) [194].

Статистически значимыми факторами риска формирования гемиплегической формы были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,030$), нелеченая анемия ($p=0,028$), сопутствующие – эпилепсия ($p=0,017$), энцефалопатия ($p=0,030$).

Статистически значимыми факторами риска развития дискинетической формы были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,03$), микроцефалия ($p=0,021$), тугое обвитие пуповины ($p=0,017$).

Атоническая форма ДЦП чаще наблюдалась при рождении от матерей старше 30 лет ($p=0,030$). Смешанная форма ДЦП чаще встречалась при тугом обвитии пуповиной с внутриутробной гипоксией плода ($p=0,017$).

Таким образом, спастическая диплегия чаще встречалась у детей, матери которых не принимали во время беременности препараты железа, кальция, витамин Д, и/или детей, имевших малый вес при рождении и/или псевдобульбарные нарушения.

Гемиплегическая форма чаще встречалась у детей, рожденных от матерей в возрасте старше 30 лет, не принимавших препараты железа, кальция и витамин Д, а также у детей с эпилепсией и/или тугим обвитием пуповиной.

Дискинетическая форма чаще встречалась у детей, рожденных от женщин старше 30 лет, и/или при тугом обвитии пуповины, и реже наблюдалась при микроцефалии у детей.

Атоническая форма чаще наблюдалась у детей, рожденных от матерей старше 30 лет.

Смешанная форма ДЦП чаще встречалась у детей, имевших тугое обвитие пуповиной с внутриутробной гипоксией плода.

При проведении корреляционной зависимости между различными факторами риска и формой ДЦП была обнаружена следующая взаимосвязь:

- значимая связь между частотой псевдобульбарных нарушений и формой ДЦП (тест отношения правдоподобия (ОП), $p=0,041$), псевдобульбарные нарушения чаще встречались при спастической дисплегии);

- значимая связь между частотой эпилепсии и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,017$), эпилепсия чаще встречалась при гемиплегической форме и неуточненной форме ДЦП;

- значимая связь между частотой энцефалопатии и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,030$), энцефалопатия реже встречалась при гемиплегической форме ДЦП;

- значимая связь между малым весом и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,011$), малый вес встречался при спастической дисплегии;

- значимая связь между обвитием пуповиной с внутриутробной гипоксией и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,008$), обвитие пуповиной с внутриутробной гипоксией чаще встречались при смешанных формах;

- значимая связь между применением препаратов кальция, железа и витамина Д и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,028$), не принимавшие указанные препараты женщины чаще встречались при спастической дисплегии и гемиплегической форме ДЦП;

- значимая связь между применением других препаратов и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,022$);

- значимая связь между тугим обвитием пуповиной и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,017$), тугое обвитие пуповиной чаще встречалось при гемиплегической, дискинетической и смешанных формах ДЦП;

- значимая связь между возрастом матери и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,030$), матери старше 30 лет чаще встречались при гемиплегической, дискинетической и атонической формах ДЦП;

- значимая связь между микроцефалией и формой ДЦП (тест ОП, $p=0,021$), микроцефалия реже встречалась при дискинетической форме ДЦП и не наблюдалась в исследовании при гемиплегической форме.

3.3 Анализ неврологического статуса детей с ДЦП в течение первого года жизни

Выделяют 3 стадии развития ДЦП: ранняя – до 6 месяцев жизни ребенка, начальная резидуальная – с 6 месяцев до 3 лет, поздняя резидуальная – старше 3 лет.

Установлено, что большинству детей (66,8%) диагноз ДЦП был установлен в начальной резидуальной стадии заболевания. До 1 года диагноз ДЦП выставлен половине детей (56,6%). В ранней стадии заболевания ДЦП был диагностирован 24,1% детей.

Поздняя диагностика ДЦП в позднем резидуальном периоде развития ДЦП отмечается у 7% детей. Поздняя диагностика ДЦП приводит к более позднему началу реабилитационных мероприятий и как следствие к более стойким нарушениям в виде контрактур.

Полученные нами данные о том, что на ранней стадии только у четверти пациентов выставляется диагноз ДЦП, свидетельствуют о необходимости подключения программы ранней неонатальной диагностики и реабилитации детей с ДЦП. Данные ретроспективного анализа свидетельствуют о том, что в ранней стадии в периоде новорожденности большинству детей вместо ДЦП были установлены перинатальные поражения ЦНС (55,2%) и энцефалопатия (53,8%).

Однако в ранней стадии реабилитационные мероприятия не были начаты. Преимущественно (74%) начали реабилитацию в начальной резидуальной стадии, и даже нередко (26%) впервые реабилитационные мероприятия начинали в поздней резидуальной стадии.

В структуре клинических форм ДЦП преобладала спастическая диплегия (33,8%), которая была установлена у каждого третьего ребенка. Каждому четвертому ребенку (23,4%) была выставлена смешанная форма ДЦП.

Значительно реже были установлены гемиплегическая (15,2%), дискинетическая (14,5%) и атоническая (11%) формы ДЦП. У 3 (2,1%) детей в амбулаторной карте нет данных о форме ДЦП.

Ведущим клиническим симптомом при ДЦП является спастичность, которая была обнаружена более чем в 80% случаев.

Особенностями спастичности при ДЦП у детей до 1 года, при ретроспективном анализе 150 случаев ДЦП являются: наличие патологических тонических рефлексов, особенно ярко проявляющихся при перемене положения тела, особенно при вертикализации пациента; появление патологической синкинетической активности при совершении произвольных движений; нарушение координаторных взаимодействий мышц синергистов и антагонистов; повышение общей рефлекторной возбудимости – выраженный стартрефлекс.

Наличие указанных нарушений с ранних этапов развития ребенка в дальнейшем приводило к формированию патологического двигательного стереотипа, закреплению привычных установок конечностей, развитию суставных контрактур, прогрессирующему ограничению функциональных возможностей ребенка.

Ортопедические патологии выявлены в 60,7% случаев. Ортопедические осложнения у детей с ДЦП сформировались преимущественно в позднюю резидуальную стадию и включали формирование суставно-мышечных контрактур, деформаций и укорочений конечностей, подвывихов и вывихов суставов, сколиоза.

В результате двигательные нарушения приводили к дополнительному ограничению возможности к самообслуживанию ребенка, сложностям получения образования и полноценной социализации.

Повреждения головного мозга при ДЦП также исходно сопровождались когнитивными и сенсорными нарушениями, судорогами (таблица 29). Так, эпилепсия встречалась в 40,0% случаев.

Таблица 29 - Частота сопутствующих патологий нервной системы при ДЦП у детей до 1 года и у детей группы контроля

Сопутствующая патология	Дети с ДЦП (n=150)		Контрольная группа (n=150)	
	Абс.	%	Абс.	%
Координаторные нарушения	255	85	0	0
Глазодвигательные нарушения	234	78	0	0
Нарушение зрения (атрофия зрительного нерва)	186	62	0	0
Поражения черепно-мозговых нервов	120	40	0	0
Эпилепсия	120	40	0	0
Бульбарные нарушения	111	37	0	0
Нарушения слуха	36	12	0	0
Микроцефалия	30	10	0	0
Псевдобульбарные нарушения	9	3	0	0

В контрольной группе у 28% детей в грудном возрасте (преимущественно до 4 месяцев) определяли проявления перинатальной патологии ЦНС, которые к 1 году полностью купировались. Вегето-висцеральные расстройства купировались ближе к 4 месяцам жизни (таблица 30).

Таблица 30 - Структура перинатальных поражений ЦНС в контрольной группе

Синдромы	Абс.	%
Вегето-висцеральные расстройства	16	10,7
Синдром двигательных нарушений	10	6,7
Пирамидная недостаточность	7	4,6
Гипервозбудимость ЦНС	6	4
Задержка моторного развития	3	2
Нет перинатального поражения ЦНС	108	72
Итого	150	100

У 11,3% детей в контрольной группе в раннем неонатальном периоде обнаруживали моторные нарушения в виде синдрома двигательных нарушений (6,7%) и пирамидной недостаточности (4,6%).

Отличительной чертой этих моторных нарушений было то, что они имели положительную динамику.

Задержка психомоторного развития у детей до 1 года в контрольной группе, выявленная у 3 детей (2%), характеризовалась задержкой темпов двигательного развития и к 12 месяцам купировалась у всех детей.

Тогда как при ДЦП спастика, повышение тонуса и асимметричные пирамидные рефлексы носили стойкий характер.

3.3.1 Дифференциальная диагностика двигательных нарушений у детей с ДЦП, возникших после 29 дней жизни

У 100% детей с ДЦП задержка психомоторного развития была ведущим синдромом и носила стойкий характер. Не могли сидеть к 1 году 92% детей, не переворачивались к 1 году 87% детей, не ползали к 1 году 99% детей с ДЦП. Все дети с ДЦП к году не имели навыков ходьбы, стояния, ходьбы у опоры.

При оценке психомоторного развития детей с ДЦП по Бадалян Л.О., было выявлено:

- 15,9 % детей лежа на животе, опирались на предплечья, поднимали грудь и голову к концу 3 месяца

- 19,3 % детей лежа на животе, тянулись вперед ручками к игрушкам, совершали повороты со спины на живот или хотя бы на бок

- 16,6 % детей могли находиться в сидячем положении с поддержкой; поворачивались со спины на живот; хорошо удерживали игрушки к 7 месяцам

- 10,3 % детей пытались самостоятельно садиться, вставать и стоять, держась за опору, передвигаться вдоль опоры, к 12-13 месяцам

- и только 11,7 % детей могли самостоятельно ходить к 18 месяцам (таблица 31).

Таблица 31 - Оценка психомоторного развития детей с ДЦП по Бадалян Л.О. (1988г.)

Двигательная сфера	Абсолютное число	%
В конце 3 месяца лежа на животе, опираясь на предплечья, поднимал грудь и голову	25	15,9
К 5-6 месяцам на животе тянулся вперед ручками к игрушкам, совершал повороты со спины на живот или хотя бы на бок	28	19,3
К 7 месяцам мог находиться в сидячем положении с поддержкой; поворачивался со спины на живот; хорошо удерживал игрушки	24	16,6
К 12-13 месяцам пытался самостоятельно садиться, вставать и стоять, держась за опору, передвигаться вдоль опоры	15	10,3
К 18 месяцам мог самостоятельно ходить	17	11,7

Дети с ДЦП из данных выкопировки медицинской документации имели следующие клинические проявления: задержка психо-речевого развития (88,3%), патология органов зрения и слуха (64,1%), нарушения в костно-суставной системе (60,7%) на рисунке 28.

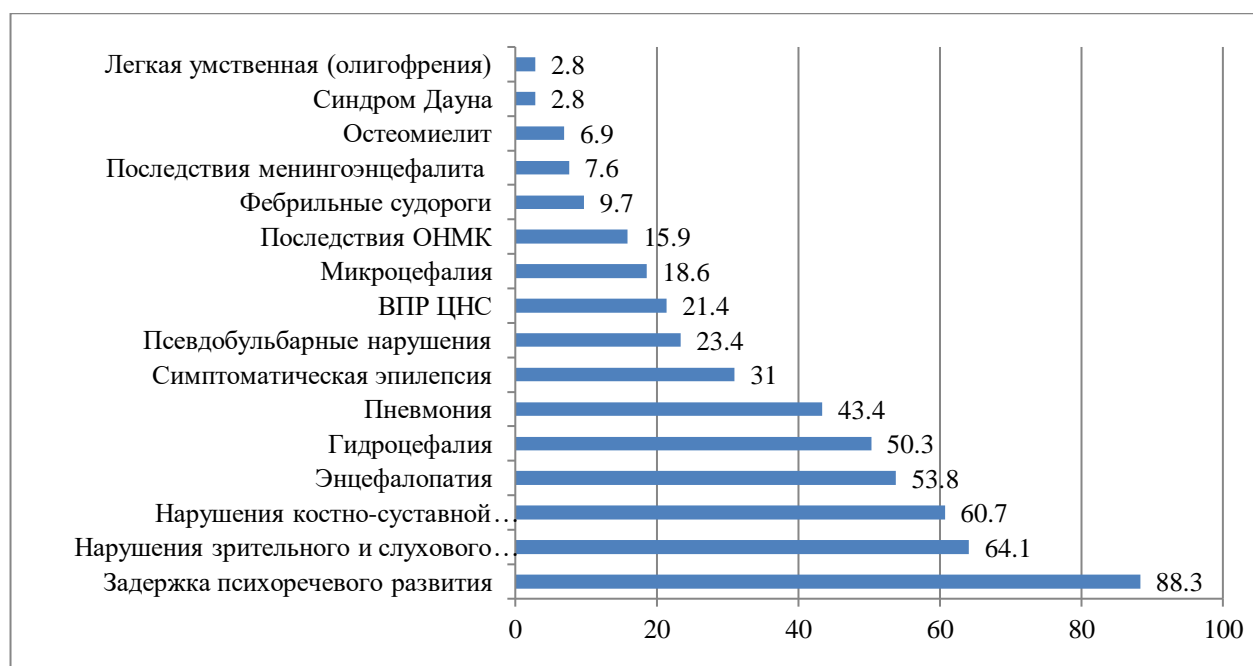


Рисунок 28 - Частота сопутствующих заболеваний у обследованных детей с ДЦП (в %)

У 43,4% детей сопутствовала пневмония, 15,9 % наблюдались последствия ОНМК, у 7,6% детей были обнаружены последствия менингоэнцефалита. Остеомиелит наблюдался у 6,9 % детей.

21,4% детей родилось с ВПР ЦНС, которые проявились микроцефалией (18,6%), гидроцефалией (50,3%). 23,4% детей с псевдобульбарными нарушениями, в раннем неонатальном периоде псевдобульбарные и бульбарные нарушения в структуре ДЦП на ранних этапах проявлялись в виде стойкого нарушения глотания и поперхивания.

У 81,4% детей уровень речевого развития был ниже возрастного уровня, у 57,2% детей с ДЦП отмечена задержка интеллектуального развития.

Судорожные состояния проявлялись фебрильными судорогами (9,7%), симптоматической эпилепсией 31%. Сопутствовали заболевания такие, как синдром Дауна - 2,8% детей и олигофрения - 2,8% (таблица 32).

Таблица 32 - Частота сопутствующих заболеваний у обследованных детей с ДЦП

Сопутствующие заболевания	Абс.число	%
1	2	3
Задержка психоречевого развития	128	88,3
Нарушения зрительного и слухового аппарата	93	64,1
Нарушения костно-суставной (сколиозы, деформации) системы	88	60,7
Энцефалопатия	78	53,8
Гидроцефалия	73	50,3
Пневмония	63	43,4

Продолжение таблицы 32

1	2	3
Симптоматическая эпилепсия	45	31
Псевдобульбарные нарушения	34	23,4
ВПР ЦНС	31	21,4
Микроцефалия	27	18,6
Последствия ОНМК	23	15,9
Фебрильные судороги	14	9,7
Последствия менингоэнцефалита	11	7,6
Остеомиелит	10	6,9
Синдром Дауна	4	2,8
Легкая умственная (олигофрения)	4	2,8

До 9 месяцев жизни диагноз ДЦП не был выставлен ни в одном случае, что имело в дальнейшем негативные организационно-реабилитационные последствия. Тем не менее, на наш взгляд, были некоторые симптомы, которые указывали на формирование резидуального последствия в форме ДЦП даже в раннем неонатальном периоде.

Наиболее значимымистораживающими факторами развития в резидуальном периоде ДЦП были: нераспознанная в течение первых 72 часов жизни неонатальная гипогликемия и различные по этиологии гипербилирубинемии с превышением критического уровня непрямого билирубина в крови.

Гипербилирубинемия у детей с ДЦП была в 38,7% случаев. Неонатальная гипогликемия в первые 72 часа жизни выявлена у 26,0% детей в структуре тяжелого септического состояния (38%) и гипокпапии (9,3%). У детей контрольной группы данные метаболические нарушения в неонатальном периоде отсутствовали.

ДЦП был резидуальным последствием у детей, перенесших в неонатальном периоде в 10% случаев геморрагический инсульт (преимущественно субдуральную гематому), в 4,0% случаев менингоэнцефалит.

В 7,5% случаев родители детей с ДЦП указывали, что в семье имеются другие дети с инвалидизирующими заболеваниями ЦНС.

Это указывает на возможные наследственно-генетические заболевания, которые протекали под маской ДЦП, и является предметом дальнейших научных исследований.

В раннем неонатальном периоде псевдобульбарные и бульбарные нарушения в структуре ДЦП на ранних этапах проявлялись в виде стойкого нарушения глотания и поперхивания у 22%, тогда как такие же нарушения были и у здоровых детей в контрольной группе у 7,3% детей, но они носили кратковременный характер и к 2 месяцам полностью купировались.

У 11,3% детей контрольной группы в раннем неонатальном периоде обнаружены моторные нарушения в виде синдрома двигательных нарушений (6,7%) и пирамидной недостаточности (4,6%).

Отличительной чертой этих моторных нарушений было то, что они имели положительную динамику, тогда как при ДЦП спастика, повышение тонуса и асимметричные пирамидные рефлексы носили стойкий характер.

До недавнего времени родовая асфиксия считалась ведущей причиной поражения мозга у детей. По данным разных авторов, она отмечена в анамнезе у 14 – 65% детей с ДЦП, в то время как среди здоровых – 3,2%. Поражения головного мозга проявляются клинически пирамидными - центральными парезами и параличами, или экстрапирамидными нарушениями в виде гиперкинезов, или мозжечковыми расстройствами (атаксией), а нередко и сочетанием нарушений этих двигательных функций.

Основанием для установления диагноза ДЦП после 6 месяцев жизни ребенка является тот факт, что двигательные расстройства этиопатогенетически связаны с поражением головного мозга в перинатальном периоде, которые затем по своему развитию перешли в резидуальный период, где наблюдается постнатальная патологическая гетерохрония.

Высшие интегративные центры не оказывают тормозящего влияния на примитивные двигательные рефлекторные реакции. ДЦП бывает трех групп.

Первая группа – ДЦП истинный, не приобретенный. Заболевание наследственное, врожденное, первичное, когда на момент рождения ребенка мозг его действительно глубоко поражен генетическими нарушениями или нарушениями эмбрионального развития. Он недоразвит, меньше по размеру и объему, менее выражены извилины мозга, недоразвита кора головного мозга, нет четкой дифференциации серого и белого вещества, есть ряд других анатомических и функциональных нарушений головного мозга. Это и является первичным, т.е. истинным детским церебральным параличом.

Мозг на момент рождения биологически и интеллектуально неполноценен, парализован. Третья группа – детский церебральный паралич неистинный приобретенный. Это ложный, псевдо-ДЦП, или вторичный, приобретенный ДЦП-синдром, гораздо более многочисленная группа.

На момент рождения в данном случае головной мозг у детей был биологически и интеллектуально полноценным, но в результате действия, прежде всего, родовых травм появились нарушения в различных отделах головного мозга, приводящие к последующей парализации отдельных функций. 80% детей страдают приобретенным ДЦП.

4 ИЗУЧЕНИЕ МНЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ В ПОЛУЧЕНИИ МЕДИКО – СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ

Важнейшими проблемами детей-инвалидов, вследствие детского церебрального паралича, остаются серьезные ограничения, жизнедеятельности - проблемы самообслуживания и передвижения, проблемы, связанные с общением с окружающими, психологические проблемы, способность к обучению и трудовой деятельности в будущем, социальное и правовое неравенство, бедность, низкое качество медицинской и социальной помощи, проблемы с лекарственным и реабилитационным обеспечением (Д.И. Зелинская, Л.С. Балева, 2001; Р.К. Игнатьева, В.И. Каграманов, 2001; З.А. Хуснутдинова, 2004; Т.Б. Дмитриева, 2005; Ж.В. Гудинова, 2006; Е.Т. Лильин, 2008).

С целью оптимизации системы медико-социальной помощи детям с диагнозом ДЦП, в литературе предлагаются организационные формы: служба медико-социального патронажа детей с ограниченными возможностями и их семей при детских поликлиниках, специализированные группы и классы в обычных детских садах и школах, секции детей-инвалидов и родительские общества в рамках действующих обществ инвалидов (В.Л. Мартынов, А.В. Землянских, А.М. Свергузов, Ю.Г. Третьяков, А.М. Панов).

