

**МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ДЕРЖАВНЕ ПІДПРИЄМСТВО «ДЕРЖАВНИЙ ЕКСПЕРТНИЙ ЦЕНТР
МІНІСТЕРСТВА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ»**

**РЕАБІЛІТАЦІЙНА ДОПОМОГА ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМУ ПАРАЛІЧІ
ТА ОРГАНІЧНИХ УРАЖЕННЯХ ГОЛОВНОГО МОЗКУ У ДІТЕЙ,
ЯКІ СУПРОВОДЖУЮТЬСЯ РУХОВИМИ ПОРУШЕННЯМИ**

КЛІНІЧНА НАСТАНОВА, ЗАСНОВАНА НА ДОКАЗАХ

Зміст

Склад мультидисциплінарної робочої групи.....	3
Перелік скорочень	6
Терміни, що використовуються в клінічній настанові	8
Передмова мультидисциплінарної робочої групи	10
Вступ.....	16
РЕКОМЕНДАЦІЇ.....	16
1. Фактори ризику.....	16
2. Причини ЦП.....	17
3. Виявлення ознак ЦП	19
4. «Червоні прапорці» для інших неврологічних розладів.....	24
5. Мультидисциплінарна допомога	24
6. Інформація та підтримка.....	32
7. Інформація про прогноз	33
8. Труднощі з харчуванням, питтям та ковтанням.....	34
9. Мовлення, мова та комунікація	37
10. Оптимізація харчового статусу	38
11. Контроль слинотечі	38
12. Низька мінеральна щільність кісткової тканини.....	41
13. Біль, дискомфорт і дистрес.....	42
14. порушення сну	44
15. Проблеми з психічним здоров'ям.....	45
16. Реєстрація та обробка сенсорної інформації	47
17. Інформація про інші супутні захворювання	47
18. Потреби у догляді.....	51
19. Перехід до послуг для дорослих	51
Рекомендації щодо подальших досліджень	52
Перелік літературних джерел.....	56

Склад мультидисциплінарної робочої групи

СТРІЛКА Євгенійович	Василь	директор Департаменту високотехнологічної медичної допомоги та інновацій, заступник голови робочої групи;
АНДРЕЄВ Валерійович	Павло	завідувач відділення гострої дитячої реабілітації, лікар фізичної та реабілітаційної медицини Національної дитячої спеціалізованої лікарні «Охматдит» МОЗ України;
БАРАН Андріївна	Оксана	фізична терапевтка, ерготерапевтка відокремленого підрозділу «Лікарня Святого Миколая» комунального некомерційного підприємства «Львівське територіальне медичне об'єднання «Багатопрофільна клінічна лікарня інтенсивних методів лікування та швидкої медичної допомоги», членкиня ГО «Всеукраїнське об'єднання фізичних терапевтів», аспірантка та викладачка кафедри терапії та реабілітації Львівського державного університету фізичної культури імені Івана Боберського (за згодою);
БАСЕНКО Людмила Ігорівна		фізична терапевтка, тренерка з ерготерапії, викладачка кафедри фізичної терапії, ерготерапії Хмельницького національного університету, засновниця громадської організації «Агапе», аспірантка Львівського державного університету фізичної культури ім. Івана Боберського (за згодою);
БАЙБУЗЕНКО Вікторія Андріївна		логопед відділення реабілітації комунального некомерційного підприємства «Львівське територіальне медичне об'єднання «Багатопрофільна клінічна лікарня інтенсивних методів лікування та швидкої медичної допомоги», членкиня громадської організації «Українське товариство терапевтів мови та мовлення» (за згодою);
КОБЗИНА Петрівна	Марина	ерготерапевтка, фізична терапевтка комунального некомерційного підприємства Харківської обласної ради «Регіональний клінічний центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям «Гіппократ», викладач кафедри фізичної реабілітації і здоров'я Національного фармацевтичного університету (за згодою);
КОЗІЙ Анатолійович	Захар	фізичний терапевт відділення медичної реабілітації передчасно народжених та малих дітей комунального некомерційного підприємства «Львівський обласний клінічний перинатальний центр» (за згодою);
КОЗЯВКІНА Ольга Володимирівна		лікар-невролог дитячий, кандидатка медичних наук, керівниця Товариства з обмеженою відповідальністю «Інститут медичних досліджень професора Козявкіна» (за згодою);

КОРОСТІНА Діана Олегівна	фізична терапевтка відокремленого підрозділу «Лікарня Святого Миколая» комунального некомерційного підприємства «Львівське територіальне медичне об'єднання «Багатопрофільна клінічна лікарня інтенсивних методів лікування та швидкої медичної допомоги» (за згодою);
ЛЯЛЬКА Оксана Михайлівна	голова правління громадської організації «Українське товариство терапії мови і мовлення» (за згодою);
МАНГУШЕВА Ольга Олександрівна	заступник правління з міжнародної співпраці громадської організації «Українське товариство ерготерапевтів» (за згодою);
ТИМРУК- СКОРОПАД Катерина Анатоліївна	фізична терапевтка, докторка наук, професорка кафедри фізичної терапії та ерготерапії Львівського державного університету фізичної культури імені Івана Боберського, членкиня правління ГО «Всеукраїнське об'єднання фізичних терапевтів» (за згодою);
ХМЕЛЄВСЬКА Ірина Володимирівна	лікар фізичної та реабілітаційної медицини, лікар-невролог дитячий, директорка комунального підприємства «Нікопольський медичний спеціалізований центр медико-соціальної реабілітації дітей» Дніпропетровської обласної ради, національний тренер Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (за згодою);
ХУДА Ігоревич	Сergій керівник Центру гострої реабілітації, в.о завідувача відділення реабілітації, фізичний терапевт відокремленого підрозділу «Лікарня Святого Миколая» комунального некомерційного підприємства «Львівське територіальне медичне об'єднання «Багатопрофільна клінічна лікарня інтенсивних методів лікування та швидкої медичної допомоги», провідний експерт Всеукраїнського об'єднання фізичних терапевтів зі стратегічного розвитку реабілітації у педіатрії (за згодою).