При всем разнообразии методов, до сих пор не определены рациональные подходы в организации управления медико-социальной помощи.

Увеличение частоты детской инвалидности, вследствие ДЦП, обусловлено многими причинами, а именно: ухудшением экологической обстановки, ростом травматизма, низким уровнем здоровья родителей, особенно матерей, наличие вредных привычек, неправильным образом жизни, чаще всего отсутствие высшего образования, вредными условиями работы родителей, серьезными недостатками в организации медико-социального обслуживания.

ДЦП и детская-инвалидность является социальной проблемой, отражающей все другие проблемы современного общества:

1. Девиация, т.е. рост алкоголизма и наркомании;
2. Проблемы охраны труда, в первую очередь женщин;
3. Экологические проблемы;
4. Жилищно-коммунальные;
5. Юридическая безграмотность;
6. Не здоровый образ жизни и т.д.

Для решения этой задачи требуется полноценная информация о реальных потребностях в различных видах помощи, направленных на семьи детей с ДЦП, объединение усилий всех заинтересованных ведомств. Это непосредственно органы здравоохранения, социальной защиты и образования.

Что требует внедрять в практику новые управленческие модели медико-социального обслуживания семей, воспитывающих детей с диагнозом детский церебральный паралич.

Глубина деформирующего воздействия стресса на родителей зависит от следующих причин: характер и степень отклонения в развитии ребенка; личностные особенности родителей, взаимоотношения между членами семьи; полноценное взаимодействие с окружающими, степень удовлетворенности в материальной, социальной, профессиональной сферах и т.д.

Наиболее типичными неблагоприятными факторами, характеризующими образ и условия жизни семьи с ребенком-инвалидом с ДЦП, являются: уход из семьи отца; низкий образовательный уровень матерей; потеря матерью работы или переход на низко квалифицированный труд в связи с рождением больного ребенка; крайне низкая материальная обеспеченность; отсутствие полноценного летнего отдыха; кризисные отношения в семье.

Нами проведен социологический опрос 300 родителей, имеющих детей с ДЦП по изучению медико-социальной помощи.

При изучении характеристик семей - полные семьи составили 74,2%, а не полные семьи 25,8% (рисунок 29). Следует отметить, что после рождения ребенка с ДЦП, коренным образом, изменяет жизненные перспективы и оказывает психологическое влияние на ее членов, в большей степени на мать ребенка, длительное психопатогенное воздействие [195].

Часто в семьях, после постановки диагноза ДЦП, происходят ухудшения в семейных взаимоотношениях, иногда семьи распадаются.

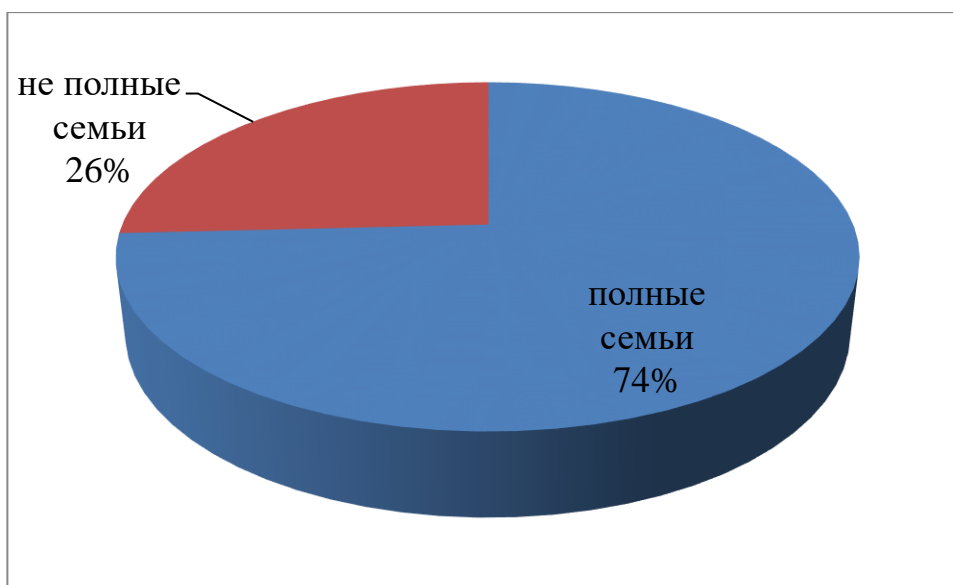


Рисунок 29 - Характеристика семей, воспитывающих детей с диагнозом ДЦП

Необходимо выделить важные факторы:

- медико-биологические: генетическая предрасположенность, низкое качество медицинского обслуживания, недостаточная медицинская активность родителей;
- социально-психологический: низкий уровень образования родителей, плохие жилищные условия, отсутствие условий для нормальной жизнедеятельности;

- экономико-правовой: низкий материальный достаток, незнание и неиспользование своих прав на льготы.

В сведениях об образовании родителей, превалирует среднее профессиональное образование (рисунок 30).

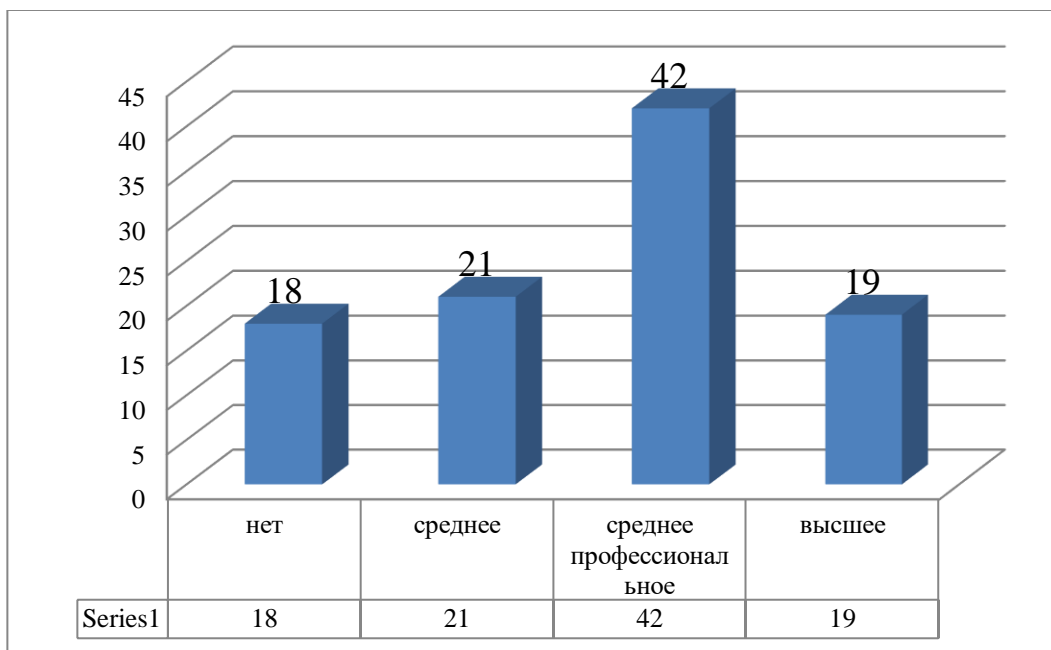


Рисунок 30 - Уровень образования родителей (%)

По результатам исследования профессиональных вредностей родителей показало, что наличие профессиональных вредностей отмечено у матерей - 61%, у отцов – 52%. При изучении условий труда родителей, отмечено больше не благоприятных факторов у матерей - 51,3%; у отцов – 48,7% (рисунок 31).

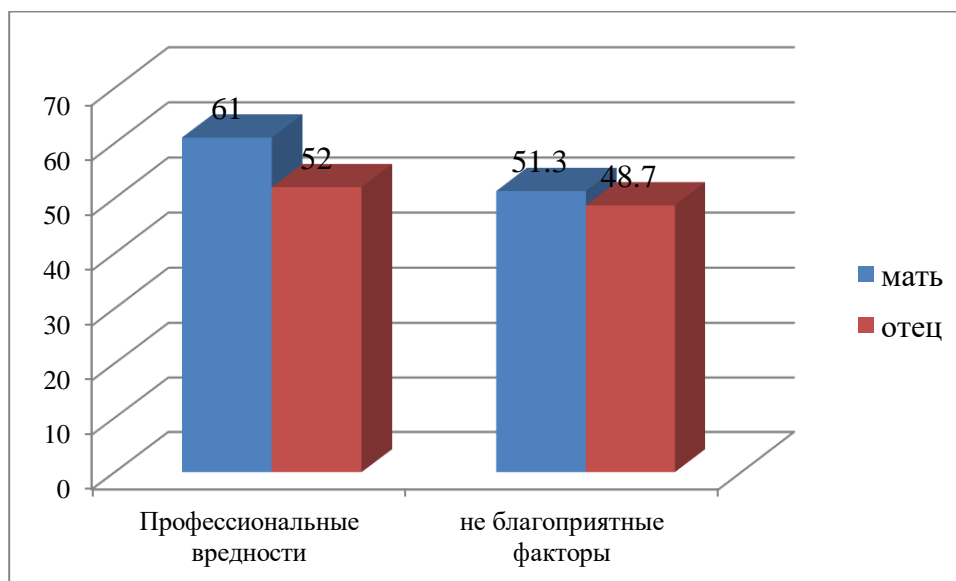


Рисунок 31 - Условия труда родителей и наличие профессиональных вредностей (%)

При анализе вредных привычек у родителей; курение у матерей 73,2 %, у отцов 82,7%, употребление алкоголя составило у матерей - 61,4%, отцов – 67%, а употребление наркотических веществ отмечается только у отцов – 6% (рисунок 32).

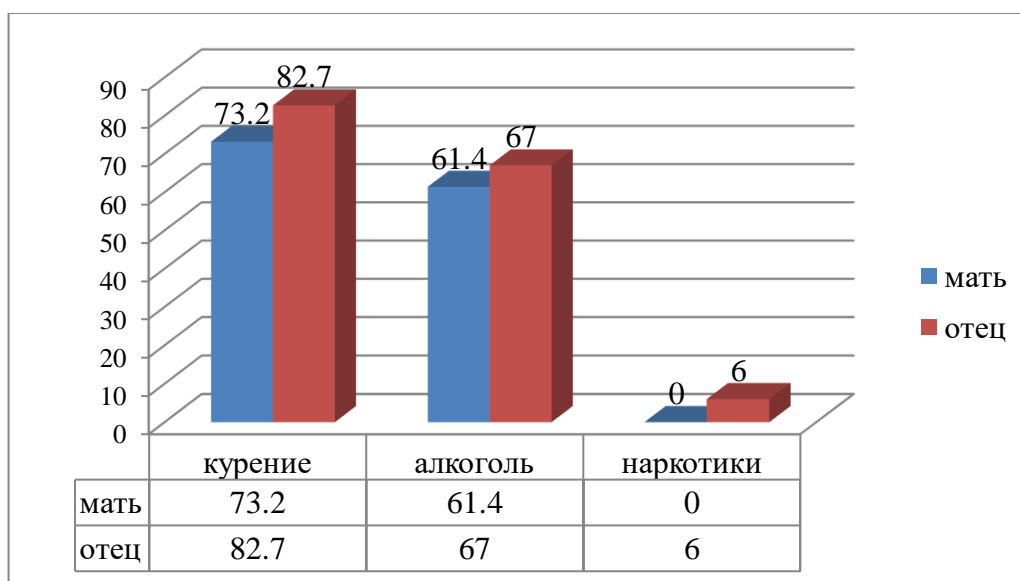


Рисунок 32 - Наличие вредных привычек у родителей (%)

В каком возрасте установлена инвалидность - до года инвалидность установлена у 19% опрошенных, от 2 до 3 лет – 23%, от 4 до 6 лет указали 58% респондентов (рисунок 33).

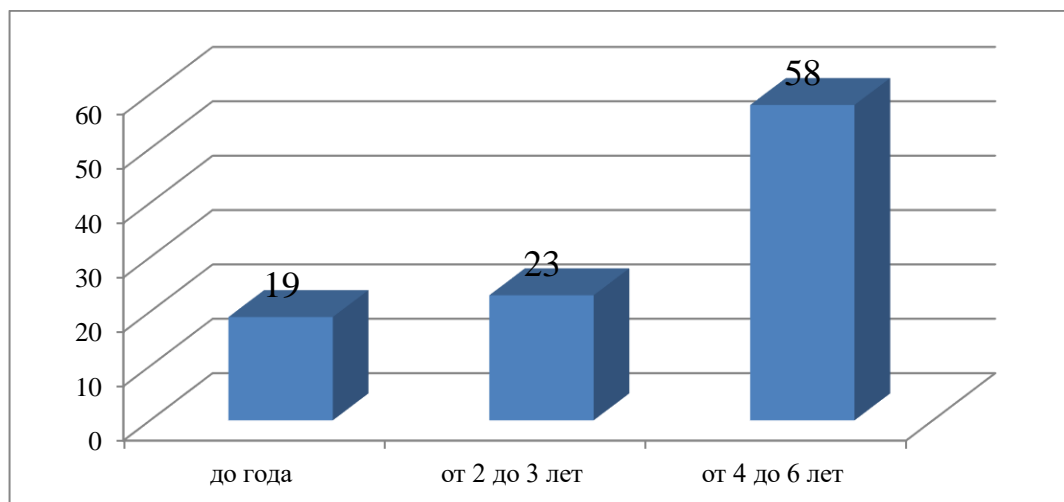


Рисунок 33 - В каком возрасте установлена инвалидность (%)

Наличие в семье еще детей инвалидов подтвердили 21% опрошенных. Основной уход и общение с ребенком-инвалидом осуществляют в большей степени матери, далее отцы и бабушки (рисунок 34).

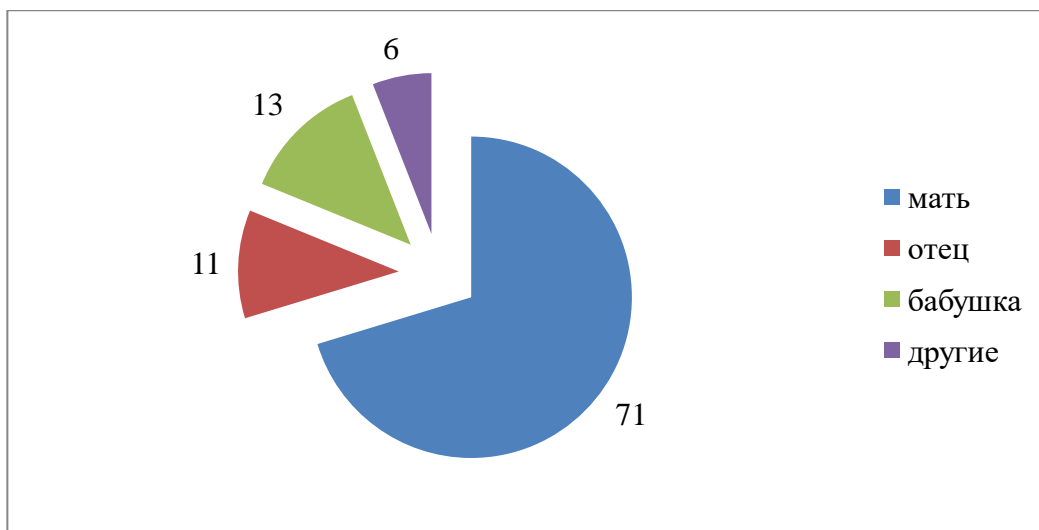


Рисунок 34 - Кто осуществляет основной уход за ребенком с ДЦП (%)

При изучении социально – бытовых условий проживания выявили потребность членов семей в трудоустройстве 34% (рисунок 35).

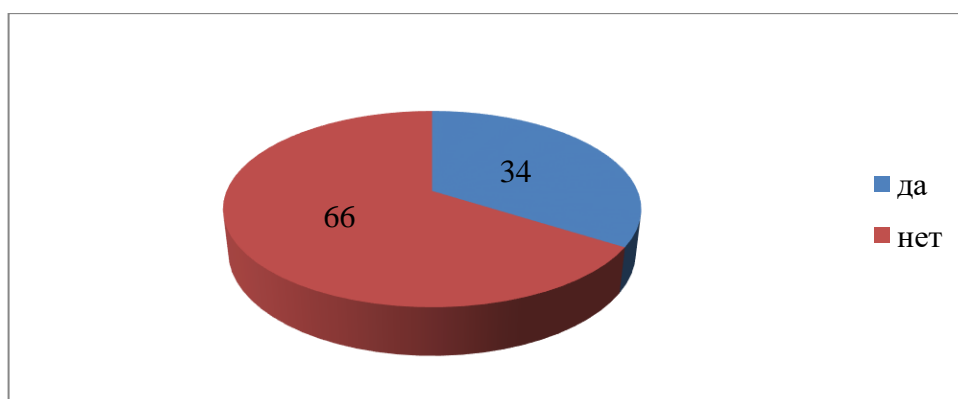


Рисунок 35 - Необходимость в трудоустройстве (%)

При определении источников дохода семей в основном указывали на заработную плату – 62%, на пособия – 41%, алименты – 13%, пенсия – 21%, другое – 12% (рисунок 36).

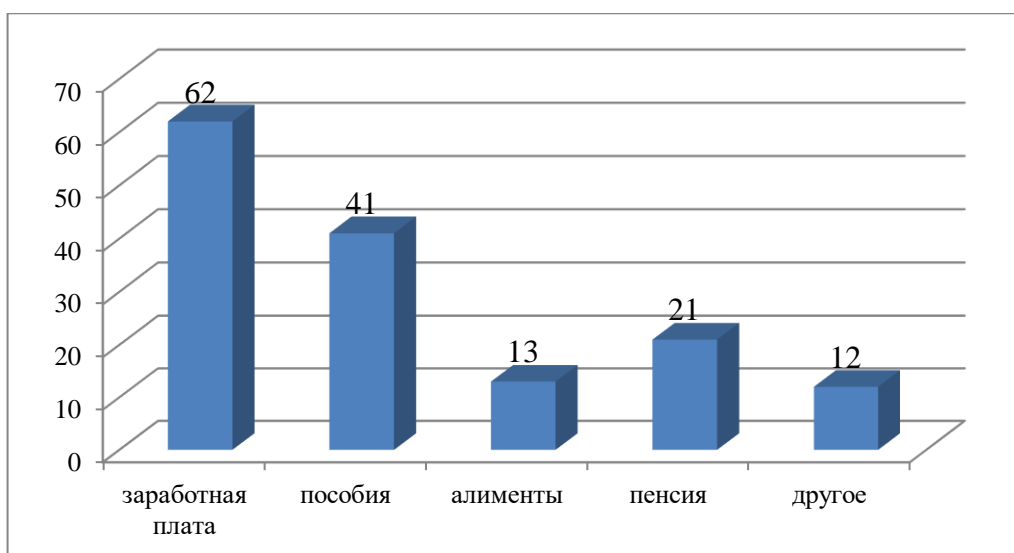


Рисунок 36 - Источники дохода семьи (%)

На вопрос оборудован ли подъезд домов (придомовая территория) для инвалидов ответили - 54% респондентов об отсутствии оборудованности территории и 34% респондентов указали о частичном оборудовании (рисунок 37).

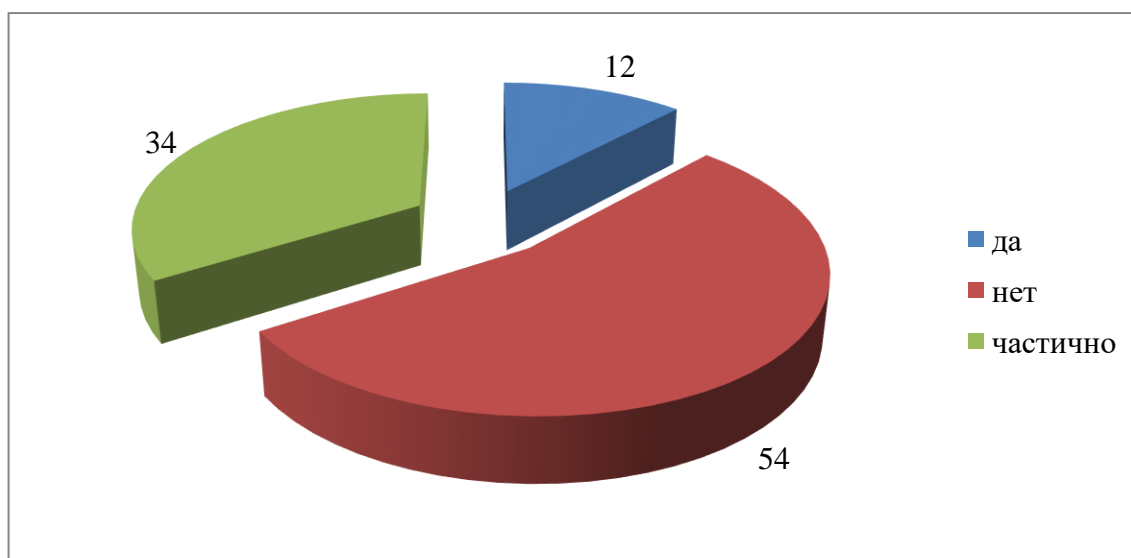


Рисунок 37 - Оборудован ли подъезд домов (придомовая территория) (%)

Необходимость в оборудовании подъезда, как видно на рис. 38, пандусами указали 68%, поручнями – 14%, подъемниками – 11% опрошенных. Это показывает о низкой оснащенности подъездов и придомовых территорий для инвалидов

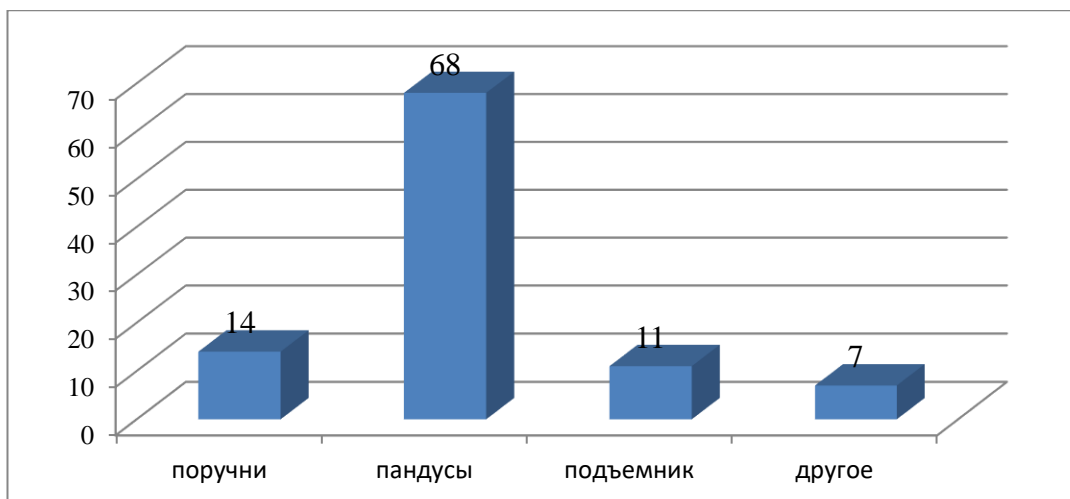


Рисунок 38 - Необходимость в оборудовании подъезда (%)

Большинство семей указали на потребность в бесплатной юридической помощи или консультации (рисунок 39).

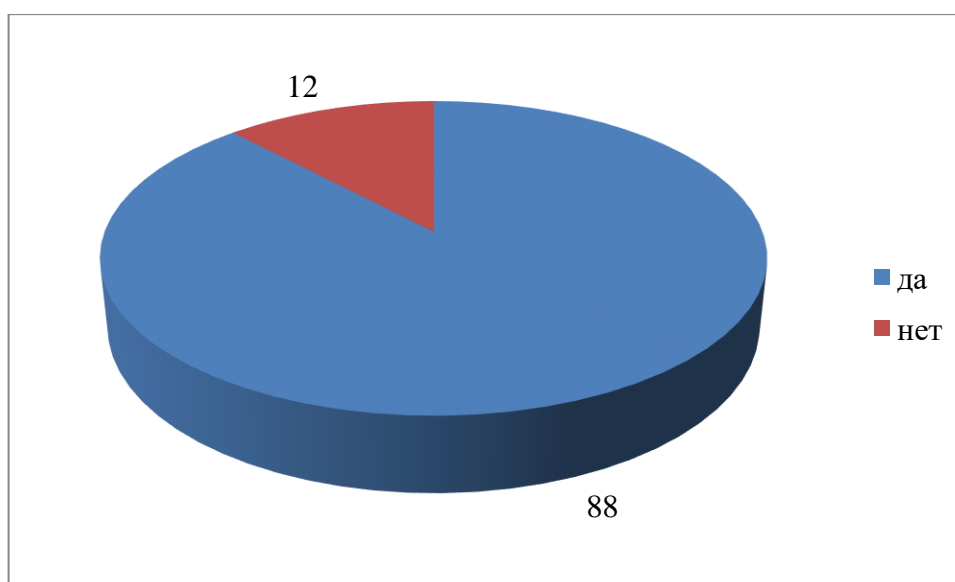


Рисунок 39 - Потребность в бесплатной юридической помощи или консультации (%)

При анализе объема проводимых реабилитационных мероприятий детям с ДЦП установлено, что 46,6% детям общеукрепляющие мероприятия были начаты в возрасте 1-2 лет. Вне зависимости от тяжести и формы ДЦП детям назначались массаж, ЛФК, физиолечение (электрофорез), механотерапия, иглотерапия, магнитотерапия и музыкотерапия.

Наряду с привычным курсом реабилитации ребенка, климат и погода также способны исцелять человеческий организм, что было подмечено еще в древности. Воздействие климата на человеческое здоровье очень велико – он активизирует обмен веществ, успокаивает и тонизирует нервную систему,

улучшает дыхание, пищеварение, кровообращение, повышает сопротивляемость инфекциям и неблагоприятным факторам. Положительная динамика, достигаемая благодаря целенаправленному санаторно-курортному лечению: уменьшение спастичности, улучшение мобильности и стабильности, ускорение психомоторного развития, укрепление иммунитета, отработка основных двигательных механизмов, улучшение тонкой и грубой моторики пациента.

Так, по мнению родителей, большинство детей испытывают необходимость в санаторно – курортном лечении. На вопрос о получении санаторно-курортного лечения – 66% респондентов ответили, что не получали данное лечение. Это свидетельствует о низкой информированности родителей о предоставлении детям инвалидам санаторно-курортного лечения (рисунок 40).

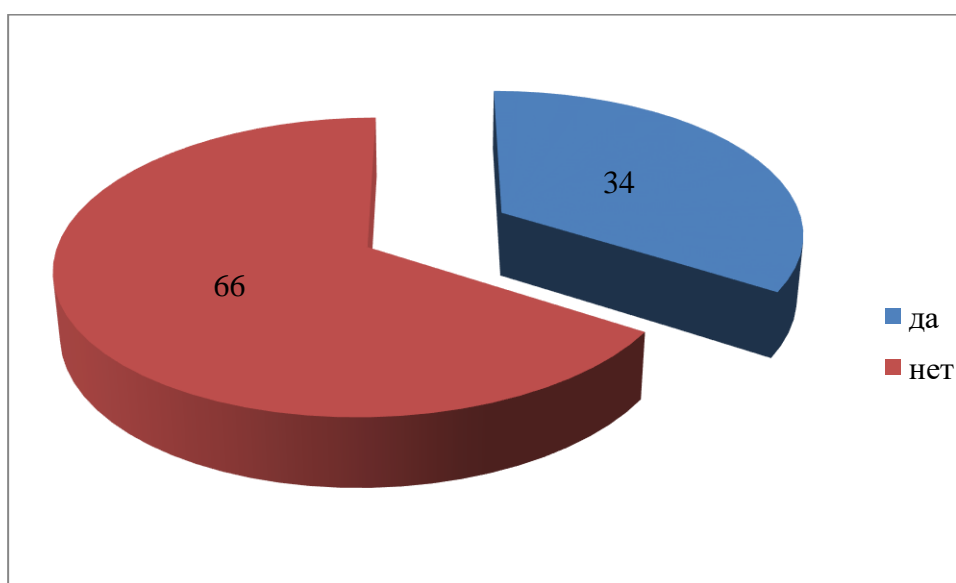


Рисунок 40 - Получает Ваш ребенок санаторно – курортное лечение (%)

На вопрос: - Довольны ли Вы в целом работой медицинской организации и работой учреждений системы социальной защиты населения, большинство респондентов - не довольны (рисунок 41). Указывают на низкое качество медицинского обслуживания, вследствие недостаточная медицинская активность родителей.

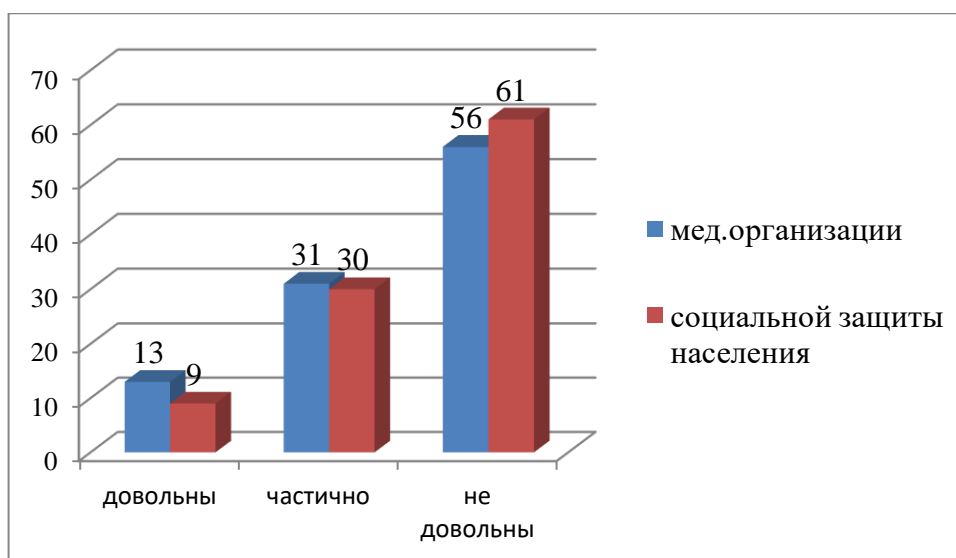


Рисунок 41 - Удовлетворенность работой медицинских организаций и работой учреждений системы социальной защиты населения (%)

Как показано на рисунке 42, для детей с детским церебральным параличом наиболее востребованной на данный момент является помощь физиотерапевта, логопеда-дефектолога, социального педагога и психолога. Нуждаемость в специалистах родители указали, что нуждаются больше в специалистах: 53% в физиотерапевтах, 34% в логопедах – дефектологах, 26% психологах, 36% инструкторе адаптивной физической культуры и 49% в социальном педагоге. Наиболее распространенной причиной неоказания необходимых услуг является нехватка или отсутствие специалистов и отсутствие необходимой штатной единицы в медицинских организациях

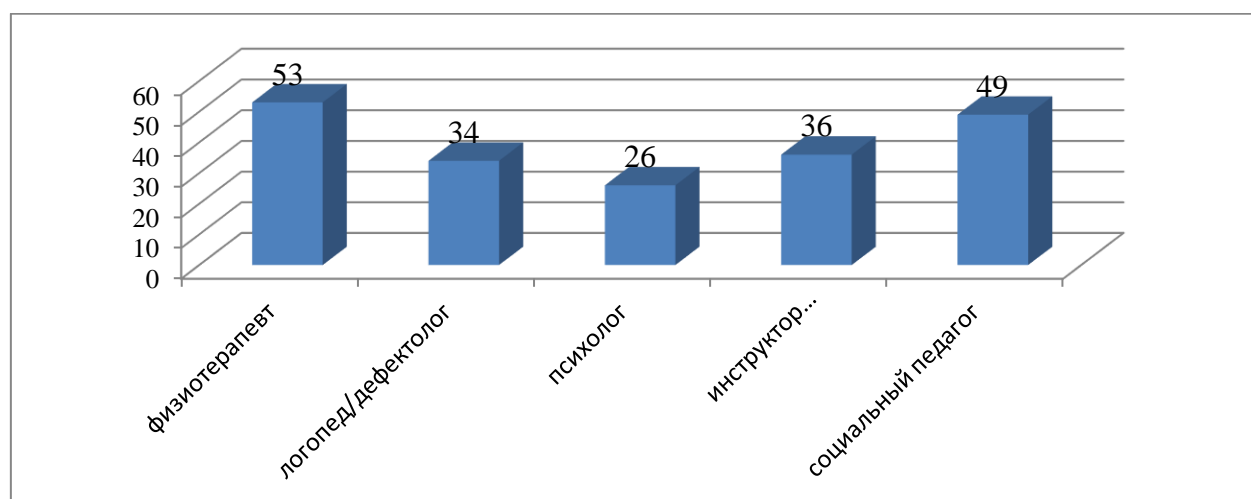


Рисунок 42 - В помощи, каких специалистов нуждается Ваш ребенок в (%)

Все семьи являются получателями мер социальной поддержки в центре социальной защиты населения, но не удовлетворены качеством оказания социальных услуг (рисунок 43).

Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания социальных услуг - 43% родителей отметили, что отводится маленький период времени на занятия со специалистами и не доступности помощи, 23% - непрофессионализм специалистов, 34% указали на большое количество необходимых документов.

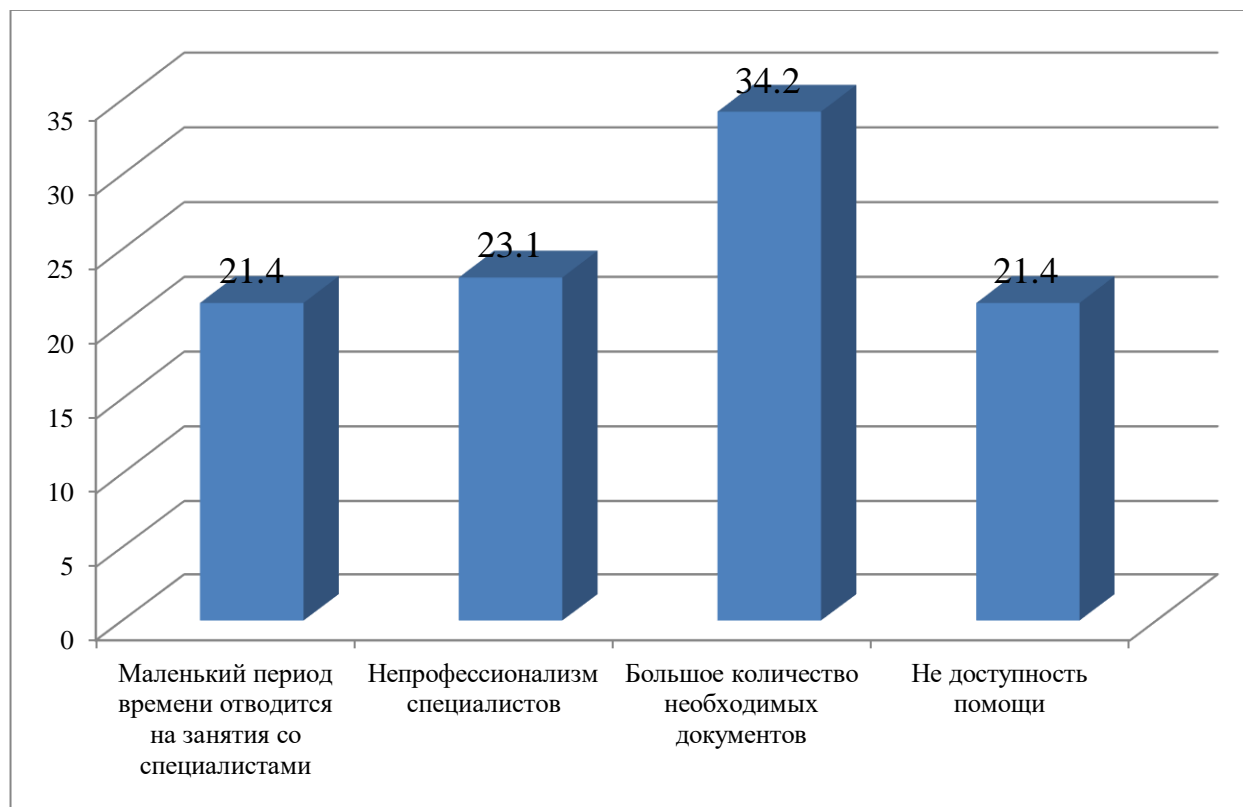


Рисунок 43 - Причины неудовлетворенности качеством оказания социальных услуг (%)

На вопрос: - Пользуетесь ли социальным такси? 36% респондентов ответили положительно, 24% респондентов не знают о данной услуге, 19% отметили отсутствие данной услуги в районе проживания и 21% респондентов пользуются услугами обычного такси и собственным автотранспортом (рисунок 44).

При использовании услуг социального такси родители отметили ряд отрицательных моментов - Пандус действительно такой, что взобраться без посторонней помощи невозможно, нет бортиков, и мешает порог. Во время езды машины очень сильно вибрируют.

Служба «Инватакси» успешно выполняет свою работу. Для многих сотен детей с ДЦП, взрослых людей, страдающих нарушениями опорно-двигательного аппарата, людей с ампутированными конечностями, пожилых людей на коляске эта служба стала хорошим средством выхода из замкнутого пространства, в котором они оказались. В то же время проблему нельзя полностью решить, если не изменить городскую среду в целом, максимально

приспособив ее для комфортного передвижения всех, особенно для людей с особыми потребностями.

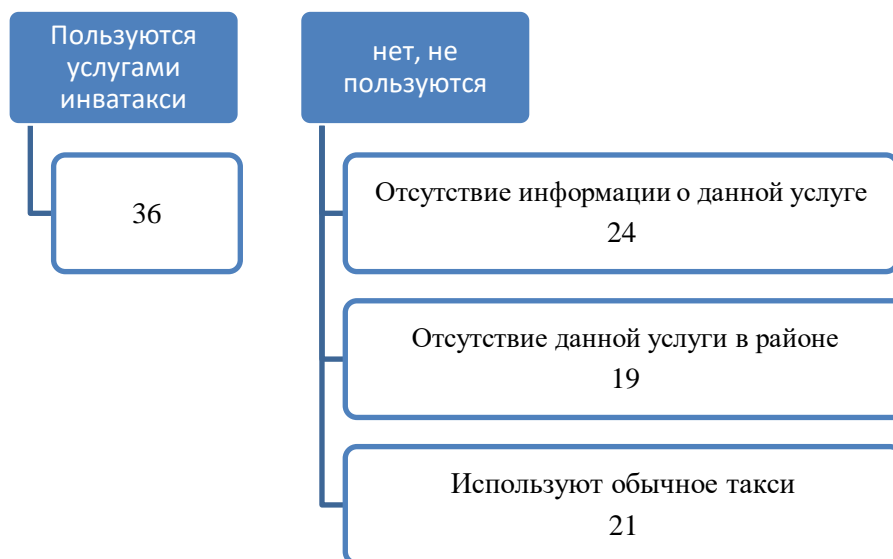


Рисунок 44 - Использование услуг социального такси (%)

Совместное обучение детей с ограниченными возможностями в общеобразовательных организациях в рамках инклюзивного образования Инклюзивное профессиональное образования – реальное обеспечение его доступности для инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья, способствующей их социализации и интеграции в обществе.

Отличительная черта инклюзивной формы образования и воспитания – учет индивидуальных образовательных потребностей всех детей, не подразделяя их на обычно развивающихся и лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Основным шагом для сотрудничества семей со школами является содействие социальной и образовательной атмосфере, где родители и партнеры чувствуют себя желанными, уважаемыми, доверенными, услышанными и нужными.

Культурные факторы и традиции сильно влияют на отношения между школами и обществом. Во многих местах по всему миру школы являются центром общественной жизни и могут использоваться для поощрения и достижения участия в жизни сообщества. Такие культурные среды облегчают процесс: родители, школы и общественные лидеры знают, как работать вместе и находить творческие решения для улучшения качества обучения, реагирования на экономические кризисы и вспышки заболеваний, или оказания помощи населению, пострадавшему от создания климата и поддержание культуры сотрудничества является проблемой для школ.

Участие семьи имеет важное значение на протяжении всего жизненного цикла детей с ограниченными возможностями, особенно в первые годы (ЮНИСЕФ, 2012).