Методологічний супровід та інформаційне забезпечення

ГУЛЕНКО Оксана Іванівна	заступник директора Департаменту – начальник управління стандартизації медичної та реабілітаційної допомоги Департаменту стандартів у сфері охорони здоров'я державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України», заступник голови робочої групи з
----------------------------	---

методологічного супроводу.

Електронну версію документа можна завантажити з Переліку (Реєстру) медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги, що розміщений на сайті Державного підприємства «Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України» (<https://www.dec.gov.ua/mtd/home/>).

Державний експертний центр Міністерства охорони здоров'я України є членом Guidelines International Network (Міжнародна мережа настанов)



Рецензенти:

НАГОРНА Борисівна	Ольга	доцент кафедри терапії та реабілітації навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування, к.н.фіз.вих.;
НАКОНЕЧНА Світлана Павлівна		PhD в галузі Охорона здоров'я за спеціальністю 227 Фізична терапія, ерготерапія; доцент кафедри терапії, реабілітації та морфології Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника, фізичний терапевт у відділенні катамнестичного спостереження та реабілітаційно-відновного лікування дітей у КНП «Обласний перинатальний центр» Івано-Франківської обласної ради.

Перегляд клінічної настанови заплановано на 2030 рік

Перелік скорочень

AIMS	шкала моторного розвитку немовлят Альберта (Alberta Infant Motor Scale)
BoNT A	ботулінічний токсин типу А
CIMT	рухова терапія, викликана обмеженням (Constraint Induced Movement Therapy)
DDS	стандартизований скринінговий інструмент та клінічний інструмент оцінювання розладів прийому їжі та ковтання у дітей та дорослих з порушеннями розвитку (Dysphagia Disorder Survey)
DMSS	стандартизований скринінговий інструмент та клінічний інструмент оцінювання розладів прийому їжі та ковтання у дітей та дорослих з порушеннями розвитку (The Dysphagia Management Staging Scale)
DEXA	двоенергетична рентгенівська абсорбціометрія (Dual-energy x-ray absorptiometry)
EDACS	система класифікації здатності споживати їжу та пиття (Eating and Drinking Ability Classification System)
GMFCS E&R	система класифікації великих моторних функцій розширена та переглянута (Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised)
GMA	якісне оцінювання загальних рухів за Прехтлем (Prechtl Qualitative Assessment of General Movements)
FMS	функціональна шкала мобільності (Functional Mobility Scale)
HABIT	інтенсивне бімануальне тренування кистей та рук (Hand-Arm Bimanual Intensive Training)
HABIT-ILE	інтенсивне бімануальне тренування кистей та рук, враховуючи нижні кінцівки (Hand-Arm Bimanual Intensive Training Including Lower Extremity)
HINE	неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміт (Hammersmith Infant Neurological Examination)
IQ	коефіцієнт інтелекту (Intelligence Quotient)
MACS	система мануальної здатності (Manual Ability Classification System)
NICE	Національний інститут здоров'я і досконалості допомоги Великої Британії (National Institute for Health and Care Excellence)
PEDI-EAT-10	інструмент оцінювання харчування в педіатрії (Pediatric Eating Assessment Tool – 10)
SOMA	опитувальник для оцінювання оральної моторики (Schedule for oral-motor assessment)
ЗОЗ	заклад охорони здоров'я
КН	клінічна настанова

МДРК	мультидисциплінарна реабілітаційна команда	
МКФ	Міжнародна класифікація функціонування, життєдіяльності та здоров'я	обмеження
МРТ	магнітно-резонансна томографія	
НСЗ	Національна служба здоров'я	
РДУГ	розлад дефіциту уваги та гіперактивності	
РСА	розлад спектру аутизму	
ТММ	терапевт мови та мовлення	
ЦП	церебральний параліч	

Терміни, що використовуються в клінічній настанові

GMFCS E&R (Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised)

– система класифікації великих моторних функцій – це 5-рівнева система класифікації, яка описує загальну моторику дітей з церебральним паралічем (далі – ЦП) на основі їхнього самостійного руху з особливим акцентом на сидінні, ході та пересуванні на кріслі колісному. Різниця між рівнями ґрунтується на функціональних здібностях, потребі в допоміжних технологіях, у тому числі в ручних засобах для пересування (ходунки, милиці чи тростини) або пересуванні на кріслі колісному, і, значно меншою мірою, якості пересування.

MACS (Manual Ability Classification System) – система мануальної здатності для класифікації того, як діти з ЦП використовують руки під час роботи з предметами в повсякденній діяльності.

Активність – це виконання завдання чи дії особою.

Антропометричні вимірювання – вимірювання тіла, які включають вагу, зріст, висоту колін, окружність середини плеча, окружність талії, окружність голови та товщину шкірної складки.

Вживання їжі (Eating) – визначається як здатність утримувати і маніпулювати їжею або рідиною в порожнині рота та ковтати її.

Годування (Feeding) – термін, який використовується для опису процесу підготовки, розташування та донесення їжі (або рідини) з тарілки або чашки до порожнини рота; іноді його називають самогодуванням (self-feeding).

Глибока перцепція – це здатність бачити об'єкти у трьох вимірах (включаючи довжину, ширину та глибину).

Дисфагія (Dysphagia) – це будь-які труднощі, які можуть виникнути на ротовій, глотковій або стравохідній стадії ковтання, враховуючи труднощі з просуванням їжі, рідини або лікарських засобів, які погіршують здатність пацієнта ковтати самостійно та безпечно.

Дитина – особа віком 11 років або молодше.

«Жовті прапорці» – це психосоціальні фактори, які можуть впливати на сприйняття пацієнтом свого стану та перебіг лікування. Виявлення та правильна інтерпретація червоних і жовтих прапорців допомагають фахівцям приймати обґрунтовані рішення щодо діагностики та лікування пацієнтів, забезпечуючи своєчасне виконання плану терапії та покращення результатів терапії.

Ковтання (Swallowing) – це складний акт, під час якого їжа, рідина, лікарські засоби або слина переміщуються з порожнини рота через глотку і стравохід у шлунок.