Привлечение родителей и общества является важным принципом качества, инклюзивного образования, как в классе, так и за его пределами класса.

Положительная связь между родителями и школами влияет на жизненные позиции детей и достижения в области образования.

Семьи и организации гражданского общества также могут играть важную роль в процессе продвижения правовой и политической основы для инклюзивного образования.

Это полезно не только для детей с ограниченными возможностями: есть преимущества также для родителей, одноклассников, педагогов и школ.

Мнение родителей, о причине невозможности совместного обучения детей с ограниченными возможностями в общеобразовательных организациях, 57 % респондентов отметили недостаток необходимых специалистов, далее 32% назвали причиной техническую непригодность образовательных организаций, наименьшее количество опрошенных назвали причиной негативное отношение со стороны других обучающихся и их родителей (рисунок 45).

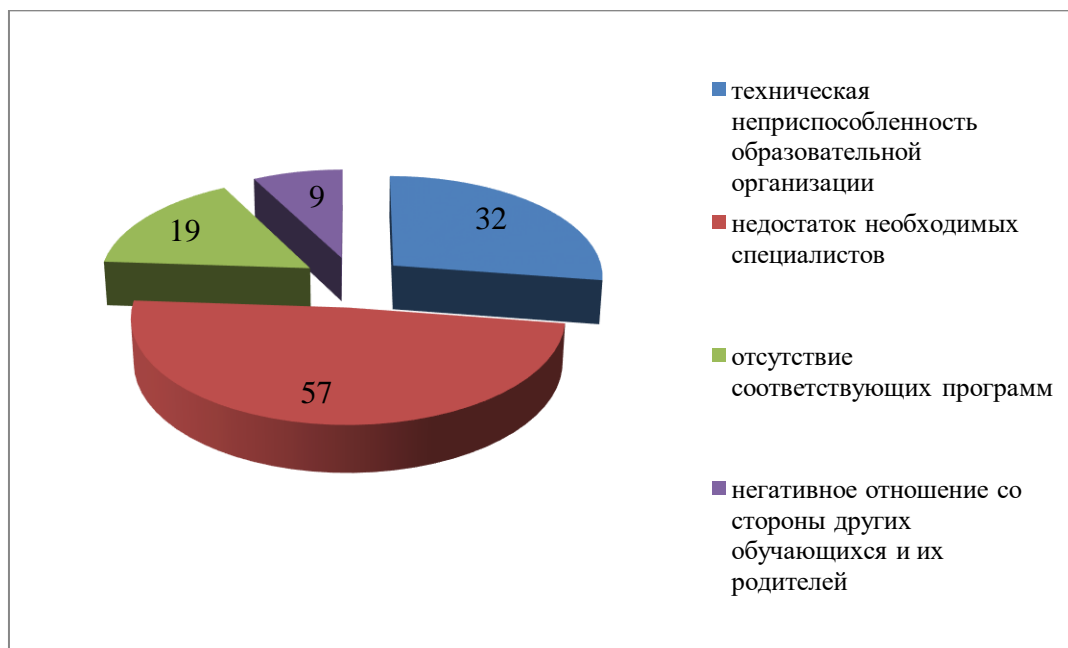


Рисунок 45 - Мнение родителей о невозможности совместного обучения детей с ограниченными возможностями здоровья и детей, не имеющих нарушений в развитии (%)

Индивидуальная программа реабилитации определяет комплекс реабилитационных мероприятий, включающих в себя медицинские, социальные и профессиональные реабилитационные меры, направленные на восстановление и (или) компенсацию нарушенных и утраченных функций организма. Разработка индивидуальной программы реабилитации ребенка (ИПР) осуществляется в рамках проведения медико-социальной экспертизы в зависимости от результатов проведенной реабилитационно-экспертной

диагностики и потребности инвалида в проведении реабилитационных мероприятий на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Медицинская, и/или социальная, и/или профессиональная части ИПР разрабатываются (корректируются) в зависимости от результатов проведенной реабилитационно-экспертной диагностики и потребности инвалида в проведении реабилитационных мероприятий, с учетом медицинских показаний и противопоказаний, на основании плана реабилитационных мероприятий, указанных в форме 088/у или рекомендаций, указанных в заключении ВКК (предоставляется инвалидом в течение пяти лет от даты последней формы 088/у) медицинской организации.

К сожалению, у многих опрошенных респондентов не имеется заполненная индивидуальная программа реабилитации ребенка (рисунок 46).

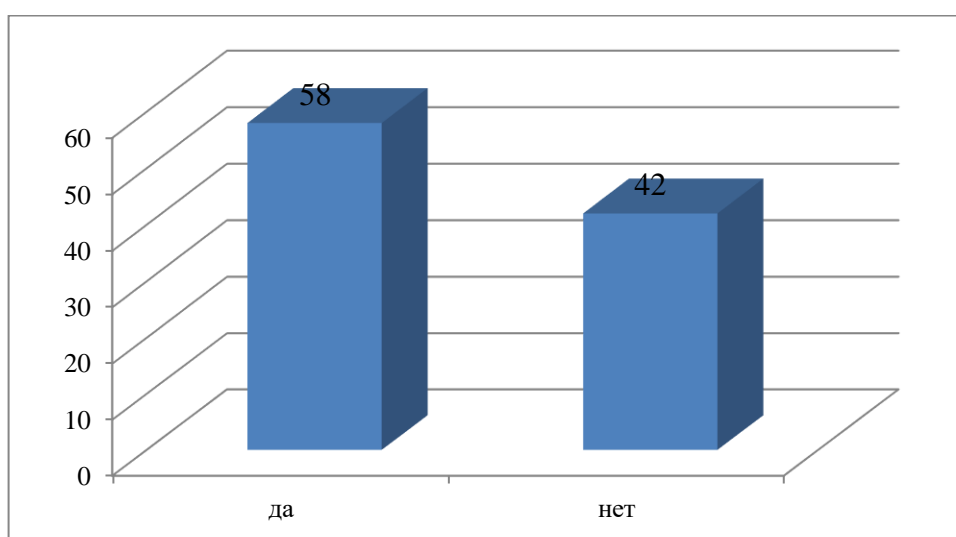


Рисунок 46 - Наличие индивидуальной программы реабилитации ребенка (%)

Дети-инвалиды имеют право на бесплатные лекарственные препараты и иные средства реабилитации (коляски, протезно-ортопедические изделия и т. д.) по рецепту врача, также имеют право на бесплатное предоставление санаторной путевки для ребенка-инвалида и лица, сопровождающего его.

Большинство респондентов обеспечены льготными лекарственными препаратами (рисунок 47).

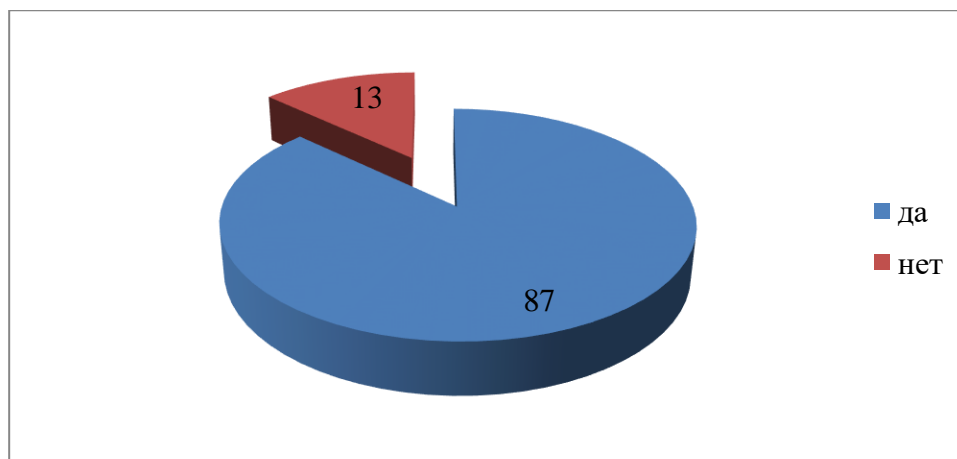


Рисунок 47 - Обеспеченность льготными лекарственными препаратами (%)

Многолетняя практика исследований показала, что категория удовлетворенности является сложно оцениваемым параметром, зависящим не только от множества обуславливающих его факторов, но и от интерпретации и смысловой наполняемости, отвечающей исследовательским интересам. До настоящего времени не выработано однозначно трактуемого понятия удовлетворенности населения медицинской помощью, отсутствует единство взглядов на определение ее критериев и факторов, оказывающих наиболее сильное влияние на формирование удовлетворенности пациентов. Продолжается поиск необходимых и достаточных для полноты оценивания параметров и структурных компонентов удовлетворенности с учетом ее многогранности как в явном, так и скрытом видах.

Таким образом, удовлетворенность медицинской помощью в конечном итоге является отражением потребительского спроса. С помощью показателя удовлетворенности с позиции основных потребителей оценивается состояние лечебно-диагностического процесса, условия, в которых этот процесс осуществляется, выявляются имеющиеся проблемы и причины их возникновения. Мнение потребителей становится поводом для обсуждения возможных подходов к разрешению выявленных проблем. Данный подход позволяет акцентировать внимание на особенностях общей оценки удовлетворенности и специфике ее формирования.

Универсальность показателя удовлетворенности заключается в том, что он включает в себя интегральную оценку всех сторон медицинского обслуживания: от возможностей и условий получения медицинской помощи, ее организации, своевременности, эффективности и качества проводимых мероприятий до психологических аспектов взаимодействия пациентов с медицинским и вспомогательным персоналом, соблюдения прав пациентов [196]. (Методические подходы к исследованию удовлетворенности пациентов высокотехнологичной медицинской помощью 19.03.2013 г. Т.А. Сибурина, Г.Н. Барскова, Л.В. Лактионова.)

Удовлетворены ли Вы качеством и полнотой проводимых реабилитационных мероприятий на базе детской поликлиники (массаж,

восстановительное лечение, физиотерапия и т.д.)? 52% респондентов удовлетворены, а 68% - нет, по их мнению, ссылаясь на проводимый не качественный массаж, процедуры физиотерапии и т.д.

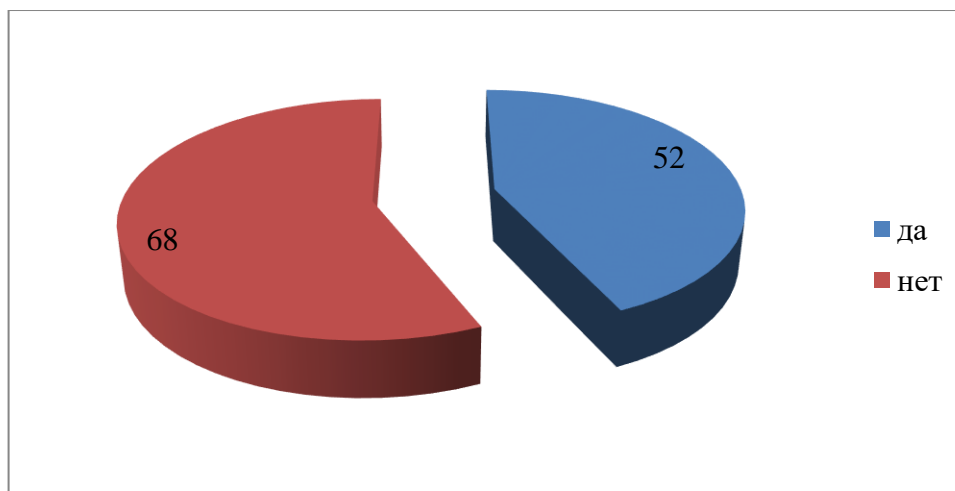


Рисунок 48 - Удовлетворенность качеством, проводимых реабилитационных мероприятий (%)

Реабилитационный процесс предполагает «восстановление максимально достижимого высокого уровня физической, психологической и социальной адаптации пациентов и включает в себя все меры, направленные на снижение воздействия инвалидизирующих и затрудняющих условий и на создание условий для людей с ограниченными возможностями для достижения оптимальной социальной интеграции» (Предупреждение инвалидности и реабилитация. Доклад Комитета экспертов ВОЗ по предупреждению инвалидности и реабилитации. Женева: Всемирная организация здравоохранения, 1983. 43 с).

Особенностью реабилитационного процесса за рубежом, в частности в Британии, является то, что специалисты при постановке целей реабилитационных воздействий используют систему индивидуализированной постановки целей (GAS) и систематическую оценку результатов проведенных мероприятий.

Более того, оценка реабилитационного потенциала и формулирование проблем пациента, на решение которых и будет направлена реабилитационная стратегия, осуществляются на основе Международной классификации функционирования (МКФ). МКФ позволяет оценивать функционирование человека на различных уровнях:

- на уровне поврежденного органа (или системы), включая его структуру и функции;
- на уровне деятельности (функционирования) человека, что подразумевает его активность (способность к выполнению задачи или действия) и участие (вовлеченность в конкретную жизненную ситуацию);

- на уровне социального окружения, заключающем социальные (предыдущий опыт, социальное происхождение, возраст, образование, пол, профессия) и средовые факторы (культурная среда, ближайшее окружение, жилищные условия) (Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. СПб: Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов Министерства труда и социального развития РФ, 2003. 133 с.)

В заключении, формулирование проблем пациента представляет собой составление списка проблем, включающего нарушения структур и функций, а также связанные с ними ограничения деятельности, трудности в осуществлении активности при вовлечении в жизненные ситуации (обучение, общение, мобильность, самообслуживание, бытовая жизнь и т.д.); учитываются факторы окружающей среды (т.е. какие существуют трудности / барьеры во внешней среде и какая потребуется помощь в их преодолении).

Таким образом, семьи, имеющие детей с детским церебральным параличом в основном, в 75% не удовлетворены образовательными услугами.

Родители в большей степени, чем другие, обеспокоены некачественным образованием, так как обучение на дому не может его обеспечить. Часть учителей недобросовестно относятся к своим обязанностям, пропуская занятия.

За предоставлением технических средств реабилитации родители знают куда обращаться, но очень много нареканий высказывают родители по поводу качества и пригодности приспособлений в эксплуатации.

Основное недовольство у родителей вызывает качество 45% и неудобность в эксплуатации 35% данного оборудования. 64% семьям этот прибор выдали бесплатно, 36% родителей его купили самостоятельно.

Многие родители детей с ограниченными возможностями высказали многочисленные пожелания, в числе которых:

- 1) улучшить качество бесплатной диагностики и лечения,
- 2) обеспечить всех детей санаторно-курортным лечением,
- 3) обеспечить бесплатными лекарственными препаратами хорошего качества,
- 4) увеличить доступность необходимых специалистов.

Итак, условия жизни и быта семей, воспитывающих детей с диагнозом ДЦП имеют ряд неблагоприятных социально-гигиенических и психологических факторов:

- низкий образовательный уровень родителей;
- потеря матерью работы или переход на низкоквалифицированный труд;
- недостаточная материальная обеспеченность;
- неудовлетворительные жилищно-бытовые условия;
- кризисные взаимоотношения в семье;
- неудовлетворительная организация воспитательно - образовательного процесса;
- недостаточная медицинская активность родителей.

В семьях, существует потребность в помощи специалистов по разрешению ряда проблем, касающихся вопросов лечения, реабилитации, оздоровления и воспитания ребенка, в том числе в домашних условиях, оптимизации семейных отношений и формирования здорового образа жизни.

По мнению родителей, на данный момент от учреждений социальной защиты им необходима поддержка в виде предоставления услуг социального работника, транспортных услуг для ребенка, санаторно-курортного лечения, увеличения размера пенсий/ пособий.

Профилактика детской инвалидности начинается с охраны здоровья семьи и женщин репродуктивного возраста, так как в большинстве случаев в ее формировании играет роль наследственная, врожденная и перинатальная патология, т.е. все факторы, связанные с зачатием, вынашиванием плода и родами (Ю.В. Вельтищев).

В ходе исследования выявлен недостаточный уровень удовлетворенности социальными, психологическими, педагогическими, медицинскими потребностями семей, воспитывающих детей с диагнозом ДЦП, что требует разработки новых подходов организационных моделей социального обслуживания данного контингента и их внедрения в практику.

5 МОДЕЛЬ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ МЕДИКО – СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

На основании результатов проведенного исследования получены данные о динамике, уровне, причинах и структуре детской инвалидности, состоянии медико-социальной помощи детям-инвалидам с различной патологией, которые необходимы органам и организациям практического здравоохранения и социальной защиты населения для обоснования и разработки медико-социальных мероприятий, направленных на своевременное проведение реабилитации

В структуре клинических форм ДЦП преобладала спастическая диплегия (33,8%), которая была установлена у каждого третьего ребенка. Каждому четвертому ребенку (23,4%) была выставлена смешанная форма ДЦП. Данная закономерность позволяет определить комплекс мер по обучению медицинских работников уровня ПМСП по раннему выявлению отклонений и настороженности в отношении развития данной патологии.

Полученные данные свидетельствуют о поздней диагностике ДЦП в более чем в половине случаев, что приводит к несвоевременному оказанию медико-социальной помощи детям, инвалидизации и снижению качества жизни детей с ДЦП и их семей. Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания медико-социальной помощи являются низкая доступность социальных услуг, короткий период реабилитации, невысокий уровень профессионализма специалистов.

Семьи с детьми с ДЦП характеризуются низким социальным статусом, особыми потребностями, нуждаются в медико-социальной поддержке. Эти показатели требуют совершенствования методов медицинской и социальной помощи, решая существующие в данное время проблемы организации помощи детям с ДЦП.

Основные виды медико – социальной помощи определены соответственно нормативно – правовой базой государства, также пути их реализации, однако результаты исследования показывают на необходимость совершенствования этой помощи.

Основными факторами риска развития ДЦП является пренатальные и неонатальные факторы в сочетании с экстрагенитальной патологией, отмечается сочетание двух и более факторов риска.

Качество оказания медико-социальной помощи детям с ДЦП и их семьям остается на неудовлетворительном уровне, обусловленным низкой доступностью помощи, поздней диагностикой заболевания, что приводит к несвоевременному лечению и осложнениям и отсутствием психологической помощи.

Разработана и научно - обоснована модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП на уровне ПМСП, разработан регистр больных с ДЦП, являющийся неотъемлемой частью данной модели.

В основе модели лежит разработка комплексной программы раннего выявления признаков детского церебрального паралича, которая позволила совершенствовать медико-социальную помощь детям с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи.

Модель совершенствования медико-социальной помощи детям с ДЦП представляет собой комплексную систему, которая направлена на раннее выявление группы особого риска по развитию ДЦП, усиление патронажной службы (своевременное обучение), привлечение психолога, как для родителей, так и для детей, социального работника, а также привлечение неправительственных организаций (НПО). Эта модель на основе развития цифровизации, учитывающая не только медицинские, но и социальные аспекты, реализация которой может способствовать снижению смертности, инвалидности и заболеваемости среди детей.



Рисунок 49 - Модель совершенствования медико – социальной помощи детям с детским церебральным параличом

Для реабилитации детей с детским церебральным параличом, улучшения качества жизни и социальной адаптации детей необходимо вмешательство мультидисциплинарной команды специалистов: педиатра, невропатолога, реабилитолога, физиотерапевта, кинезиотерапевта, психотерапевта для родителей, психолога, хирурга – ортопеда, офтальмолога, логопеда – дефектолога, социального работника и патронажной медицинской сестры.

Развитие информационно-компьютерных технологий послужило предпосылкой для постановки на принципиально новой основе сбора,

обработки и сравнительного анализа в динамике медицинских данных в целях слежения за изменением состояния здоровья пациентов с различными заболеваниями.

Компьютерный мониторинг предполагает определенную технологию построения больших информационных систем (ИС) и базируется на многоуровневом подходе к сбору, передаче и обработке информации в условиях обеспечения защиты данных. Для решения таких масштабных задач необходима организация многочисленных взаимосвязанных информационных медицинских систем (ИМС), обеспечивающих формирование баз данных с полноценным доступом к собранной информации. Подобные специализированные или проблемно-ориентированные системы в медицинской практике принято называть регистрами.

Регистр – это система сбора, учёта и хранения унифицированной информации о пациентах, имеющих конкретное заболевание, находящихся в определенном состоянии, получающих/получивших конкретное лечение.

Регистр даст возможность динамического наблюдения за состоянием пациента и позволит анализировать накопленные данные для достижения целей клинического, научного, экономического и социального характера.

В Европе эпидемиологический надзор за церебральным параличом (SCPE) был создан в 1998 году для сбора данных о детском церебральном параличе (ДЦП), информирования и улучшения понимания ДЦП, повышения стандартов ухода за детьми с ДЦП и обеспечения основы для совместных исследований.

Для обеспечения работы регистра необходимо участие всех лечебно-профилактических организаций, ведущих контроль и наблюдение за детьми больных ДЦП. При выявлении ДЦП врачи ЛПО должны внести информацию согласно установленному формату в регистр.

Разработанный регистр пациентов с диагнозом ДЦП даст возможность проводить эпидемиологический мониторинг тенденций, факторов риска развития данного заболевания, анализ данных, хранение данных, статистическую обработку, позволит улучшить планирование и проведение целенаправленных мероприятий для снижения заболеваемости и правильной организации профилактики и помощи больным.

Регистр состоит из 5 разделов:

1. Паспортная часть
2. Сведения о семье
3. Диагноз основной ДЦП и сопутствующий
4. Факторы риска
5. Амбулаторная часть

EN RU Pacients Home Settings Exit

Account

Name: patient1

Phone: 1343255

eMail: patient1@invizi.ru

New password: Min 6 characters

Repeat password: Min 6 characters

Save

Doctors Add

empty_doctor

EN RU Doctors Pacients Home Settings Global settings Exit

Users Add

Show 10 Search:

Name	Date registration	Phone	eMail
patient1	2023-07-25 12:57:14	1343255	patient1@invizi.ru

Showing 1 to 1 of 1 entries

First Previous 1 Next Last

Недостаточное изучение причин возникновения ДЦП затрудняет планирование и проведение целенаправленных мероприятий для снижения заболеваемости и организации помощи больным детям:

1. недостаточное количество реабилитационных центров, дорогостоящее лечение, недостаточное финансирование со стороны государства приводит к низкому охвату программами реабилитации детей с ДЦП.

2. отсутствие научно – обоснованных психологических программ по комплексной ранней реабилитации на всех этапах. Действующие реабилитационные центры (государственные и частные), осуществляющие коррекционную помощь детям с церебральными параличами, не имеют научно – обоснованных психологических программ, в которых бы учитывались особенности психики ребенка с нарушениями в развитии;

3. отсутствие единой системы принципов ранней диагностики, лечения и реабилитации детей с ДЦП, при участии медицинских специалистов

различного профиля (психоневрологов, ортопедов, методистов по ЛФК, логопедов – дефектологов, психологов, офтальмологов, отоларингологов), а также педагогов, воспитателей, социальных работников.

Таким образом, главным фактором успешной борьбы с заболеванием является его профилактика, своевременное выявление и ранняя реабилитация.

Это требует необходимость изучения целевых групп населения с созданием регистра, который позволит объединить гармонизированные данные о детях с ДЦП и установить наиболее значимые факторы риска развития заболевания в пренатальном, интранатальном и постнатальном периодах развития ребенка, тенденции в показателях распространенности, связи различных факторов риска развития ДЦП, различия в клинической практике и доступ к медицинской помощи, а также разработать систему профилактических мероприятий по предупреждению возникновения данной патологии в РК. Результаты научных исследований позволяют оценить эпидемиологию и факторы влияющие на риск возникновения ДЦП, предпринять меры для снижения уровня заболеваемости ДЦП по Республике Казахстан. Социально – экономический эффект, заключается во внедрении в практику ресурсосберегающих методов организации медико-социальной помощи детям, страдающим ДЦП и снижения затрат на оказание специализированной помощи. Полученные данные будут внедрены в практическое здравоохранение для оказания социальной помощи больным детям с диагнозом ДЦП.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

По данным Всемирной организации здравоохранения, число детей с нарушениями физического и психического развития составляет 13%, всего в мире насчитывается около 200 миллионов детей-инвалидов. Данные официальной статистики и специальных исследований свидетельствуют о прогрессирующем ухудшении состоянии здоровья детского населения. Изучение факторов риска больных детским церебральным параличом является одной из актуальных задач педиатрии, неврологии, восстановительной медицины, так как разработка рекомендаций по усовершенствованию комплексной программы профилактики развития детского церебрального паралича предполагает, прежде всего, знание этиологических факторов заболевания.

Причины развития ДЦП многообразны. Принято выделять: пренатальные, перинатальные и постнатальные неблагоприятные факторы, имеющие отношение к происхождению ДЦП. На практике чаще всего встречаются комбинации таких факторов, действующих на разных этапах развития.

Согласно литературным данным наиболее значимыми факторами риска развития двигательной недостаточности и формирования ДЦП являются медицинские аборт, привычное невынашивание, длительное бесплодие, экстракорпоральное оплодотворение, хроническая плацентарная недостаточность, преждевременная отслойка плаценты, длительная искусственная вентиляция лёгких, неонатальные судороги, церебральная ишемия, перивентрикулярная лейкомаляция, внутрижелудочковое кровоизлияние, асфиксия, экстрагенитальные заболевания матери.

В ходе настоящей работы выполнено ретроспективное исследование факторов риска развития детского церебрального паралича, при котором проводился анализ первичной медицинской документации в учреждениях ПМСП и организациях родовспоможения.

Оценивались анамнестические данные матерей пациентов с ДЦП, период новорожденности и состояние здоровья детей с ДЦП с применением разработанных специальных опросников.

Дети с ДЦП родились от женщин возраста от 18 до 30 лет (60,7%), от повторнобеременных (73,1%). Течение беременности матерей сопровождалось анемией (60,7%), ОРВИ и ОРЗ (42,1%), носительством инфекций, таких как ВПГ, ЦМВ, токсоплазмоз, уреаплазмоз и хламидиоз (38,3%) и осложнялось угрозой прерывания беременности (55,2%), тяжелой преэклампсией (46,2%).

В результате эпидемиологических исследований, проведенных И.М.Волковым еще в 1974г., также было установлено, что наибольшее число рожениц, детям которых был выставлен диагноз ДЦП, были в возрасте от 19 до 30 лет. Определенная роль в возникновении ДЦП отводится нарушениям нормального течения беременности на различных ее сроках. По данным Кривоножкиной П.С. перенесённое ОРВИ или ОРЗ во время беременности

могут стать причиной задержки внутриутробного развития плода и в 17% случаев способствует формированию симптомокомплекса ДЦП.

В наших исследованиях преждевременные роды (51%) осложнялись асфиксией новорожденных (35,2%) и в 57,2% случаев новорожденные нуждались в реанимационных мероприятиях. Оперативные роды (кесарево сечение) в нашем исследовании отмечены в 33,1% случаях.

При анализе возрастной структуры установлено, что дети младшего и старшего школьного возраста (от 8 до 12 лет) составили 46,2%, дошкольного возраста (от 3 до 7 лет) 33,1% детей, в возрасте от 13 до 17 лет - 17,9% детей.

Диагноз ДЦП у 43,4% был установлен после первого года жизни, у 32,4% – во втором полугодии жизни, у 24,1% в возрасте до 6 месяцев жизни.

В структуре ДЦП преобладала спастическая диплегия, которая была диагностирована у 33,8% детей. У 23,4% была выставлена смешанная форма ДЦП. Значительно реже были установлены гемиплегическая (15,2%), дискинетическая (14,2%) и атоническая (11%) формы ДЦП.

Согласно литературным источникам у детей с ДЦП преобладают спастическая диплегия (30,8%) и гемиплегическая форма (28,5%). Реже выявляются дискинетическая (18,0%), атоническая (14,3%) и смешанная (8,3%) формы ДЦП.

Статистически значимыми факторами риска формирования спастической диплегии были: нелеченая анемия ($p=0,028$), малый вес при рождении ($p=0,011$), и сопутствующие псевдобульбарные нарушения ($p=0,041$). Ведущими факторами риска развития спастической диплегии по данным литературы явились недоношенность (27-35 недели, с весом при рождении меньше 1500 грамм), гипоксически-ишемическое поражение головного мозга, асфиксия в родах, неблагоприятное течение беременности (инфекционная или соматическая патология).

Статистически значимыми факторами риска формирования гемиплегической формы были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,030$), нелеченая анемия ($p=0,028$), сопутствующие – эпилепсия ($p=0,017$), энцефалопатия ($p=0,030$). Атоническая форма чаще наблюдалась у матерей старше 30 лет ($p=0,030$).

Смешанная форма ДЦП чаще встречалась при тугом обвитии пуповиной с внутриутробной гипоксией плода ($p=0,017$).

Результаты выкопировки медицинской документации показали, что среди детей с ДЦП недоношенные дети составили 54,0%. Из них со сроком гестации 28-33 недель родились 32,4%, со сроком гестации 22-27 недель - 15,9%. Со сроком гестации 37-42 недель родились 38,6% детей. С нормальной весовой категорией родились 46,2% детей, с низкой массой тела при рождении 35,2% новорожденных, с крайне низкой массой тела - 5,5% детей. С легкой формой асфиксии родились 47,6% детей, со среднетяжелой формой асфиксии - 16,6%, с тяжелой формой асфиксии - 9,7% новорожденных.

Одним из постнатальных факторов развития ДЦП является гипербилирубинемия, в нашем исследовании выявлена в 33,8% случаев.

Ядерная желтуха - необратимое повреждение центральной нервной системы. В нашем исследовании ядерная желтуха выявлена в 9,7% случаев. Гемолитическая болезнь новорождённых встречалась в 9,7% случаев. Неонатальные судороги встречались в 28,3% случаев.

По данным нейросонографии у детей с ДЦП диагностированы перивентрикулярные кровоизлияния III степени – в 51,0 % случаев и IV степени в 38,6 % случаев.

Внутрижелудочковые кровоизлияния II степени выявлены у 47,6% детей с ДЦП. Внутрижелудочковые кровоизлияния III степени в 35,2% случаев и IV степени в 16,6% случаев.

В структуре ДЦП преобладала спастическая диплегия – 33,8%, в 23,4% случаях диагностировались смешанные формы.

При анализе сопутствующей патологии у детей с ДЦП у 88,3% выявлены разной степени выраженности задержка психо-речевого развития. У 64,1% детей выявлены патология органов зрения и слуха, у 60,7% нарушения в костно-суставной системе. С ВПР ЦНС родились 21,4% детей, которые проявились микроцефалией (18,6%). У 50,3% детей выявлена гидроцефалия. У 23,4% отмечалась псевдобульбарная симптоматика. Спектр судорожных состояний включал фебрильные судороги (9,7%), симптоматическую эпилепсию (31,0%).

Анализ медицинской документации свидетельствует о том, что у 81,4% детей уровень речевого развития был ниже возрастного уровня. У 57,2% детей с ДЦП отмечена задержка интеллектуального развития.

Таким образом, при анализе выкопировки данных из медицинской документации статистически значимыми факторами риска явились сочетанное воздействие неблагоприятных факторов в анте-интра-и постнатальном периодах, которые, усугубляя друг друга, привели к развитию ДЦП.

Результаты нашего исследования согласуются с данными литературы. Соотношение пренатальных, анте-интранатальных и неонатальных факторов поражения мозга при ДЦП, по мнению различных авторов, колеблется в широких пределах: дородовые формы церебрального паралича варьируют от 35 до 60%, интранатальные от 27 до 54%, постнатальные от 6 до 25%. Причиной возникновения церебральной патологии в 70–80% случаев является воздействие на мозг комплекса вредных факторов.

Полученные в ходе исследования данные позволили разработать практические рекомендации на различных уровнях развития ребенка – пренатальном, интранатальном и постнатальном для профилактики развития ДЦП.

Выводы

1. Анализ статистических данных, показал, что в течение изучаемого периода, сформировалась общая тенденция к увеличению уровня заболеваемости детским церебральным параличом среди населения Республики Казахстан.

В динамике уровень заболеваемости детским церебральным параличом по Республике, в течение изучаемого периода, увеличился на 29%. В Северо – Казахстанской области (СКО) с 54 случаев 2013 г. вырос до 96 случаев в 2022г. на 55%. Аналогично в Южно – Казахстанской области (ЮКО) с 67,2 в 2013г. наблюдается тенденция к увеличению до 97,5 в 2022г. на 33%. В Западно – Казахстанской области (ЗКО) с 23 в 2013г. до 33,7 в 2022г. на 34%. В Восточно – Казахстанской области (ВКО) с 38,9 в 2013г. до 68,6 в 2022г. уровень заболеваемости увеличился на 39%.

Заболеваемость ДЦП среди населения города Алматы превышает аналогичный показатель по Республике Казахстан в течение всего изучаемого периода в среднем в 1,5 раза.

2. Основными факторами риска развития ДЦП явились преждевременные роды (52,1%), отягощенный акушерский анамнез (86,0%), низкий индекс здоровья женщин, осложненное течение беременности (инфекционные заболевания (до 45,3%), гипертензивные осложнения (до 44,7%) и дородовый или преждевременный разрыв плодных оболочек (45,3%), патология плаценты (острая плацентарная недостаточность – преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты (7,3%) и хроническая плацентарная недостаточность (14,6%).

3. У детей с ДЦП выявлены тяжелая внутриутробная асфиксия (74,7%), родовой травматизм (до 16%). Основными факторами риска развития ДЦП у новорожденных в неонатальном периоде являются недоношенность и незрелость (52,1%), внутриутробная асфиксия тяжелой степени (81,4%), гипербилирубинемия доношенных новорожденных (38,7%) и недоношенных – (55,3%), ядерная желтуха (36,7%), гемолитическая болезнь новорожденных (38,0%), тяжелые инфекции с септическим состоянием (38,0%), судороги (16,0%), травма шейного отдела позвоночника (16,0%).

Также ведущими факторами риска развития ДЦП у новорожденных детей в неонатальном периоде являются гипоксически-ишемическая энцефалопатия (25,3%), церебральная ишемия II степени (70,7%), церебральная возбудимость (46,0%), церебральная депрессия (28,7%), неонатальная кома (27,3%), внутрижелудочковые кровоизлияния II степени (76,7%), перивентрикулярная лейкомаляция (47,3%), выраженный метаболический ацидоз (25,3%), гипокания (19,3%).

4. Статистически значимыми факторами риска формирования гемиплегической формы ДЦП были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,030$), нелеченая анемия ($p=0,028$), сопутствующие заболевания – эпилепсия ($p=0,017$), энцефалопатия ($p=0,030$). Статистически значимыми факторами риска развития дискинетической формы были: возраст матери старше 30 лет ($p=0,03$), микроцефалия ($p=0,021$), тугое обвитие пуповины ($p=0,017$). Атоническая форма ДЦП чаще наблюдалась при рождении от матерей старше 30 лет ($p=0,030$). Смешанная форма ДЦП чаще встречалась при тугом обвитии пуповиной с внутриутробной гипоксией плода ($p=0,017$).

5. Наиболее распространенной причиной неоказания необходимых услуг является нехватка или отсутствие специалистов и отсутствие необходимой штатной единицы в медицинских организациях. Все семьи являются получателями мер социальной поддержки в центре социальной защиты населения, но остаются не удовлетворенными качеством оказания социальных услуг.

Основными причинами неудовлетворенности качеством оказания социальных услуг - 43% родителей отметили, что отводится маленький период времени на занятия со специалистами и не доступности помощи, 23% - непрофессионализм специалистов, 34% указали на большое количество необходимых документов.

При изучении социально – бытовых условий проживания выявили потребность членов семей в трудоустройстве 21,4%. При определении источников дохода семей в основном указывали на заработную плату – 78,6%, на пособия – 21,4%.

6. Результаты исследования свидетельствуют о высокой потребности семей в расширении объема и улучшении качества предоставляемой медико-социальной помощи, принятия неотложных мер по улучшению доступности среды, благоустройства, адаптации мест проживания и пересмотра образовательного процесса для детей с ДЦП.

7. Разработанная по результатам исследования модель совершенствования медико-социальной помощи детям с детским церебральным параличом может способствовать снижению заболеваемости, инвалидизации и смертности среди детей.

8. Разработанный проект информационной базы данных (регистр) детей с ДЦП дает возможность динамического наблюдения за состоянием пациента и позволяет анализировать полученные данные для достижения лучших результатов клинического, научного, экономического и социального характера.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Проведенное исследование позволило выявить часто встречающиеся и статистически значимые факторы риска развития ДЦП.

На уровне пренатального периода: обследование на внутриутробные инфекции женщин из группы риска по рождению детей с ДЦП (женщины, имеющие уже одного ребенка с ДЦП, с заболеваниями, передающимися половым путем, носителями ВПГ, ЦМВ, токсоплазмоза, ОРВИ в первом триместре, экстрагенитальными заболеваниями, особенности заболевания сердечно-сосудистой, дыхательной, мочевыделительной, эндокринной систем). Внести данное предложение в клинический протокол МЗ РК «Ведение беременности».

Предгравидарная подготовка – лечение инфекций (токсоплазмоза, ВПГ), лечение хронических заболеваний, приводящих к преэклампсии и нарушению состояния плода (анемии, заболевания сердечно-сосудистой системы, мочевыделительной системы, легких, эндокринной системы). Разработка критериев риска по диагностике внутриутробных инфекций у беременных женщин.

Для предотвращения токсической гипербилирубинемии у новорожденных необходимо выявить управляемые факторы риска у женщин. Следовательно, с профилактической целью данного осложнения надо ввести проведение скрининг анти-Rh-антител у резус-отрицательных женщин после каждого рождения резус-положительного ребенка. Разработка критериев высокого риска развития гипербилирубинемии и ядерной желтухи, гемолитической болезни у новорожденных детей.

На уровне интранатального периода: четкое обоснование показаний к оперативным родам, высокий процент кесарева сечения (33,1%), не приведший к улучшению перинатальных исходов.

С целью динамического наблюдения за новорожденными детьми в условиях родильного дома целесообразно выделять группу высокого риска по гемолитической болезни, приводящей к развитию билирубиновой энцефалопатии.

На уровне постнатального периода: создать регистр детей, страдающих ДЦП. Внесение данных каждого ребенка с ДЦП на индивидуальную карту.

Для реабилитации детей с детским церебральным параличом, улучшения качества жизни и социальной адаптации детей разработать программу раннего вмешательства мультидисциплинарной команды специалистов: невропатолога, реабилитолога, физиотерапевта, кинезиотерапевта, психотерапевта для родителей, психолога, хирурга-ортопеда, окулиста, логопеда-дефектолога, социального работника и медицинской сестры.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

- 1 Australian Cerebral Palsy Registration Group. 1995-2012 Australian Cerebral Palsy Registration Report. - 2018.
- 2 Delasey M.J., Reid S.M. Australian Cerebral Palsy Registry Group. Profile of comorbid impairment at age 5 in Australia by cerebral palsy subtype and level of gross motor function classification system for birth years 1996–2005 // *Dev Med Child Neurol.* – 2016. - №58. – P. 50–56.
- 3 Olusanya B.O., Wright S.M., Nair M., Bu N.-Yu., Halpern R., Cooper H., Abubakar A.A., Almasri N.A., Arablu J., Arora N.K. The global burden of childhood epilepsy, mental retardation and sensory impairment // *Pediatrics.* – 2020. - №146. – P. 20192623.
- 4 Jahan I., Muhit M., Hardianto D., Larya F., Chhetri A.B., Smithers-Sheedy H., McIntyre S., Badawi N., Khandaker G. Epidemiology of cerebral palsy in low and middle countries Income: Preliminary data from the International Multicentre Cerebral Palsy Registry // *Dev. Honey. Child. Neurol.* – 2021. - №61. – P. 1327–1336.
- 5 Kakuza-Mwesige A., Andrews S., Peterson S., Vabvir Mangen F., Eliasson A.S., Forssberg H. Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study // *Lancet Globe. Health.* – 2017. - №5. – P. 1275–1282.
- 6 Khandaker G., Mukhit M., Karim T., Smithers-Sheedy H., Novak I., Jones S., Badawi N. The epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study // *Dev. Honey. Child. Neurol.* – 2019. - №61. – P. 601–609.
- 7 Himmelman K., Ovebrant P. A panorama of cerebral palsy in Sweden, part XII, shows patterns changed in 2007-2010 birth years // *Acta Pediatr.* – 2018. - №107. – P. 462–468.
- 8 Li X.J., Qiu H.B., Jiang Z.M. Epidemiological characteristics of cerebral palsy in twelve provinces of China // *Chinese Journal of Applied Clinical Pediatrics.* - 2018. - №33(05). – P. 378–383.
- 9 China Planning and Informatization Development Department. China Health Development Statistical Bulletin. 2020 <http://www.nhc.gov.cn/guihuaxxs/s10743/202107/af8a9c98453c4d9593e07895ae0493c8.shtml,%202021-07-13/2021-8-24> 08.04.2020.
- 10 Ткаченко Е.С., Голева О.П. Детский церебральный паралич одна из ведущих причин детской инвалидности современности // *Евразийский союз ученых.* – 2015. – №7-3(16). – С. 86-89.
- 11 Батышева Т.Т. и др. Совершенствование доступности и качества медицинской помощи и реабилитации детей с детским церебральным параличом // *Педиатр.* – 2016. – Т. 7, №1. – С. 65-72.
- 12 Батышева Т.Т. и др. Совершенствование доступности и качества медицинской помощи и реабилитации детей с детским церебральным параличом // *Педиатр.* – 2016. – Т. 7, №1. – С. 65-72.