Молода людина – людина віком від 12 до 24 років.

Неамбулаторні діти з ЦП – не можуть ходити чи сидіти без підтримки, а їхня функція великої моторики класифікується як рівень IV і V відповідно до п'ятирівневої системи класифікації GMFCS-E&R, де рівень V передбачає найсуворіші обмеження функцій.

Низькоенергетичний перелом – це травма, яка виникла внаслідок незначного ушкодження або падіння людини з висоти не вище свого зросту.

Обмеження активності – це труднощі, які може мати особа під час виконання активності.

Обмеження можливості участі – це проблеми, з якими особа може зіткнутися під час участі в життєвих ситуаціях.

Порушення – це проблеми у функціях та структурах організму, такі як значне відхилення або втрата.

Структури організму – це анатомічні частини організму, такі як органи, кінцівки та їх компоненти.

Участь – це залучення особи до життєвої ситуації.

Фактори середовища – фізичне середовище, соціальне оточення та середовище відносин і ставлень, в якому особи живуть і проводять свій час.

Функції організму – це фізіологічні функції систем організму (у тому числі психологічні).

Ходити без сторонньої допомоги – здатність самостійно пересуватися без необхідності використання допоміжних засобів, таких як ходунки, палиці або милиці.

«Червоні прапорці» – це клінічні ознаки та симптоми, які можуть свідчити про наявність серйозних захворювань. Їх виявлення вимагає негайного додаткового обстеження та, за потреби, направлення до відповідного спеціаліста.

Передмова мультидисциплінарної робочої групи

Реабілітаційна допомога при ЦП та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями, є одним з важливих елементів покращення якості їх життя.

Процес інвалідизації дитячого населення поглиблюється через епідеміологічні та демографічні тенденції, зростання хронічної та поєднаної патології. В Україні станом на сьогодні проблема дітей з інвалідністю та порушенням функціонування набуває особливого значення.

Епідеміологія

Станом на 2023 рік понад двісті тисяч дітей мають статус дитини з інвалідністю, що становить приблизно 2,5% від усього дитячого населення України. Кількість дітей з інвалідністю, пов'язаною з патологією нервової системи, складає 20,4%. У більш ніж ста тисяч дітей проблема соціальної дезадаптації пов'язана саме з патологією нервової системи.

За даними епіднадзора за ЦП в Європі (The Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), його поширеність становить 2 – 3 випадки на 1000 новонароджених дітей і залишається стабільною протягом останніх 40 років. Останні досягнення в неонатальному догляді та акушерській допомозі не вплинули на зниження захворюваності на ЦП. Зі зниженням рівня дитячої смертності фактично відбулося збільшення захворюваності на ЦП. Захворюваність у недоношених дітей значно вища, ніж у доношених. Загальна поширеність у всьому світі зросла протягом останніх десятиліть через підвищення рівня виживання. В Україні цей показник становить 2,5 – 2,6 випадків на 1000 новонароджених.

Клінічні особливості та етіологія

ЦП – це збірне поняття для групи станів, що проявляються розладами рухів, положення тіла та рухових функцій внаслідок непрогресуючого ушкодження головного мозку в період розвитку (незрілого мозку). Рухові розлади при ЦП часто супроводжуються порушеннями відчуття, сприйняття, когніції, спілкування та поведінки, епілепсією та вторинними проблемами опорно-рухового апарату. Це постійний стан, але він може змінюватись протягом усього життя.

Критеріями виключення діагнозу ЦП є: всі прогресуючі стани, що призводять до втрати набутих навичок; хвороби хребта; випадки з гіпотонією як єдиним неврологічним симптомом. ЦП виникає внаслідок органічного ураження головного мозку у пренатальному, інтранатальному або ранньому неонатальному періоді. Етіологія ЦП дуже різноманітна і багатофакторна. Причини вроджені, генетичні, запальні, інфекційні, аноксичні, травматичні та метаболічні. Близько 75% – 80% випадків пов'язані з внутрішньоутробним ураженням, а менше 10% – через значні пологові травми або асфіксію. Найважливішим фактором ризику є недоношеність і низька вага при народженні, причому ризик ЦП зростає зі зменшенням гестаційного віку та ваги при народженні.

Необхідність індивідуального підходу

Кожна дитина з ЦП має різні симптоми та ступінь вираженості рухових порушень. Наслідки можуть варіюватися від незначного обмеження життєдіяльності до вираженої інвалідизації, що вимагає індивідуального підходу до лікування та реабілітації. Жодні специфічні методи лікування не можуть усунути пошкодження мозку, які спричиняють ЦП. Проте низка реабілітаційних втручань може суттєво покращити рівень активності та участі пацієнтів, а отже, і їхню якість життя.

Мета клінічної настанови

Клінічна настанова «Реабілітаційна допомога при церебральному паралічі та органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями» (далі – КН) створена відповідно до Методики розробки та впровадження медичних стандартів медичної та реабілітаційної допомоги на засадах доказової медицини, затвердженої наказом Міністерства охорони здоров'я України від 28 вересня 2012 року № 751 «Про створення та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної та реабілітаційної допомоги в системі Міністерства охорони здоров'я України», зареєстрованим в Міністерстві юстиції України 29 листопада 2012 року за № 2001/22313 (зі змінами).

Ця КН була створена на основі клінічної настанови **NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024** (Церебральний параліч у осіб молодше 25 років: оцінювання і тактика) <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62>, яка за більшістю критеріїв відповідає специфіці надання медичної допомоги в Україні. З повним текстом настанови і переліком літературних джерел, на основі яких вона була створена, можна ознайомитися за посиланням <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62/evidence/full-guideline-pdf-4357166226>.

Адаптація КН передбачала внесення в незмінний текст оригінальної настанови коментарів робочої групи, у яких відображено можливість виконання тих чи інших положень КН в реальних умовах системи охорони здоров'я України, доступність медичних та реабілітаційних втручань, наявність реєстрації в Україні лікарських засобів, що зазначені в КН, відповідність нормативній базі щодо організації надання медичної та реабілітаційної допомоги.