- 13 Домаренко Т.Н., Бердовская А.Н. Организация неврологической помощи в Гродненской области, и реабилитация детей с инвалидизирующей патологией нервной системы. – ББК, 2013. – С. 54.
- 14 Пак Л.А., Браун О.Ю., Фисенко А.П. и др. Альтернативные методы лечения детского церебрального паралича // Кремлевская медицина. Клинический вестник. – 2017. - №1. – С. 50-56.
- 15 Пак Л.А., Макарова С.Г., Чумбадзе Т.Р., Фисенко А.П. Нарушения нутритивного статуса, и их коррекция у детей с детским церебральным параличом // Российский Педиатрический Журнал. – 2019. - №22(1). – С. 23-27.
- 16 Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Намазова-Баранова Л.С. и др. Состояние здоровья детей современной России // Серия «Социальная педиатрия». - М.: Педиатр, 2020. – Вып. 21. - 116 с.
- 17 Зелинская Д.И., Терлецкая Р.Н. Взаимосвязь уровня заболеваемости и распространенности инвалидности у детей // Педиатрия. Журнал им. Г.Н. Сперанского. – 2019. - №98(6). – С. 207–214.
- 18 Фисенко А.П., Терлецкая Р.Н., Винярская И.В. и др. /Влияние медико-социальных и социально-экономических факторов на формирование инвалидности у детей // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2021. - №29(3). – С. 474–480.
- 19 Зелинская Д.И., Терлецкая Р.Н. Инвалидность детского населения России (современные медико-социальные процессы). - М.: Юрайт, 2019. - 194 с.
- 20 Альбицкий В.Ю., Устинова Н.В., Зелинская Д.И. Основы социальной педиатрии / под общ. ред. В.Ю. Альбицкого. - М.: Педиатр, 2021. - 416 с.
- 21 Amanqua Nana, Oskui Maryam, Garner Rochelle, Bansey Christina, Douglas G. Manuel, Ron Wall, Philippe Finès, Julie Bernier, Karen Tu, Kim Reimer Original Quantitative Study - Cerebral Palsy in Canada 2011-2031 // Results of a microsimulation epidemiological and cost impact study. – 2020. - №40(2). – P. 25–37.
- 22 Всемирная организация здравоохранения. Концептуальная основа для воздействия на социальные детерминанты здоровья. - 2010.
- 23 Вулфенден С., Галеа С., Смитерс-Шиди Х. и др. Влияние социального неблагополучия на тяжесть церебрального паралича // Dev Med Child Neurol. - 2019. - №61. – С. 586–92.
- 24 Oskoui M., Messerlian C., Blair A. et al. Изменение профиля церебрального паралича в зависимости от социально-экономического статуса // Dev Med Child Neurol. - 2016. - №58. – P. 160–166.
- 25 Bronfenbrenner J. Family Ecology as a Human Development Context: A Research Perspective // Dev Psycho. – 1986. - №22. – P. 723–742.
- 26 World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407> 30.03.2020.
- 27 World Health Organization. World Report on Disability. - 2019 <http://www.who.int> 30.03.2020.
- 28 Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A. et al. Report: Definition and Classification of Cerebral Palsy // Dev Med Child Neurol. - 2007. - №109. – P. 8–14.

- 29 Hollung S.J., Bakken I.J., Vic T. et al. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study // *Dev Med Child Neurol.* – 2020. - №62. – P. 97–103.
- 30 Palisano R.J., Rosenbaum P., Bartlett D. et al. Validity of the contents of the expanded and revised gross motor classification system // *Dev Med Child Neurol.* - 2008. - №50. – P. 744–50.
- 31 Барашнев Ю.И. Перинатальная неврология. - М.: Триада-Х, 2011. - 676 с.
- 32 Намазова-Баранова Л.С., Деев И.А., Кобякова О.С. и др. Особенности соматической патологии у детей с низкой, очень низкой и экстремально низкой массой тела при рождении в различные возрастные периоды жизни // *Бюллетень Сибирской медицины.* – 2016. - №15(4). – С. 140–149.
- 33 Patra K., Wilson-Costello D., Taylor H.G., et al. Grades I-II intraventricular hemorrhage in extremely low birth weight infants: effects on neurodevelopment // *J Pediatr.* – 2006. - №2. – P. 169–173.
- 34 Vincer M.J. Increasing Prevalence of Cerebral Palsy Among Very Preterm Infants: A Population-Based Study // *Pediatrics.* – 2006. - №118. – P. 1621–1626.
- 35 Patra K., Wilson-Costello D., Taylor H.G., et al. Grades I-II intraventricular hemorrhage in extremely low birth weight infants: effects on neurodevelopment // *J Pediatr.* – 2006. - №2. – P. 169–173.
- 36 Садовникова Н.Н., Присич В.В., Бржеский В.В. и др. Распространенность ретинопатии недоношенных в условиях перинатального центра детского многопрофильного стационара // *Российская педиатрическая офтальмология.* – 2017. - №12(2). – С. 97–101.
- 37 Богомильский М.Р., Рахманова И.В., Матроскин А.Г. и др. Профилактика инвалидизации недоношенных детей в оториноларингологии // *Российский вестник перинатологии и педиатрии.* – 2016. - №61(5). – С. 30–33.
- 38 Катаргина Л.А. Ретинопатия недоношенных, современное состояние проблемы и задачи организации офтальмологической помощи недоношенным детям в РФ // *Российская педиатрическая офтальмология.* – 2012. - №1. – С. 5–7.
- 39 Шах П.К., Прабху В., Карандикар С.С. и др. Ретинопатия недоношенных: прошлое, настоящее и будущее // *Неонатология: новости, мнения, обучение.* – 2017. - №2. – С. 20–33.
- 40 <https://www.semanticscholar.org/paper/Ретинопатия-недоношенных-%3А-прошлое-%2С-настоящее-и-Параг-Прабху/e2f7d359054d1f6a51267453f5e0137e488d8274> 18.09.2022.
- 41 Новикова Н.Е., Гузеева О.В. Характеристика нейропсихологических особенностей у детей с идиопатическими фокальными формами эпилепсии // *Педиатр (Научно-практический журнал для врачей).* – 2011. – Т. 2, вып. 3. – С. 52-54.
- 42 Гузева В.И., Куренков Л.Л., Змановская В.А. и др. Детская неврология: Клинические рекомендации / под ред. В.И. Гузевой. – М.: ООО «МК», 2014. – Вып. 1. – С. 74-100.

43 Гузева В.И., Чухлолвина М.Л., Савельева-Васильева и др. Руководство по детской неврологии / под ред. проф. В.И. Гузевой. – СПб.: ООО ФОЛИАНТ, 2009. – С. 185-218.

44 Батышева Т.Т., Быкова О.В., Виноградов А.В. Детский церебральный паралич – современные представления о проблеме (обзор литературы) // Русский медицинский журнал. – 2012. – Т. 20, №8. – С. 401-405.

45 . Базарон А. П. Медико-социальные аспекты организации комплексной реабилитации детей-инвалидов в Республике Бурятия: автореф. ... канд. мед. наук. – Кемерово, 2008. – 21 с.

46 Коломенская А.Н. Совершенствование системы профилактики инвалидности детей высокого неврологического риска в амбулаторных условиях (начиная с периода новорожденности): автореф. ... канд. мед. наук. – М., 2010. – 24 с.

47 Мугерман Б.И. Восстановление статодинамических функций у детей с отдаленными последствиями детского церебрального паралича: дис. ... док. мед. наук. – М., 2010. – 49 с.

48 Змановская В.А. Клинические варианты спастических форм детского церебрального паралича, и оценка эффективности ботулинотерапии: автореф. ... канд. мед. наук. – Екатеринбург, 2011. – 23 с.

49 Альбицкий В.Ю., Устинова Н.В., Зелинская Д.И. Основы социальной педиатрии / под общ. ред. В.Ю. Альбицкого. - М.: Педиатр, 2021. - 416 с.

50 Гафурова Д.О., Касимова Д.А., Иброхимов У.Г. Проблемы детской инвалидности и факторы риска // European Research. – 2016. - №5(16). – С. 109–111.

51 Ellery S.J., Kelleher M., Grigsby P. et al. /Antenatal prevention of cerebral palsy and childhood disability: is the impossible possible? // J Physiol. – 2018. - №596(23). – P. 5593–5609.

52 Ponomareva O.A., Dyachkova O.M. Prevention of children’s road traffic injuries // Automobile transport of the Far East. – 2016. - №1. – P. 221–225.

53 Baranov A.A., Namazova-Baranova L.S., Terletskaia R.N., et al. Some risk factors for the formation of disability in children // Medical and social expertise and rehabilitation. – 2017. - №20(2). - P. 60–64.

54 Ganuzin V.M., Golubyatnikova E.V. Children’s disability, prevention, rehabilitation and habilitation of children with disabilities // Issues of mental health of children and adolescents. – 2017. - №17(2). – P. 55–56.

55 Austin A., Herrick H., Proescholdbell S., Simmons J. Disability and Exposure to High Levels of Adverse Childhood Experiences: Effect on Health and Risk Behavior // N C Med J. – 2016. - №77(1). – P. 30–36.

56 Miller A.R., Rosenbaum P. Perspectives on “Disease” and “Disability” in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability // Front Public Health. – 2016. - №26(4). – P. 226.

57 Gabbe B.J., Dipnall J.F., Lynch J.W., et al. validating injury burden estimates using population birth cohorts and longitudinal cohort studies of injury

outcomes: the VIBESJunior study protocol // *BMJ Open*. – 2018. - №8(8). – P. 24755.

58 Абдикадыр М., Кульжанов М.А., Айтманбетова А.А., Нурбакыт А.Н. О необходимости совершенствования организации реабилитационной помощи детям с церебральным параличом // *Вестник КазНМУ*. – 2018. - №4. – С. 260-263.

59 Malika Delobel-Ayub, Virginie Elinger, Dana Klapuschak Karine Duffaut Catherine Arnaud, and Marian Sentenac, Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy according // *Socio-economic status of areas of residence in the French department*. – 2022. - №17(5). – P. 268108.

60 Definition and classification of cerebral palsy // *Dev Med Child Neurol*. - 2007. - №49. – P. 1–44.

61 Paget S., Ostojic K., Goldsmith S. et al. Determinants of inpatient care use in cerebral palsy: a systematic review // *Arch Phys Med Rehabil*. – 2022. - №103. – P. 1628–37.

62 Almasri N.A., O'Neill M., Palisano R.J. Predictors of family needs for children with cerebral palsy // *Rehabilitation of the disabled*. – 2014. - №36. – P. 210–219.

63 Schiariti V., Mâsse L.C., Cieza A. et al. Toward the development of an International Classification of Functional Core Sets for Children with Cerebral Palsy: A Global Expert Survey // *Jay Child Neurol*. – 2014. - №29. – P. 582–591.

64 Aggarwal S., Chadha R., Pathak R. Nutritional status and growth in children with cerebral palsy: a review // *International J. Med. scientific Healthcare*. – 2015. - №4. – P. 737–744.

65 Scarpato E., Staiano A., Molteni M., Terrone G., Mazzocchi A., Agostoni C. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach // *International J. Food Science. Nutr*. – 2017. - №68. – P. 763–770.

66 Kakooza-Mwesige A., Tumwine J.K., Eliasson A.C., Namusoke H.K., Forsberg H. Malnutrition is common in Ugandan children with cerebral palsy, especially those older than five years of age and those who have had neonatal complications // *Akta Pediatrician*. – 2015. - №104. – P. 1259–1268.

67 Karim T., Jahan I., Dossetor R., Jang N.T.H., Wang Anh N.T., Zung T.K., Chau S.M., Wang Bang N., Badawi N., Khandaker G. et al. The nutritional status of children with cerebral palsy. The results of prospective follow-up in hospitals in Vietnam point to the need for action // *Nutrients*. – 2019. - №11. – P. 2132.

68 Ruiz Brunner Md.M, Cieri M.E., Rodriguez Marco M.P., Schroeder A.S., Cuestas E. Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers // *Dev. Honey. Child. Neurol*. – 2020. - №62. – P. 1383–1388.

69 Jahan I., Karim T., Al Imam M.H., Das M.K., Ali K.M., Mukhit M., Khandaker G. Childhood disability and nutrition: results of a population-based case-control study in rural areas Bangladesh // *Nutrients*. – 2019. - №11. – P. 2728.

70 33. Jahan I., Karim T., Das M.S., Mukhit M., McIntyre S., Smithers-Sheedy H., Badavi N., Khandaker G. Mortality of children with cerebral palsy in rural

Bangladesh: a population-based surveillance study // *Dev. Honey. Child. Neurol.* - 2019. - №61. – P. 1336–1343.

71 Namaganda L.H., Almeida R., Kajungu D., Wabwire-Mangen F., Peterson S., Andrews C., Eliasson AC, Kakooza-Mwesige A., Forssberg H. Excessive premature mortality among children with cerebral palsy in rural areas Uganda. : a longitudinal population study // *PLUS ONE.* – 2020. - №15. – P. 243948.

72 Samson-Fang L., Fung E., Stallings VA, Conaway M., Worley G., Rosenbaum P., Calvert R., O'donnell M., Henderson RC, Chumlea WC Association of nutritional status with health and social participation in the treatment of children with cerebral palsy // *J. Pediatrics.* – 2002. - №141. – P. 637–643.

73 Imam M.H.A., Jahan I., Mukhit M., Hardianto D., Laria F., Chhetri A.B., Smithers-Sheedy H., McIntyre S., Badawi N., Khandaker G. Predictors of use of rehabilitation services among children with Cerebral Palsy (CP) in low- and middle-income countries (LMIC): Data from the Global Cerebral Palsy Registry LMIC // *Brain sciences.* – 2021. - №11. – P. 848.

74 Джахан Исрат, Мохаммад Мухит, Денни Хардианто, Фрэнсис Ларбеа, Кофи Ампонса Самуэль, Амир Банджара Чхетри, Хейли Смитерс-Шиди, Сара Макинтайр, Бадави Надя, Гулам, Хандакер. Эпидемиология недоедания среди детей с церебральным параличом в странах с низким и средним уровнем дохода: данные // *Глобального регистр СНСД по ДЦП.* – 2021. - №13(11). – P. 3676.

75 Jahan I., Mukhit M., Karim T., Smithers-Sheedy H., Novak I., Jones S., Badawi N., Khandaker G. What makes children with cerebral palsy vulnerable to malnutrition? – Bangladesh: Cerebral Palsy Registry (BCP) Findings, 2020. – 201 p.

76 Khandaker G., Smithers-Sheedy H., Islam J., Alam M., Yung J., Novak I., Bui R., Jones S., Badawi N., Mukhit M. Bangladesh Cerebral Palsy Registry (BCPR) : Pilot study on the development of a national registry of patients with cerebral palsy (CP) with the observation of children with cerebral palsy // *BMK Neurol.* – 2015. - №15. – P. 173.

77 IFF. Demographic and Health Surveys (various) data sets. Funded by USAID. ICF Distributor; Rockville. – Maryland: USA, 2014–2018.

78 Ghana Statistical Service (GSS) Ghana Health Service (GHS) ICF International. Ghana Demographic and Health Survey 2014 GSS, GHS and ICF International; Rockville. – Maryland: USA, 2015.

79 Ministry of Health, Nepal. New era. IFF. Nepal Demographic and Health Survey 2016. - Nepal: Nepal Ministry of Health; Kathmandu, 2017.

80 NIPORT. IFF. Bangladesh Demographic and Health Survey 2017-2018. NIPORT; Dhaka. - Bangladesh: ICF; Rockville, 2020. – 101 p.

81 Vikram K., Vanneman R. Maternal education and the multidimensionality of child health outcomes in India // *J. Biosock. Scientific.* – 2020. - №52. – P. 57–77.

82 Adams M.S., Khan N.Z., Begum S.A., Wirtz S.L., Hesketh T., Pring T.R. Feeding Problems in Children with Cerebral Palsy: Inexpensive Nursing Training in Dhaka, Bangladesh. *Child // Health Care Dev.* – 2012. - №38. – P. 878–888.

83 Zuurmond M., O'Banion D., Gladstone M., Karsamar S., Kerak M., Balthussen M., Tann S.J., Gyamah Nyante G., Polak S. Assessing the impact of a community-based parent education program for children with cerebral palsy in Ghana // *PLUS ONE*. – 2018. - №13. – P. 202096.

84 Donkor S.M., Lee J., Leliiveld N., Adams M., Balthussen M.M., Nyante G.G., Kerak M., Polak S., Zurmond M. Improving the nutritional status of children with cerebral palsy: Qualitative Experience Research and Community-Based Learning in Ghana. *Food science // Nutr.* - 2019. - №7. – P. 35–43.

85 Mlinda S.J., Leyna G.H., Massawe A. Impact of a nutritional training program on the feeding habits of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, Tanzania // *Child. Health Care Dev.* – 2018. - №44. – P. 452–461.

86 Polak S., Adams M., O'Banion D., Balthussen M., Asante S., Kerak M., Gladstone M., Zurmond M. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding problems and quality of care life // *Dev. Honey. Child. Neurol.* – 2018. - №60. – P. 914–921.

87 Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davis P.S., Boyd R.N. Oropharyngeal dysphagia and general motor skills in children with cerebral palsy // *Pediatrics.* – 2013. - №131. – P. 1553–1562.

88 Troughton K., Hill A. Relationship between objectively measured feeding capacity and nutrition in children with cerebral palsy // *Dev. Honey. Child. Neurol.* – 2001. - №43. – P. 187–190.

89 Ferluga E.D., Sate N.A., Krishnaswami S., McPheeters M.L. Surgery for feeding and nutritional problems in cerebral palsy: a systematic review // *Dev. Honey. Child. Neurol.* – 2014. - №56. – P. 31–43.

90 Garcia-Contreras A.A., Vasquez-Garibay E.M., Romero-Velarde E., Ibarra-Gutierrez A.I., Troyo-Sanroman R., Sandoval-Montes I.E. Intensive nutritional support improves nutritional status and body composition in children with severe malnutrition and cerebral palsy // *Nutr. Hosp.* – 2014. - №29. – P. 838–843.

91 Al Imam M.H., Jahan I., Das M.K., Mukhit M., Akbar D., Badawi N., Khandaker G. Analysis of the situation of rehabilitation services for people with disabilities in Bangladesh: identifying gaps in services and opportunities for improvement // *Disabled person. Rehabilitation.* – 2021. - №1. – P. 1–14.

92 Runway. LAPAN. Food Security Monitoring Bulletin, INDONESIA, Special Focus: Assessing the Impact of Natural Disasters on Market Access. - , Indonesia: Runway; Jakarta, 2018.

93 Hardy J., Kuter H., Campbell M., Canoy D. Reliability of anthropometric measurements in children with special needs // *Arch Dis. Child.* – 2018. - №103. – P. 757–762.

94 Minocha P., Sitaraman S., Chowdhary A., Yadav R. Subjective global nutrition assessment: a reliable screening tool for assessing nutrition in children with cerebral palsy // *Indian J. Pediatrician.* – 2018. - №85. – P. 15–19.

95 Mohi M.S., Jamaluddin R., Abd Rasid Ismail V.Y.S., Suleiman N., Adznam S.N.A., Ismail I.Kh. Anthropometric measurements to determine the nutritional status

of children with cerebral palsy: a preliminary review. *Malays J. Med. health sciences.* – 2020. - №16. – P. 210–215.

96 Brooks J., Day S., Shavel R., Strauss D. Low weight, morbidity and mortality in children with cerebral palsy: new clinical growth charts // *Pediatrics.* – 2011. - №128. – P. 299–307.

97 Egenolf P., Duran I., Stark C., Martakis K., Hamacher S., Schoenau E., Semler O. Development of normative growth data for children with cerebral palsy for specific disorders. *Euro J. Pediatr.* – 2019. - №178. – P. 811–822.

98 Simeonsson R.J., McMillen J.S., Huntington G.S. Secondary Conditions in Children with Disabilities: A Case Study of Spina Bifida // *Res Rev. Ment Retard Dev Disabil Res.* – 2002. - №8. – P. 198–205.

99 Fair C., Cuttance J., Sharma N. et al. International and interdisciplinary identification of health transition outcomes // *JAMA Pediatr.* – 2016. - №170. – P. 205–211.

100 Kembhavi G., Darra J., Payne K. et al. Adults diagnosed with cerebral palsy: a cartographic review of long-term outcomes // *Dev Med Child Neurol.* – 2011. - №53. – P. 610–614.

101 Westbom L., Hagglund G., Nordmark E. Cerebral palsy among children aged 4-11 years in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different classification systems for CP // *BMS Pediatrician.* – 2007. - №7. – P. 41 -55.

102 Masi A., Mendoza Diaz A., Tully L. et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the well-being of children with neurodevelopmental disorders and their parents // *J Paediatr Child Health.* – 2021. - №57. – P. 631–636.

103 Socialstyrelsen L. 2011
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-2-1> 14.05.2022.

104 Bö T.P., Holland I. Funksjonshemma on arbeidsmarknaden I 2015. Report 2015/54 // *Statistisk sentralbyrå.* - 2015.

105 Underlead K. Poverty and the experience of social devaluation: a qualitative interview with 25 longtime recipients of social transfers // *Scand J Psychol.* – 2005. - №46. – P. 273–283.

106 Rice J.G., Traustadottir R. Poverty, disability and welfare // *IRPA.* – 2011. - №7. – P. 387–404.

107 Gallagher S., Hannigan A. Depression and chronic illness in parents of children with and without developmental disabilities: a cohort study of growing up in Ireland // *Res Dev Disabil.* – 2014. - №35. – P. 448–454.

108 Bourke-Taylor H., Cotter C., Stephan R. Young children with cerebral palsy: Families report equipment needs and personal expenses // *Children's Health Care Dev.* – 2014. - №40. – P. 654–662.

109 Olsson M.B., Khvan S.P. Depression in mothers and fathers of children with mental retardation // *J Intellect Disabil Res.* – 2001. - №45. – P. 535–543.

110 Basaran A., Karadavut K.I., Uneri S.O. et al. Effects of having children with cerebral palsy on quality of life, burnout, depression and anxiety: a comparative study // *Eur J Phys Rehabil Med.* – 2013. - №49. – P. 815–22.

- 111 Meinemer A, Shevell M, Lowe M, et al. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Rehabilitation of disabled people*. – 2012. - №34. – P. 1202–1207.
- 112 Dahlrup B., Nordell E., Steen Carlsson K. et al. An economic analysis of health in relation to psychosocial intervention for carers of dementia // *Dementia Geriatric Cognitive Disorder*. – 2014. - №37. – P. 181–95.
- 113 García-Gómez P., van Kippersluis H., O'Donnell O. et al. Long - term and spillover effects of health shocks on employment and income // *J Gum Resource*. - 2013. - №48. – P. 873–909.
- 114 Wendelborg S., Tøssebro J. Self-assessment of sickness and health benefits for parents of children with disabilities // *Scand J Disabil Res*. – 2016. - №18. – P. 210–221.
- 115 Nana Amanqua, Oskui Maryam, Rochelle Garner, Christina Bansey, Douglas G. Manuel, Ron Wall, Philippe Finès, Julie Bernier, Karen Tu, Kim Reimer Original Quantitative Study - Cerebral Palsy in Canada 2011-2031 // *Results of a microsimulation epidemiological and cost impact study*. – 2020. - №40(2). – P. 25–37.
- 116 Максудова М., Капанова Г.Ж. Медико-социальные проблемы детей инвалидов от ДЦП // *Вестник АГИУВ*. – 2013. - №1. – С. 72-73.
- 117 Пэджет С.П., Макинтайр С., Голдсмит С. и др. Непосещаемость амбулаторных приемов детьми с церебральным параличом // *Dev Med Child Neurol*. - 2022. - №64. – P. 1106–1113.
- 118 Тюдор Харт Дж. Обратный закон ухода // *Ланцет*. – 1971. - №297. – P. 405–412.
- 119 Garg A., Toy S., Tripodis Y. et al. Influence on social determinants of health by attending a childcare facility: a cluster RCT // *Pediatrics*. – 2015. - №135. – P. 296–304.
- 120 Gottlieb L.M., Hessler D., Long D. et al. Impact of social needs screening and personal care on child health: a randomized clinical trial // *JAMA Pediatr*. – 2016. - №170. – P. 162-521.
- 121 Fazalullasha F., Taras J., Morinis J. et al. From office tools to community support: the need for infrastructure to address the social determinants of health in pediatric practice // *Pediatrician Child Health*. – 2014. - №19. – P. 195–199.
- 122 Kogan M.D., Shuster M.A., Yu S.M. et al. Routine Family and Community Health Risk Assessment: Parents' Perspectives and What They Get // *Pediatrics*. – 2004. - №113. – P. 1934–1943.
- 123 Garg A., Butts A.M., Dvorkin P.Kh. et al. Screening for basic social needs in a medical home for underprivileged children // *Klin Pediatrician (Fila)*. – 2009. - №48. – P. 32–36.
- 124 Bickerdijk L., Booth A., Wilson P.M. and others. Social prescriptions: less rhetoric and more reality. A systematic review of the evidence // *BMJ Open*. – 2017. - №7. – P. 13384.
- 125 Brettell M., Fenton S., Foster E. Linking Leeds: a social service for children and youth // *Int J Environ Res Public Health*. - 2022. - №19. – P. 1426.

126 Basu A.P. Social Purpose: Will It Help Disabled Children? // *Dev Med Child Neurol.* – 2021. - №63. – P. 1132–1132.

127 Wolfenden S., Asher I., Bauert P. et al. Summary of position statement on child health inequities // *J Paediatr Child Health.* – 2018. - №54. – P. 832–833.

128 Royal Australian College of General Practitioners and Consumer Health Forum Australia. - Round table on social appointments, 2019 <https://chf.org.au/publications/social-prescribing-roundtable-report> 15.08.2022.

129 Bayton S., Wills J. Do parents find positive aspects in raising their child with mental retardation or are they just coping? Qualitative Research // *J Intellect Disabled.* – 2017. - №21. – P. 325–345.

130 Stainton T., Besser H. The positive impact of children with mental retardation on the family // *J Intellect Dev Disabil.* – 2009. - №23. – P. 57–70.

131 Gallagher S., Hannigan A. Depression and chronic illness in parents of children with and without developmental disabilities: a cohort study of growing up in Ireland // *Res Dev Disabil.* – 2014. - №35. – P. 448–454.

132 Bourke-Taylor H., Kotter S., Stefan R. Young children with cerebral palsy: Families report equipment needs and out-of-pocket expenses // *Children's Health Care Dev.* – 2013. - №40. – P. 654–662.

133 Olsson M.B., Hwang K.P. Depression in mothers and fathers of children with mental retardation // *J Intellect Disabil Res.* – 2001. - №45. – P. 535–543.

134 Ann I. Alriksson-Schmidt, Ira Jeglinski, Gudni Jonsdottir, Abdu Kedir Seyid, Gunvor Klevberg, Eva Buschmann, and Reidun Jansen, Living with cerebral palsy? Description of social safety nets for people with cerebral palsy in the Nordic countries // *Scand J Public health.* – 2021. - №49(6). – P. 653–665.

135 Torrey E.F. Deinstitutionalization and the Rise of Violence // *CNS Spectrum.* – 2015. - №20. – P. 207–214.

136 United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml> 19.03.2006

137 Квасов С.Е., Калягин М.А., Семенова И.Ю. Инновационная форма организации медицинской помощи детям с церебральной патологией в Нижегородской области // *Электронный сборник научных трудов «Здоровье и образование в XXI веке.* – 2011. – Т. 13, №10. – С. 487.

138 Alriksson-Schmidt A.I., Ahonen M., Andersen G.L. CP-North: living life in the Nordic countries? Protocol of a retrospective registration study of persons with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland // *Opening of the BMJ.* – 2019. - №9(10). – P. 18-28.

139 Кривосудова Ю.В. Коррекционно-психолого-педагогическое сопровождение детей с ДЦП в условиях ДОУ компенсирующего вида // *Вестник Таганрогского института имени АП Чехова.* – 2015. - №2. – P. 58-61.

140 Филатова Н.Б. и др. Организация мультидисциплинарной медико-социальной помощи больным ДЦП в подростковом и раннем молодом возрасте // *Организационные и клинические вопросы оказания помощи больным в травматологии и ортопедии.* – 2018. - №1. – С. 126-128.

141 Петрова Н. Г. и др. Новые организационные формы оказания медико-социальной помощи детям в условиях мегаполиса // Академический журнал Западной Сибири. – 2011. – №2. – С. 28-29.

142 Яковлева Т.В., Зелинская Д.И., Туренко О.Ю. Управление детской инвалидностью: медицинские аспекты // Национальное здравоохранение. – 2022. - Т. 3, №1. – С. 5-13.

143 Зелинская Д.И., Терлецкая Р.Н. Инвалидность детского населения России (современные медико-социальные процессы). - М.: Юрайт, 2019. - 194 с.

144 Chaorong Bian, Feng Peng, Haibing Guo, and Kejin Chen. Changzhou Study on Quality of Life and Economic Burden of Children with Cerebral Palsy. - 2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8752206/> 11.08.2022.

145 McIntyre S., Morgan S., Walker K., Novak I. Cerebral palsy—don't delay // Dev Disabil Res Rev. – 2011. - №17(2). – P. 114–129.

146 House J.H., Gwatmi F.V., Fidler M.O. A dynamic approach to thumb deformity in cerebral palsy // J Bone Joint Surg Am. – 1981. - №63(2). – P. 216–225.

147 Beckung E., Hagberg G. Neurodamage, activity and participation limitations in children with cerebral palsy // Dev Med Child Neurol. – 2002. - №44(5). – P. 309–316.

148 Elvrum A.K., Andersen G.L., Himmelmann K., Beckung E., Ervall A.M., Liedersen S. et al. Bimanual classification of fine motor skills (BFMF) in children with cerebral palsy: aspects of design and content validity // Phys Occup Ther Pediatr. – 2016. - №36(1). – P. 1–16.

149 Eliasson A.S., Ullenhag A., Wahlström U., Krumlinde-Sundholm L. Mini-MACS: development of an ability classification system for children under 4 years of age with cerebral palsy // Dev Med Child Neurol. – 2017. - №59(1). – P. 72–78.

150 Eliasson A.S., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner M., Orvall A.M. et al. Manual Ability Classification System (MACS) for Children with Cerebral Palsy: Scale Development and Evidence for Validity and Reliability // Dev Med Child Neurol. – 2006. - №48(7). – P. 549–554.

151 Nordstrand L., Eliasson A.S., Holmefur M. Longitudinal development of hand function in children aged 18 months to 12 years with unilateral spastic cerebral palsy // Dev Med Child Neurol. – 2016. - №58(10). – P. 1042–1048.

152 Compagnone E., Maniglio J., Camposeo S., Vespino T., Losito L., De Rinaldis M. et al. Functional Classifications of Cerebral Palsy: The Correlation Between the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), the Manual Ability Classification System (MACS), and the Communication Function Classification System (CFCS) // Res Dev Disabil. – 2014. - №35(11). – P. 2651–2657.

153 Gunel M.K., Mutlu A., Tarsuslu T., Livanelioglu A. Relationship between Manual Ability Classification System (MACS), General Motor Function Classification System (GMFCS) and Functional Status (WeeFIM) in Children with Spastic Cerebral Palsy // Eur J Pediatrician. – 2009. – Vol. 168, №4. – P. 477–485.

154 Xiaohui Hou, Huiying Qiu, Liru Liu, Yinhua Li, Lu He, Jinling Li, Hongmei Tang, and Kaishou Xu. Reliability and validity of the East Asian children's version of the mini-MACS in children with cerebral palsy <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9720180/> 21.11.2022.

155 Krieger K.V. Cerebral Palsy: An Overview // *Am Fam Doctor*. – 2006. - №73. – P. 91–100.

156 Arner M., Eliasson A.S., Nyklasson S. et al. Hand function in cerebral palsy. A report of 367 children enrolled in the Longitudinal Community Health Program // *J Hand Surg Am*. – 2008. - №33. – P. 1337–1347.

157 Van Eck M., Dallmeier A.J., van Lit I.S. et al. Ability for manual labor and its relationship with daily activities in adolescents with cerebral palsy // *J Rehabil Med*. – 2010. - №42. – P. 493–498.

158 Sakzewski L., Ziviani J., Boyd R.N. Efficacy of upper limb therapy in unilateral cerebral palsy: a meta-analysis // *Pediatrics*. – 2014. - №133. – P. 175–204.

159 Milton Y., Roe S. Home occupational therapy programs for children with unilateral cerebral palsy using bimanual and modified restriction-induced movement therapy: a critical review // *British Journal of Occupational Therapy*. – 2017. - №80. – P. 337–49.

160 Novak I., Berry J. Evidence for the effectiveness of home program intervention // *Phys Occup Ther Pediatr*. – 2014. - №34. – P. 384–389.

161 Fetters L., Kluzik J. Effects of neurodevelopmental treatment versus practice in reaching children with spastic cerebral palsy // *Phiz Ter*. – 1996. - №76. – P. 346–358.

162 An M., Palisano R.J., Yi C.H. et al. Impact of the collaborative intervention process on parent-therapist interaction: a randomized controlled trial // *Phys Occup Ther Pediatr*. – 2019. - №39. – P. 1–17.

163 Novak I., Cusick A. Child occupational therapy home programs for children with cerebral palsy: where to start? // *Aust Occup Ther J*. – 2006. - №53. – P. 251–264.

164 Novak I. Parental experience in implementing effective home programs // *Phys Occup Ther Pediatr*. – 2011. - №31. - P. 198–213.

165 Beckers L.W.M.E., Smeets R.J.E.M., van der Burg J.J.W. Therapy-Related Stress in Parents of Children with Physical Disabilities: A Specific Concept within the Parental Stress Construct // *Rehabilitation of the Disabled*. – 2019. - №1. – P. 1–8.

166 Bowen D.J., Kroiter M., Spring B. et al. How we develop a feasibility study // *Am J Prev Med*. – 2009. - №36. – P. 452–457.

167 Novak I., Cusick A., Low K. An experimental study of the impact of home occupational therapy programs on young children with cerebral palsy // *Am J Occup Ther*. – 2007. - №61. – P. 463–468.

168 AACPD Methodology for the Development of Systematic Reviews of Treatment Interventions (Version 1.2). – 2008 <https://http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/systematic-review-methodology.pdf> 15.08.2022.

169 Organization WH Towards a common language for functioning, disability and health. ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. - Geneva: WHO, 2018 <http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide> 22.08.2022.

170 Institute TJB Joanna Briggs Institute critical appraisal tools for use in JBI systematic reviews. Checklist for Qualitative Research. - Joanna Briggs Institute; Checklist for Qualitative Research, 2016. – 111 p.

171 Downs S.H., Black N. Possibility of creating a checklist to assess the methodological quality of both randomized and non-randomized trials of medical interventions // *J Epidemiol Public Health*. – 1998. - №52. – P. 377–384.

172 O'Connor S.R., Tully M.A., Ryan B. et al. The failure of a numerical quality rating scale to identify the potential risk of bias in a systematic review: a comparative study // *BMC Res Notes*. – 2015. - №8. – P. 224.

173 Beckers L.W.M.E., Schnackers M.L.A.P., Janssen-Potten Y.J. et al. Feasibility and impact of home therapy programs for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review // *BMJ Open*. – 2017. - №7. – P. 13687.

174 Beckers Laura W.M.E., Mellanie M.E., Kleijnen Geijen Jos, Eugene A.A. Rameckers, Marlous L.A.P. Schnackers , Rob J.E.M. Smeets, Yvonne J.M. Janssen-Potten. Feasibility and effectiveness of home-based treatment programs for children with cerebral palsy: a systematic review. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7539606/> 06.10.2020.

175 Alriksson-Schmidt A.I., Wallander J., Biasini F. Quality of life and resilience in adolescents with musculoskeletal disorders // *J Pediatric Psychol*. – 2007. - №32. – P. 370–379.

176 Halfon N., Larson K., Lou M. et al. Lifelong health development: past, present and future // *Maternal and Child Health J*. – 2014. - №18. – P. 344–365.

177 World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health. - Geneva: WHO, 2001. – 122 p.

178 World Health Organization, World Bank: World Report on Disability. - Geneva: WHO, 2011. – 111 p.

179 Cerebral palsy surveillance in Europe Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe // *Dev Med Child Neurol*. – 2002. - №44. – P. 633–640.

180 Mikhelsen S.I., Flaks E.M., Damsgaard M.T. et al. European Participation Rate Study of Adolescents with and without Cerebral Palsy // *Eur J Paediatr Neurol*. – 2014. - №18. – P. 282–294.

181 Nordmark E., Hägglund G., Lauge-Pedersen H. et al. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy: a population-based study // *BMS Med*. – 2009. - №7. – P. 65.

182 Ramstad K., Jahnsen R., Skjeldal O.H. et al. Mental health, health-related quality of life, and recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8–18 years // *Rehabilitation of disabled people*. – 2012. - №34. – P. 1589–1595.

183 Chounti A., Hägglund G., Wagner P. et al. Sex Differences in Cerebral Palsy Incidence and Functional Ability: A General Population Study // *Acta Paediatr.* – 2013. - №102. – P. 712–717.

184 Romeo D.M., Sini F., Brogna C. et al. Sex Differences in Cerebral Palsy in Neuromotor Outcome: A Critical Review // *Dev Med Child Neurol.* – 2016. - №58. – P. 809–813.

185 Liu Zh., Lin C.M., Wang R.P. Study of the quality of life of children with cerebral palsy // *Chinese Journal for Clinicians.* – 2009. - №3(8). – P. 1327–1334.

186 Silke Schmidt, Henriette Marquart, Marion Rapp, Audrey Gaillard, Catherine Arnault, Jerome Fauconnier, Ute Tien, Stephanie Ham, Nicolas Vidar d'Egurbide Bagazgoitia, and Holger Mulan. Quality of life and mental health in adults with cerebral palsy compared with the general population // *Health Quality of Life Results.* – 2022. - №20. – P. 61.

187 Chaorong Bian, Feng Peng, Haibin Guo, and Kejin Chen. A study on the quality of life and economic burden of children with cerebral palsy in Changzhou // *J Healthc Eng.* – 2022. - №1. – P. 1519689.

188 Zhakupova M., Nurbakyt A., Ospanova D., Chuyenbekova A., Kozhekenova Zh., Aitmanbetova A et al. Epidemiology of cerebral palsy in the Republic of Kazakhstan: Incidence and risk factors // *Heliyon.* – 2023. - №9. – P. 14849.

189 Оспанова Д.А., Исаева Р.Б., Жакупова М.Н., Нурбақыт А.Н. Анализ заболеваемости детским церебральным параличом среди детей г. Алматы // *Астанинский медицинский журнал.* – 2018. - №4. - С. 151 -154.

190 Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe // *Developmental Medicine and Child Neurology.* - Cambridge University Press, 2002. - Vol. 44, №9. - P. 633–640.

191 Ozcan Y.A. Quantitative Methods in Health Care Management: Techniques and Applications. - Wiley, 2005. – 111 p.

192 Жакупова М.Н., Исаева Р.Б., Оспанова Д.А., Нурбақыт А.Н. Основные причины развития детского церебрального паралича // *Вестник КазНМУ Научно – практический журнал.* – Алматы, 2019. - №1. - С. 179-182.