Робочою групою до даної КН також включена додаткова інформація з джерел, наведених у списку літератури, використаної робочою групою при розробці КН.

КН містить рекомендації щодо ведення дітей з ЦП. Вона охоплює клінічні аспекти, зокрема раннє виявлення, мультидисциплінарний підхід, рекомендації щодо терапії супутніх станів (біль, порушення харчування, комунікації), а також підтримку сімей і планування переходу до реабілітаційних послуг для дорослих.

Метою цієї КН є забезпечення стандартизованої, комплексної, ефективної реабілітації, підвищення якості життя пацієнтів дитячого віку із ЦП.

Основними користувачами даної КН є:

- лікарі-неврологи дитячі;
- лікарі-педіатри та/або лікарі загальної практики – сімейної медицини;
- фізичні терапевти та ерготерапевти;
- лікарі фізичної та реабілітаційної медицини;
- терапевти мови і мовлення;
- психологи, психотерапевти, лікарі-психіатри дитячі, лікарі-психотерапевти, лікарі-психологи, клінічні психологи;
- сестри медичні з реабілітації;
- соціальні працівники;
- лікарі-ортопеди-травматологи дитячі, протезисти-ортезисти;
- фахівці зі здорового харчування (лікарі-дієтологи, нутриціологи).

Слід зазначити, що реабілітаційна допомога в Україні надається відповідно до Закону України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» від 03 грудня 2020 року № 1053-ІХ.

До надавачів реабілітаційної допомоги належать: 1) фахівці з реабілітації; 2) реабілітаційні заклади, відділення, підрозділи, інші уповноважені суб'єкти господарювання; 3) мультидисциплінарні реабілітаційні команди.

Реабілітаційний заклад, відділення, підрозділ – це юридична особа будь-якої форми власності та організаційно-правової форми або її відокремлений підрозділ, що надає реабілітаційну допомогу на підставі ліцензії на провадження господарської діяльності з медичної практики, що передбачає право здійснення реабілітації у сфері охорони здоров'я.

Мультидисциплінарна реабілітаційна команда (далі – МДРК) – це організаційно оформлена, функціонально виокремлена група фахівців з реабілітації, які об'єднані спільними метою та завданнями реабілітації та надають реабілітаційну допомогу високого та середнього обсягу в стаціонарних і амбулаторних закладах у гострому, післягострому та довготривалому реабілітаційних періодах. МДРК надає реабілітаційну допомогу в реабілітаційному закладі, відділенні, підрозділі, а також у інших відділеннях, підрозділах, інших закладах охорони здоров'я в мобільному режимі.

Індивідуальний реабілітаційний план – документ, розроблений МДРК на підставі результатів реабілітаційного обстеження особи з обмеженнями повсякденного функціонування (або такої, у якої можуть виникнути обмеження повсякденного функціонування), що визначає мету та завдання реабілітації та комплекс заходів, необхідних для їх досягнення.

Реабілітаційні втручання у дітей з ЦП базуються на Міжнародному класифікаторі функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (далі – МКФ) та визначені Національним класифікатором НК 030:2022 «Класифікатор функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я» [19].

Оскільки організація надання медичної та реабілітаційної допомоги в Україні відрізняється від такої у Великій Британії, робоча група зазначає відповідність деяких термінів та понять, що застосовуються у прототипі, нормативній базі законодавства України.

Поняття «місцевий уповноважений» та «комісар» відповідають визначенню «місцеві органи виконавчої влади та органи місцевого самоврядування».

Поняття «батьки та родини, опікуни, особи, що здійснюють догляд» відповідають визначенню «батьки/законні представники» згідно ст. 242 Сімейного кодексу України.

Поняття «мультидисциплінарна допомога» в Україні характеризує саме роботу МДРК.

Поняття «індивідуальний план менеджменту потреб дитини» відповідає визначенню «індивідуальний реабілітаційний план».

Термін «клініцисти» еквівалентний визначенню «фахівці у сфері охорони здоров'я».

Поняття «спеціалізована мультидисциплінарна команда з питань болю», відповідає визначенню «відповідні фахівці у сфері охорони здоров'я (у випадках, коли встановлена конкретна причина болю, що підлягає лікуванню)» або «служба паліативної допомоги».

Служба розвитку дитини Великої Британії – це спільнота провідних незалежних постачальників послуг з догляду та спеціалізованої освіти для дітей та молоді зі особливими потребами.

Поняття «служби/підрозділи спеціального діагностичного раннього втручання» відповідають визначенню «мультидисциплінарна реабілітаційна команда».

Функції служби сну в Україні виконують лікарі-неврологи дитячі та лікарі-психіатри дитячі, лікарі-отоларингологи дитячі та лікарі-пульмонологи дитячі.

Медичну допомогу при ряді супутніх порушень у дітей з ЦП, висвітлених у даній КН, в Україні надають лікарі-неврологи дитячі, лікарі-пульмонологи дитячі, лікарі-гастроентерологи дитячі, лікарі-хірурги дитячі, лікарі-психіатри дитячі, лікарі-офтальмологи дитячі, лікарі-сурдологи, лікарі-ортопеди-травматологи дитячі.

Також робочою групою було змінено нумерацію пунктів прототипу для зручності користувачів даної КН.

Дана КН – це рекомендаційний документ з найкращої медичної та реабілітаційної практики та не повинна розцінюватися як стандарт медичного лікування та реабілітації. Дотримання положень КН не гарантує успішного лікування та реабілітації в конкретному випадку; її не можна розглядати як посібник, що включає всі необхідні методи діагностики, лікування та реабілітації або виключає інші. КН не скасовує індивідуальної відповідальності фахівців з охорони здоров'я за прийняття належних рішень відповідно до обставин та стану

конкретного пацієнта. Фахівець з охорони здоров'я також відповідає за перевірку правил та положень, застосованих до лікарських засобів та медичних виробів, чинних на момент призначення таких медичних технологій.

Остаточне рішення стосовно вибору конкретної клінічної процедури або плану лікування повинен приймати лікар/фахівець з реабілітації з урахуванням клінічного стану пацієнта та можливостей для проведення діагностики, лікування та реабілітації у конкретному закладі охорони здоров'я (далі – ЗОЗ).

**NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62)
published 2017, updated 2024**

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng62/evidence/full-guideline-pdf-4357166226>

Ваша відповідальність

Рекомендації в цій КН представляють точку зору NICE, сформовану після ретельного вивчення наявних доказів. Очікується, що фахівці у сфері охорони здоров'я, приймаючи рішення, повинні повністю враховувати цю КН, а також індивідуальні потреби, уподобання та цінності своїх пацієнтів, або осіб, які користуються їхніми послугами. Застосування рекомендацій не є обов'язковим, і КН не скасовує відповідальності за прийняття рішень, що відповідають обставинам конкретного пацієнта, після консультацій з ним та його сім'єю/законними представниками.

Про всі проблеми (несприятливі події), пов'язані з лікарським засобом, або медичним виробом, що використовується для лікування або під час процесу лікування, слід повідомляти в Агентство з регулювання лікарських засобів і медичних виробів, використовуючи схему «Жовта картка».

***Коментар робочої групи:** в Україні повідомлення про несприятливі події, пов'язані із застосуванням лікарського засобу або медичного виробу, здійснюються відповідно до наказу Міністерства охорони здоров'я України від 27 грудня 2006 року № 898 «Про затвердження Порядку здійснення фармаконагляду», зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 29 січня 2007 року за № 73/13340.*

Місцеві уповноважені та постачальники медичних послуг несуть відповідальність за забезпечення можливості застосування КН, коли окремі фахівці та особи, які користуються послугами, бажають її використовувати. Вони повинні робити це в контексті місцевих і національних пріоритетів фінансування та розвитку послуг, а також відповідно до своїх обов'язків належним чином враховувати необхідність ліквідації незаконної дискримінації, сприяння рівності можливостей і зменшення нерівності у сфері охорони здоров'я. Ніщо в цій КН не повинно тлумачитися як таке, що суперечить виконанню цих обов'язків.

Постачальники послуг несуть відповідальність за сприяння створенню екологічно стійкої системи охорони здоров'я та надання медичної допомоги, а також повинні оцінювати та зменшувати вплив на навколишнє середовище при впровадженні рекомендацій NICE, де це можливо.

NICE також розробив рекомендації щодо спастичності у осіб віком до 19 років та ЦП у дорослих.

Вступ

Ця КН охоплює питання діагностики, оцінювання та менеджменту ЦП у дітей. Вона спрямована на те, щоб забезпечити дітям необхідний догляд та реабілітаційну допомогу, що стосуються їхнього розвитку та супутніх клінічних захворювань, пов'язаних із ЦП. Метою є забезпечення комплексної реабілітації та створення умов для того, щоб діти могли бути більш активними та незалежними.

Ця КН призначена для:

- фахівців у галузі охорони здоров'я;
- фахівців із соціальної допомоги;
- дітей із ЦП та органічними ураженнями головного мозку, які супроводжуються руховими порушеннями, їхніх сімей та опікунів.

РЕКОМЕНДАЦІЇ

Особи мають право брати участь в обговоренні та приймати поінформовані рішення щодо своєї терапії, як описано в інформації NICE про прийняття рішень щодо терапії.

Прийняття рішень з використанням КН NICE пояснює, як ми використовуємо слова, щоб показати силу (або достовірність) наших рекомендацій, а також містить інформацію про призначення лікарських засобів (враховуючи використання не за призначенням), професійні КН, стандарти і закони (в тому числі про згоду і дієздатність), а також про охорону здоров'я.

1. Фактори ризику

1.1. Незалежними факторами ризику розвитку ЦП можуть бути:

а) антенатальні фактори:

- передчасні пологи (ризик зростає зі зменшенням терміну вагітності);

див. КН NICE «Спостереження за розвитком дітей та молодих людей, які народилися передчасно» для отримання додаткової інформації про фактори ризику, характерні для передчасних пологів, а також КН NICE «Передчасні пологи та розродження», яка охоплює питання запобігання або відтермінування передчасних пологів, лікування стероїдами для дозрівання легень плода та нейропротекції для дитини;

- хоріоамніоніт;
- респіраторні, або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі;

б) перинатальні фактори:

- низька вага при народженні;
- хоріоамніоніт;
- неонатальна енцефалопатія;
- неонатальний сепсис (особливо у дітей з вагою при народженні менше 1,5 кг);
- респіраторні або сечостатеві інфекції матері, які лікували в стаціонарі;

с) постнатальні фактори:

- менінгіт.

1.2. Слід забезпечити розширену програму клінічного спостереження та програму спостереження за розвитком (див. розділ про пошук ознак ЦП) для дітей, які мають будь-який із факторів ризику, перелічених в п. 1.1.

***Коментар робочої групи:** робоча група вважає за доцільне додати, що розширеної програми клінічного спостереження потребують також передчасно народжені немовлята, немовлята із вродженими вадами розвитку та немовлята, що у періоді новонародженості були госпіталізовані до відділення інтенсивної терапії [1].*

2. Причини ЦП

2.1. Оцінюючи ймовірну причину ЦП у дитини, слід враховувати, що ряд аномалій головного мозку, виявлених за допомогою магнітно-резонансної томографії (далі – МРТ), зустрічаються у дітей з ЦП з такою приблизною частотою:

- пошкодження білої речовини: 45%;
- ураження базальних гангліїв або глибоке ураження сірої речовини: 13%;
- вроджена вада розвитку: 10%;
- вогнищеві інфаркти: 7%.

2.2. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, варто враховувати, що виявлене при проведенні нейровізуалізації пошкодження білої речовини, включно з перивентрикулярною лейкомаляцією:

- частіше зустрічається у дітей, народжених передчасно, ніж у тих, що народилися доношеними;
- може виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або моторним підтипом, але частіше зустрічається при спастичному, ніж при дискінетичному ЦП.

2.3. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, доцільно звертати увагу на те, що ураження базальних гангліїв або глибокої сірої речовини здебільшого пов'язане з дискінетичним ЦП.

2.4. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, слід враховувати, що вроджені вади розвитку як причина ЦП:

- частіше зустрічаються у дітей, народжених доношеними, ніж у передчасно народжених;
- може виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або моторним підтипом;
- пов'язані з більш високим рівнем функціональних порушень, ніж інші причини ЦП.

2.5. Слід врахувати, що клінічний синдром неонатальної енцефалопатії може бути наслідком різних патологічних станів, таких як гіпоксично-ішемічне ураження

головного мозку або сепсис і, якщо цих станів було більше одного, вони можуть взаємодіяти, пошкоджуючи мозок, що розвивається.

2.6. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, слід враховувати, що у дітей з ЦП, народжених після 35 тижня вагітності, повідомлялося про неонатальну енцефалопатію приблизно з такою частотою:

- пов'язані з перинатальним гіпоксично-ішемічним ураженням: 20%;
- не пов'язані з перинатальним гіпоксично-ішемічним ураженням: 12%.

2.7. Слід врахувати, що при ЦП, пов'язаному з перинатальним гіпоксично-ішемічним ураженням:

- ступінь тривалих функціональних порушень часто пов'язаний з тяжкістю початкової енцефалопатії;
- дискінетичний моторний підтип зустрічається частіше, ніж інші підтипи.

2.8. Слід врахувати, що для ЦП, набутого після неонатального періоду, існують наступні причини та приблизні показники поширеності:

- менінгіт: 20%;
- інші інфекції: 30%;
- черепно-мозкова травма: 12%.

2.9. Оцінюючи ймовірну причину ЦП, варто враховувати, що незалежні фактори ризику:

- можуть мати кумулятивний вплив, негативно впливаючи на мозок, що розвивається та викликати розвиток ЦП;
- можуть мати вплив на будь-якому етапі розвитку, враховуючи антенатальний, перинатальний і постнатальний період.

Використання МРТ для визначення причини ЦП

2.10. Рекомендовано проведення МРТ дитині з підозрою на ЦП або з діагнозом ЦП для з'ясування етіології, якщо вона неочевидна після аналізу наступних даних:

- антенатального, перинатального та постнатального анамнезу;
- прогресу в розвитку дитини;
- результатів клінічного обстеження;
- результатів нейросонографії.

2.11. Варто враховувати, що МРТ не може точно встановити час виникнення гіпоксично-ішемічного ураження головного мозку у дитини з ЦП.

2.12. Визначаючи найкращий вік для проведення МРТ дитині з ЦП, рекомендовано враховувати наступне:

- незначні нейроанатомічні зміни, які могли б пояснити етіологію ЦП, можуть бути непомітними до 2 років;
- наявність «червоних прапорців» прогресуючого неврологічного розладу (див. розділ про червоні прапорці для інших неврологічних розладів);
- загальна анестезія або седація зазвичай необхідна для маленьких дітей під час проведення МРТ;

- думка дитини та її батьків/законних представників.

2.13. Доцільно пояснити батькам/законним представникам, а також дитині з ЦП, що не завжди можливо визначити причину ЦП.

2.14. Рекомендовано проведення повторного МРТ, якщо:

- існують зміни в очікуваному клінічному профілі та профілі розвитку дитини;
- наявні будь-які «червоні прапорці» прогресуючого неврологічного розладу (див. розділ про червоні прапорці щодо інших неврологічних розладів).

2.15. Варто обговорити з дитиною та її батьками/законними представниками причини для проведення МРТ у кожному конкретному випадку.

3. Виявлення ознак ЦП

3.1. Рекомендовано забезпечити розширену програму клінічного спостереження. Також рекомендовано забезпечити програму спостереження за розвитком дітей віком до 2 років (з поправкою на гестаційний вік), які мають підвищений ризик розвитку ЦП, силами мультидисциплінарної реабілітаційної команди (див. розділ «Фактори ризику»).

***Коментар робочої групи:** рання діагностика ЦП вважається найкращою практикою, оскільки вона забезпечує своєчасний доступ до специфічного раннього реабілітаційного втручання, коли можливі найбільші нейропластичні досягнення, таким чином, максимізуючи результати розвитку дитини. Перші 2 роки життя дитини є критично важливими для когнітивного та моторного розвитку, оскільки мозок зазнає постійної спонтанної пластичності. Діти з ЦП досягають приблизно 90% свого загального моторного потенціалу до 5 років і навіть молодше для тих, хто має серйозніші порушення, тому життєво важливо, щоб інтенсивне раннє реабілітаційне втручання з повторюваними завданнями розпочиналося якомога раніше для немовлят з ЦП. На підставі вищенаведеного, робоча група пропонує додати пункт 3.2. «Рання діагностика ЦП» [1].*

3.2. Рання діагностика ЦП

3.2.1. Рання діагностика починається зі збору анамнезу та включає використання нейровізуалізації, стандартизованих неврологічних та стандартизованих моторних оцінок, які виявляють відповідні патологічні знахідки, що свідчать про ЦП. Клініцисти повинні розуміти важливість швидкого направлення до служби/підрозділу спеціального діагностичного раннього втручання для оптимізації рухової та когнітивної пластичності немовлят, запобігання вторинним ускладненням і покращення самопочуття батьків/законних представників.

3.2.3. Рання діагностика ЦП не перешкоджає подальшому специфічному етіологічному дослідженню, а виявлення конкретної етіології не виключає наявність у дитини ЦП.

3.2.4. ЦП або «високий ризик ЦП» можна точно передбачити до шестимісячного коригованого віку. Для ранньої клінічної діагностики до досягнення шестимісячного скоригованого віку рекомендується поєднання оцінок з високою прогностичною валідністю з клінічним обґрунтуванням.

3.2.5. Клінічний діагноз ЦП може і повинен бути встановлений якомога раніше.

Якщо клінічний діагноз ЦП підозрюється, але його неможливо встановити з впевненістю, слід встановити проміжний клінічний діагноз «високий ризик ЦП», щоб:

- дитина могла отримати раннє діагностично-специфічне реабілітаційне втручання та спостереження для оптимізації нейропластичності і запобігання ускладненням;
- батьки/законні представники змогли отримати психологічну та фінансову підтримку (за наявності);
- забезпечити постійний діагностичний моніторинг до встановлення остаточного діагнозу.