193 Исаева Р.Б., Сейсебаева Р.Ж., Жакупова М.Н., Каржаубаева Ш.Е., Нурбақыт А.Н. и др. Факторы риска ДЦП в неонатальном периоде // *Вестник КазНМУ Научно – практический журнал.* – Алматы, 2018. - №3. – С. 69-74.

194 Zhakupova M.N., Ospanova D.A., Issayeva R.B., Nurbakyt A.N., Seysebayeva R.J., Myrzabekova G.T., Sarmuldayeva Sh.K. Assessment of the main risk factors of development of children's cerebral palsy // *Revista Latinoamericana de Hipertension index summario.* - 2019. - №4. - P. 250-255.

195 Жакупова М.Н., Исаева Р.Б., Оспанова Д.А., Нурбақыт А.Н. Медико – социальная характеристика родителей детей с детским церебральным параличом // *Вестник КазНМУ Научно – практический журнал.* – Алматы, 2019. - №2. - С. 353-356.

196 Сибурина Т.А., Барскова Г.Н., Лактионова Л.В. Методические подходы к исследованию удовлетворенности пациентов высокотехнологичной медицинской помощью. – М., 2013. – 111 с.

ПРИЛОЖЕНИЕ А

АКТ

Қазақстан Республикасы
Алматы қаласы Қоғамдық денсаулық
сақтау басқармасының шаруашылық
жүрізу құқығындағы
«№ 10 Қалалық емхана»
коммуналдық мемлекеттік кәсіпорны



Коммунальное государственное предприятие
на праве хозяйственного ведения «Городская
поликлиника №10» Управления
общественного здравоохранения города
Алматы
Республики Казахстан

АКТ

**о внедрении результатов диссертационного исследования
Жакуповой М.Н. на тему «Совершенствование медико-социальной
помощи детям инвалидам с детским церебральным параличом
на уровне первичной медико-санитарной помощи»**

Полученные результаты в ходе исследования медико-социальной помощи детям с церебральным параличом и разработке научно обоснованных подходов по совершенствованию данной помощи на уровне первичной медико-санитарной помощи, а также положения, выводы, и рекомендации, изложенные в докторской диссертации докторанта Жакуповой Майи Нурдаулетовны легли в основу разработки модели направленной на совершенствование медико-социальной помощи детям с ДЦП и на своевременное проведение реабилитации.

Главный врач КГП на ПХВ
«Городской поликлиники №10»



Токмолданова Р. У.

ПРИЛОЖЕНИЕ Б

АКТ

Қазақстан Республикасы
Алматы қаласы Қоғамдық денсаулық
сақтау басқармасының шаруашылық
жүрізу құқығындағы
«№ 10 Қалалық емхана»
коммуналдық мемлекеттік кәсіпорны



Коммунальное государственное предприя
т на праве хозяйственного ведения «Городск
поликлиника №10» Управления
общественного здравоохранения города
Алматы
Республики Казахстан

АКТ

внедрения результатов научно – исследовательской работы

Наименование предложения – Регистр с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи

Работа включена из - диссертации PhD Жакуповой М.Н «Совершенствование медико-социальной помощи детям инвалидам с детским церебральным параличом на уровне первичной медико-санитарной помощи» по специальности 6D110200 – Общественное здравоохранение.

внедрена в инициативном порядке

Форма внедрения - информационное программное обеспечение, поддержка

Ответственный за внедрение и исполнитель - PhD докторант КазНМУ Жакупова Майя Нурдаулетовна, м.ғ.д., профессор Оспанова Динара Алмахановна, м.ғ.к., профессор Нурбақыт Ардак Нурбақытқызы

Эффективность внедрения - Медико – социальная (сбор данных о детях с церебральным параличом, динамическое наблюдение за детьми, выявление медицинских и социальных проблем, влияющих на здоровье ребенка)

Предложения, замечания учреждения, осуществляющего внедрение замечаний нет

Сроки внедрения в течении 2022- 2023 гг.

Председатель комиссии:
Главный врач



Окмолданова Р.У.

Члены (ответственные за внедрение)
Заместитель директора по лечебной части

Сулейманова Л. Е.

Заместитель Главного врача
по Родовспоможению и Детству

Пияева М.Е.

Исполнитель:

Жакупова М.Н.

ПРИЛОЖЕНИЕ В

АКТ

MAKSAT MeD
МЕДИЦИНА ОРТАЛЫҒЫ



maksat™
medical

МЕДИЦИНСКИЙ ЦЕНТР
MAKSAT MeD

Ғылыми-зерттеу жұмысының нәтижелерін енгізу

АКТ

Ұсыныстың атауы: Церебральды сал ауруы бар науқастардың регистрі.

Жұмыс PhD докторы ғылыми дәрежесін алу үшін даярланған ғылыми-зерттеу жұмысының нәтижелерінен алынған: Церебральды сал ауруы бар балаларға медициналық – әлеуметтік көмекті жетілдіру.

Енгізу түрі: Ақпараттық-бағдарламалық қамтамасыз ету, қолдау көрсету

Енгізуге жауаптылар және орындаушы: ҚазҰМУ PhD докторанты, Жакупова М.Н., м.ғ.д., қауымдастырылған профессор Оспанова Д.А., м.ғ.к., профессор Нұрбақыт А.Н.

Енгізудің тиімділігі: медициналық-әлеуметтік (Церебральды сал ауруы бар балалар туралы мәліметтер базасын жинау, балаларды динамикада бақылау, науқас баланың денсаулығына әсер ететін медициналық және әлеуметтік мәселелерді анықтау)

Енгізу жүргізілген ұйымның ұсыныстары, ескертулері: барлық емханаларға енгізу ұсынылады, ескертулер жоқ.

Енгізу мерзімі: 2023 ж.

Комиссия төрағасы



Абдикадыр.М

Орындаушы

Жакупова М.Н.

РК, г.Алматы,
мкр. Амбулак, ул. №1, дом 3

+7 727 225 70 07, +7 727 338 30 92
+7 707 666 00 28, +7 777 666 00 18

maksat.kz, maqsat.kz
dr_maksat@mail.ru

ПРИЛОЖЕНИЕ Г

Анкета

Уважаемые родители!

Просим Вас принять участие в исследовании, целью которого является изучение медико-социальной помощи детям с церебральным параличом и разработки научно обоснованных подходов по совершенствованию данной помощи на уровне ПМСП

Заполняйте анкету как Вам удобно, печатными или прописными буквами. Отметьте один/несколько правильных ответов (обведите кружком вариант ответа) или напишите свой ответ. Гарантируется анонимность данных.

Общие данные о ребенке:

1. Возраст ребенка

- | | |
|-----------------|-------------------|
| 1- до 1-го года | 4-7-10 лет |
| 2-1-3 лет | 5-с 11 до 14 лет |
| 3-3-6 лет | 6 -с 15 до 18 лет |

2. Район проживания:

- | | |
|------------------|------------------|
| 1. Медеуский | 5. Алатауский |
| 2. Бостандыкский | 6. Ауэзовский |
| 3. Алмалинский | 7. Наурызбайский |
| 4. Жетысуский | 8. Турксибский |

3. Пол ребенка:

- | | |
|------------|------------|
| 1. мужской | 2. женский |
|------------|------------|

4. Национальность

1. казах
2. русский
3. другие национальности

5. Количество детей в семье

- | | |
|--------------|------------|
| 1. 1 ребенок | 4. 4 детей |
| 2. 2 детей | 5. 5 детей |
| 3. 3 детей | |

6. Состав семьи:

- | | |
|----------------|--------------|
| 1. полная | 4. приемная |
| 2. неполная | 5. опекаемая |
| 3. многодетная | |

7. Ваш уровень образования:

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| 1. неполное среднее | 4. незаконченное высшее |
| 2. общее среднее | 5. высшее |
| 3. среднее специальное | |

8. Возраст матери

- | | |
|-----------|-----------------|
| 1 - 18-20 | 4 – 30-40 |
| 2 - 21-24 | 5 – 41 и старше |
| 3 - 25-29 | |

9. Возраст отца

- | | |
|-----------|-----------------|
| 1 - 18-20 | 4 – 30-40 |
| 2 - 21-24 | 5 – 41 и старше |
| 3 - 25-29 | |

10. Социальный статус?

- | | |
|--------------------|---------------------------|
| 1. рабочий | 6. безработный |
| 2. служащий | 7. другое (укажите) _____ |
| 3. предприниматель | |
| 4. пенсионер | |
| 5. домохозяйка | |

11. Есть ли в семье еще дети с ограниченными возможностями:

1. да
2. нет

12. Кто осуществляет основной уход и общение ребенком с ДЦП:

1. родители
2. другие родственники
3. няня

13. Обеспечена ли Ваша семья собственным жильем:

1. да
2. нет, живем с родителями
3. нет, снимаем жилье

14. Как вы оцениваете свои жилищные условия:

1. хорошие
2. удовлетворительные
3. неудовлетворительные

15. Оборудован ли подъезд дома (придомовая территория) для инвалидов:

1. да
2. нет
3. частично

16. Необходимость в оборудовании подъезда:

1. поручни
2. пандусы
3. подъемник
4. другое _____

17. Наличие коммунальных удобств:

1. все удобства (х/в, г/в, ванна, душ, центральное отопление, электричество, газ)
2. частичные удобства
3. без удобств

18. Информированы ли Вы о заболевании (возможных причин возникновения болезни, клинических проявлениях, лечения, прогноза и т.д.) ребенка:

1. да
2. нет
3. частично

19. Приходилось ли Вам сталкиваться в поликлинике с отсутствием необходимых Вам специалистов?

1. да
2. нет

20. Получаете ли санаторно-курортное лечение?

1. да
2. нет

21. Подано ли заявление на оздоровление на предстоящий период?

1. да
2. нет

22. Посещает ли Ваш ребенок учреждения социальной защиты?

1. да
2. нет, не посещает

23. В помощи каких специалистов нуждается Ваш ребенок?

1. физиотерапевт
2. логопед
3. психолог
4. дефектолог
5. инструктор адаптивной физической культуры
6. социальный педагог

24. Удовлетворены ли Вы качеством оказания социальных услуг?

1. да
2. если нет, то конкретизируйте:
3. маленький период времени отводится на занятия со специалистами
4. непрофессионализм специалистов
5. большое количество необходимых документов
6. свой вариант _____

25. Имеете ли вы личный транспорт (автомобиль):

1. да
2. нет

26. Пользуетесь ли социальным такси (укажите, если есть проблемы)?

1. да
2. нет

27. Укажите причину, если не пользуетесь услугой социального такси:

1. отсутствие информации о данной услуге
2. отсутствие данной услуги в районе
3. другое _____

28. Пользуетесь ли общественным транспортом?

1. да
2. нет

29. Какие трудности возникают при пользовании общественным транспортом?

1. непригодный транспорт
2. проживание удалено от общественного транспорта (частный сектор)
3. недоступность остановки общественного транспорта
4. свой вариант _____

30. Посещает ли Ваш ребенок образовательную организацию? (укажите вариант)

1. специализированный детский сад;
2. специализированная группа в детском саду;
3. детский сад;
4. общеобразовательная школа;
5. специализированная общеобразовательная школа;
6. находится на домашнем обучении;
7. колледж (училище);
8. ВУЗ;
9. не посещает.

31. Довольны ли Вы в целом работой медицинской организации:

1. довольны;
2. частично довольны
3. недовольны

32. Довольны ли Вы, работой учреждения системы социальной защиты населения

1. довольны;
2. частично довольны
3. недовольны

33. Довольны ли Вы в целом работой образовательных организаций

1. довольны;
2. частично довольны
3. недовольны

34. В настоящий момент находитесь ли Вы в отпуске по уходу за ребенком до достижения возраста трех лет:

1. да
2. нет

35. Испытывали ли Вы трудности при устройстве ребенка в образовательную организацию?

1. да
2. нет

36. Что, на Ваш взгляд, мешает совместному обучению детей с ограниченными возможностями здоровья и детей, не имеющих нарушений в развитии?

1. техническая непригодность образовательной организации;
2. недостаток необходимых специалистов;
3. отсутствие соответствующих программ;
4. негативное отношение со стороны других обучающихся и их родителей;
5. другое _____

37. Имеется ли у Вас заполненная индивидуальная программа реабилитации ребенка-инвалида с указанием в ней необходимых ребенку технических средств реабилитации (далее ТСР)?

1. да
2. нет

38. Обеспечен ли Ваш ребенок льготными лекарственными препаратами

1. да
2. нет

39. Удовлетворены ли Вы качеством и полнотой проводимых реабилитационных мероприятий на базе детской поликлиники (массаж, восстановительное лечение, физиотерапия и т.д.)?

1. да
2. нет

40. Информированы ли Вас специалисты детской поликлиники о возможности получения санаторно-курортного лечения ребенком в местных санаториях, и санаторно-курортных учреждениях?

1. да, информируют
2. нет, не информируют

41. Какие источники Вы используете для получения информации по развитию ребенка?

1. работники медицинских организаций (педиатр, медсестра, др.)
2. научно - популярная литература
3. интернет

4. совет знакомых, друзей

42. В какой помощи Вы нуждаетесь (количество ответов не ограничено):

1. в организации ухода за ребенком
2. в получении направления в реабилитационный центр для проведения восстановительного лечения
3. в организации осмотра специалистами (врачами)
4. физиотерапевтическое лечение, массаж, лечебная физкультура
5. санаторно-курортное лечение
6. обеспечение специальными вспомогательными устройствами, какими? _____
7. в устройстве ребенка в специализированное учреждение, в какое? _____
8. в приобретении лекарств для ребенка
9. в жилье адаптированном к дефекту ребенка (наличие пандуса, круглосуточный лифт, нижний этаж, просторный двор и т.д.)
10. консультация юриста
11. консультация психолога

43. Ваши предложения по усовершенствованию медико - социальной помощи детям, с ДЦП:

Спасибо за участие!

ПРИЛОЖЕНИЕ Д

Вопросы регистра

1. Паспортная часть

ФИО больного	
ИИН	
Дата рождения	
Пол	Мужской
	Женский
Домашний адрес, контактный телефон	

2. Сведения о семье

Состав семьи	Полная
	Неполная
Есть ли в семье другие дети с установленной инвалидностью?	Да
	Нет
Есть ли в семье другие дети с диагнозом ДЦП?	Да
	Нет
Уровень образования родителей	Высшее
	Среднее
	Без образования
Социальный статус родителей (работают, ухаживают за ребенком)	
Вредные привычки матери	Курение
	Алкоголь
	наркотики
Вредные привычки отца	Курение
	Алкоголь
	наркотики
Жилищно-бытовые условия семьи	Хорошие
	Удовлетворительные
	Неудовлетворительные

3. Диагноз основной ДЦП и сопутствующий

Диагноз	
спастическая диплегия	Да
	Нет
дискинетическая форма	Да
	Нет
гемиплегическая форма(гемипаратическая)	Да
	Нет
атоническая форма	Да
	Нет
смешанные формы	Да
	Нет
ДЦП неуточненная форма	Да
	Нет

Диагноз сопутствующий	
ЗПМРР	Да
	Нет
псевдобульбарные нарушения	Да
	Нет
перинатальное поражение ЦНС	Да
	Нет
нарушения зрительного и слухового аппарата	Да
	Нет
нарушения опорно-двигательной системы	Да
	Нет
эпилепсия	Да
	Нет
энцефалопатии	Да
	Нет
Болезнь Дауна	Да
	Нет
ВПР (ВПС, ВПР ЦНС, ВПР легких КАПЛ, гастрошизис)	Да
	Нет
Органические поражения ЦНС	Да
	Нет

4. Факторы риска

Аntenатальные факторы риска развития детского церебрального паралича	
Малый вес (гипотрофия плода)	Да
	Нет
Угроза прерывания беременности	Да
	Нет
Аборты в анамнезе	Да
	Нет
Тяжёлый гестоз (артериальная гипертензия, преэклампсия, пиелонефрит, отёки)	Да
	Нет
Фетоплацентарная недостаточность	Да
	Нет
ОРВИ, ОРЗ	Да
	Нет
Обострение хронического тонзиллита	Да
	Нет
Хронический пиелонефрит	Да
	Нет
Обвитие пуповиной с внутриутробной гипоксией	Да
	Нет
Многоплодная беременность	Да
	Нет
Анемия	Да
	Нет
Внутриутробные инфекции (TORCH), острые и обострение хронических	Да

инфекций половых путей	Нет
Микроцефалия	Да
	Нет
Гидроцефалия	Да
	Нет
Гипертензионный синдром	Да
	Нет
Фибрилльные судороги	Да
	Нет
Резус конфликт	Да
	Нет
Олигофрения	Да
	Нет
Акушерские щипцы	Да
	Нет
Многоводие	Да
	Нет
Маловодие	Да
	Нет
Внутриутробная ишемия головного мозга	Да
	Нет
Внутрижелудочковые и внутримозговые кровоизлияния	Да
	Нет
Кисты головного мозга	Да
	Нет
Неправильное положение плода в матке	Да
	Нет
Заболевания крови (геморрагический васкулит, тромбоцитопении и другие)	Да
	Нет
Эндокринопатии у матери (сахарный диабет, надпочечниковая недостаточность, гипер- и гипотиреоз и др.),	Да
	Нет
Сердечно-сосудистая патология у матери	Да
	Нет
Применение ВРТ	Да
	Нет
Физические травмы во время беременности	Да
	Нет
Бесплодие (мужское, женское)	Да
	Нет
Интранатальные факторы риска развития детского церебрального паралича	
Преждевременные роды	Да
	Нет
Длительный безводный период после отхождения околоплодных вод (более 24 часов)	Да
	Нет
Оперативные роды (кесарево сечение, акушерские щипцы, вакуум-экстракция плода)	Да
	Нет
Затяжные роды (более 18 часов), второй период более часа	Да

	Нет
Стремительные роды	Да
	Нет
Преждевременная отслойка нормально расположенной плаценты (ПОНРП)	Да
	Нет
Геморрагический шок	Да
	Нет
Слабость родовой деятельности	Да
	Нет
Хроническая гипоксия плода (определяется с помощью кардиотокографии и доплерометрии объем и скорость кровотока в маточных сосудах)	Да
	Нет
Неправильное положение или предлежание плода (тазовое, задний вид затылочного предлежания, лицевое, лобное)	Да
	Нет
Тугое обвитие пуповины вокруг шеи	Да
	Нет
Асфиксия в родах	Да
	Нет
Реанимационные мероприятия при рождении (ИВЛ)	Да
	Нет
Разрыв матки	Да
	Нет
Постнатальные факторы развития детского церебрального паралича	
Гипербилирубинемия (≥ 300 мкмоль/л)	Да
	Нет
Ядерная желтуха	Да
	Нет
Тяжёлые инфекции с септическим состоянием	Да
	Нет
Травмы головы и шейного отдела спинного мозга (ушиб мозга, внутримозговые гематомы, кровоизлияния)	Да
	Нет
Перивентрикулярные кровоизлияния	
3 степени	Да
	Нет
4 степени	Да
	Нет
Перивентрикулярные лейкомаляция	Да
	Нет
Гемолитическая болезнь новорожденных	Да
	Нет
Судорожный синдром в неонатальном периоде	Да
	Нет
Смешанный и метоболический ацидоз (рН 7,15) в раннем неонатальном периоде	Да
	Нет
Гипокапния (рСО ₂ 35 мм.рт.ст.) при проведение ИВЛ в раннем неонатальном периоде	Да
	Нет

5. Амбулаторная

Возраст постановки диагноза ДЦП	3-6 месяцев
	7-12 месяцев
	после 1 года
	старше 3 лет
Недоношенность по сроку гестации	22-27 недель
	28-34 недель
	34-37 недель
Доношенный	38-41 недель
Переношенный	42 недель
Прививки в роддоме:	БЦЖ
	Вирус гепатита «В»
	ВПП
Прививки на первом году жизни	Да
	Нет
Затяжная желтуха в неонатальном периоде	Да
	Нет
Диспансеризация:	невролог
	другие специалисты
Уровень речевого развития	соответственно возрасту
	ниже возрастного
Уровень интеллекта	соответственно возрасту
	ниже возрастного