3.2.6. Раннє стандартизоване оцінювання та обстеження для раннього виявлення ЦП завжди слід проводити новонародженим із виявленим ризиком ЦП (тобто немовлята, народжені недоношеними, немовлята з неонатальною енцефалопатією, немовлята з вродженими вадами та немовлята, госпіталізовані до відділення інтенсивної терапії новонароджених).

3.2.7. Раннє виявлення ЦП до п'яти місяців коригованого віку

Варіант А: найбільш точним методом раннього виявлення ЦП у немовлят із групи ризику від народження до 5 місяців коригованого віку є використання комбінації стандартизованого оцінювання рухів, нейровізуалізації та збору анамнезу про фактори ризику.

Стандартизоване оцінювання рухів: оцінювання загальних рухів за Прехтлем (GMA, Prechtl Qualitative Assessment of General Movements) застосовується для виявлення моторної дисфункції (95 – 98% прогнозування ЦП) у поєднанні з нейровізуалізацією.

Нейровізуалізація: МРТ (необхідна попередня седація), застосовується для виявлення аномальної нейроанатомії в рухових областях мозку (80 – 90% прогностичне значення для виявлення ЦП). Зауважте, що відсутність патологічних змін на МРТ автоматично не виключає можливість діагностики ризику ЦП.

Варіант В: в умовах, коли оцінювання загальних рухів за Прехтлем (GMA) недоступне або МРТ не є безпечним чи доступним способом діагностики (наприклад, у країнах із низьким і середнім рівнем доходу), раннє виявлення ЦП у немовлят із виявленим ризиком в період від народження до п'яти місяців життя (скоригованих) є можливим і його слід проводити, щоб забезпечити доступ до раннього реабілітаційного втручання. З цією метою застосовується

стандартизоване неврологічне оцінювання – неврологічне обстеження немовлят за Хаммерсміт (HINE, Hammersmith Infant Neurological Examination): <57 балів у віці 3-х місяців у 96% є прогностичним показником ЦП.

3.2.8. Раннє виявлення ЦП після п'яти місяців коригованого віку

Точне раннє виявлення ЦП у дітей з ризиками, діагностованими у немовлят, та у віці 5 – 24 місяців може і має відбуватися якомога раніше, але потрібні інші діагностичні інструменти.

Будь-яке немовля з:

(а) нездатністю самотійно сидіти у віці 9 місяців, або

(б) асиметрією функції рук, або

(в) нездатністю переносити вагу на всю підошовну поверхню стопи (п'яту та передню частину стопи)

має пройти стандартизоване обстеження на наявність ЦП.

Варіанти обстеження:

Варіант А: найточніший метод раннього виявлення ЦП у дітей із виявленими ризиками віком старше 5 місяців (з поправкою на недоношеність), але молодше двох років, є застосування комбінації стандартизованого неврологічного оцінювання (HINE), нейровізуалізації (МРТ), стандартизованого оцінювання моторики та збір анамнезу про фактори ризику.

Стандартизоване неврологічне оцінювання HINE є ефективним у 90% випадків при прогнозуванні ЦП. Тих дітей, у яких HINE <73 (у 6, 9 або 12 місяців), слід розглядати як групу високого ризику ЦП. Загальна кількість балів HINE <40 (у 6, 9 або 12 місяців) майже завжди вказує на ЦП у поєднанні з нейровізуалізацією та стандартизованою оцінкою моторики.

Нейровізуалізація: МРТ застосовується для виявлення аномальної нейроанатомії в рухових областях мозку (седація може знадобитися у віці від 6 тижнів до 2 років). Чітко визначені ураження можна побачити на ранній стадії, але незначні ураження білої речовини важко виявити через швидкий ріст, мієлінізацію та залежну від активності пластичність. Повторні МРТ-сканування рекомендовані у віці 2 років для немовлят, що мали нормальні результати МРТ у 12 – 18 місяців, за наявності стійких моторних або неврологічних аномалій, у поєднанні зі стандартизованим оцінюванням моторики.

Стандартизоване оцінювання моторики: шкала моторного розвитку немовлят Альберта (AIMS, Alberta Infant Motor Scale) – 86% прогнозування аномального моторного результату.

Варіант В: в умовах, коли МРТ є недоступною або не є безпечною, раннє виявлення ЦП можливе у немовлят віком від 5 до 24 місяців з виявленими ризиками ЦП (з поправкою на недоношеність), і його слід проводити, щоб забезпечити доступ до раннього втручання.

З цією метою застосовується стандартизоване неврологічне оцінювання HINE (90% прогностичність ЦП у віці 2 – 24 місяців). Загальна кількість балів

HINE у віці 6, 9 або 12 місяців <73 свідчить про високий ризик ЦП; <40 вказує на аномальний результат, як правило, ЦП.

3.2.9. Раннє виявлення ступеня тяжкості рухових порушень при ЦП

Довготривалий прогноз ступеня тяжкості рухових порушень є найбільш точним у дітей старше 2 років за допомогою GMFCS-E&R. У немовлят віком до 2 років прогнозування тяжкості рухових порушень слід робити обережно і завжди включати використання стандартизованих інструментів, оскільки неповний розвиток довільних рухових навичок або ненормальний тонус можуть негативно вплинути на коректність клінічних спостережень.

Ступінь тяжкості рухових порушень у дітей віком до 2 років найбільш точно прогнозується за допомогою наступних методів:

· Стандартизоване неврологічне оцінювання HINE для прогнозування ймовірної тяжкості ЦП. Порогові значення HINE у 3, 6, 9 або 12 місяців:

• 50 – 73 бали вказує на ймовірний однобічний ЦП (тобто, 95% – 99% будуть ходити);

• менше 50 балів вказує на вірогідний двобічний ЦП;

· Загальна кількість балів HINE у 3 – 6 місяців:

• 40 – 60 балів вказує на вірогідність ЦП I – II рівня за GMFCS-E&R;

• менше 40 балів вказує на вірогідність ЦП III – V рівня за GMFCS-E&R.

Нейровізуалізація: МРТ.

Неамбулаторний ЦП більш ймовірний після:

• двосторонніх паренхіматозних крововиливів (ступінь IV);

• двосторонньої кістозної перивентрикулярної лейкомаляції (ступінь III);

• порушення розвитку головного мозку;

• пошкодження базальних гангліїв.

Амбулаторний ЦП (ЦП з можливістю ходьби), більш ймовірний після:

• односторонніх уражень (крововилив IV ступеня або перинатальний артеріальний ішемічний інсульт);

• перивентрикулярної лейкомаляції (некістозної);

• помірного або важкого ураження білої речовини.

Нормальна візуалізація не виключає ЦП, а відхилення від норми на МРТ не визначають автоматично ЦП.

3.2.10. Раннє виявлення моторного підтипу та топографії ЦП може бути складним у дітей віком до двох років, але, за можливості, важливо своєчасно ідентифікувати однобічний чи двобічний ЦП, оскільки ранні втручання (наприклад, терапія рухів, викликаних обмеженнями) та тривалі результати для опорно-рухового апарату, а також потреби в спостереженні відрізняються (наприклад, спостереження за кульшовим суглобом).

Коментар робочої групи: *в Україні такі втручання, як рухова терапія, індукована обмеженням, не застосовуються з причин відсутності відповідного*

сертифікованого навчання. Система спостереження за кульшовими суглобами не впроваджена, але не потребує сертифікованого навчання і для її впровадження потрібні лише організаційні заходи на рівні спеціалізованої медичної допомоги та реабілітаційної допомоги.

3.3. Рекомендовано розглянути можливість використання оцінювання загальних рухів за Прехтлем (GMA) під час рутинного неонатального спостереження за дітьми віком від 0 до 3 місяців, що мають ризик розвитку ЦП.

3.4. Можливими ранніми руховими проявами ЦП можуть бути:

- незвичайні метушливі рухи або інші аномалії рухів, включно з асиметрією, або слабкістю рухів;
- аномалії тону, включно з гіпотонією (млявість), спастичністю (ригідність), або дистонією (коливання тону);
- аномальний моторний розвиток, включно з пізнім контролем голови, перевертанням та повзанням;
- труднощі з годуванням.

3.5. Варто направляти дітей, які мають підвищений ризик розвитку ЦП та дітей, які мають будь-яку з ознак, перелічених у пункті 3.4, до служби розвитку дитини для термінового обстеження.

3.6. Варто враховувати, що найпоширенішими ознаками затримки етапів рухового розвитку у дітей з ЦП є наступні ознаки:

- не сидить до 8 місяців (з поправкою на гестаційний вік);
- не ходить до 18 місяців (з поправкою на гестаційний вік);
- рання асиметрія функції кисті (перевага руки) до 1 року життя (з поправкою на гестаційний вік).

3.7. Доцільно направляти всіх дітей із затримкою розвитку моторики до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу для подальшої оцінки.

3.8. Рекомендовано направляти дітей, які постійно ходять навшпиньках, до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу для подальшого обстеження.

3.9. Якщо є занепокоєння, що дитина може мати ЦП, але остаточний діагноз поставити неможливо, варто обговорити це з її батьками/законними представниками та пояснити, що буде необхідна посилена клінічна програма та програма спостереження за розвитком, щоб підтвердити чи спростувати діагноз ЦП.

Коментар робочої групи: враховуючи те, що супутні порушення (асоційовані стани) іноді можуть бути більш інвалідизуючими, ніж саме рухове порушення, у разі встановлення клінічного діагнозу ЦП або проміжного діагнозу високого ризику ЦП, необхідно забезпечити проведення медичних обстежень з метою виявлення пов'язаних з ним порушень та функціональних обмежень (наприклад, порушення зору, порушення слуху, епілесія) [1, 2, 5].

4. «Червоні прапорці» для інших неврологічних розладів

4.1. Переглянути діагноз ЦП, якщо клінічні ознаки або розвиток дитини не відповідають закономірностям, очікуваним для ЦП, беручи до уваги, що функціональні та неврологічні прояви ЦП змінюються з часом.

4.2. Слід розпізнати наступні «червоні прапорці» неврологічних розладів, відмінних від ЦП, і направити дитину до дитячого невролога, якщо спостерігається:

- відсутність відомих факторів ризику (див. розділ про фактори ризику);
- сімейний анамнез прогресуючого неврологічного розладу;
- втрата вже досягнутих когнітивних або розвиткових здібностей;
- розвиток несподіваних вогнищевих неврологічних ознак;
- результати МРТ свідчать про прогресуючий неврологічний розлад;
- результати МРТ не відповідають клінічним ознакам ЦП.

5. Мультидисциплінарна допомога

5.1. Рекомендовано направити всіх дітей з підозрою на ЦП до реабілітаційного закладу, відділення, підрозділу для проведення термінової оцінки МДРК, щоб провести ранню діагностику та втручання.

5.2. Слід враховувати, що діти з ЦП та їхні батьки/законні представники відіграють важливу роль у прийнятті рішень та плануванні догляду.

5.3. Рекомендовано забезпечити дитині з ЦП доступ до місцевої інтегрованої МДРК, яка:

- спроможна задовольнити її індивідуальні потреби в рамках узгоджених маршрутів надання допомоги;
- може надавати наступну допомогу експертів, за потреби, через місцеву мережу надання допомоги:

- дорослу та педіатричну медичну допомогу;
- сестринський догляд;
- фізичну терапію;
- ерготерапію;
- терапію мови та мовлення;
- дієтологічну допомогу;
- психологічну допомогу.

- може рекомендувати звернення до інших послуг у своїй локальній або регіональній мережі, зокрема, таких як:

- дитяча або доросла нейроінвалідність, неврологія, нейрореабілітація, респіраторна, гастроентерологічна та хірургічна спеціалізована допомога;
- ортопедія;
- послуги реабілітації та ортезування;
- соціальна допомога;
- послуги фахівців із зору та слуху;

- педагогічний супровід дітей дошкільного та шкільного віку, в тому числі послуги домашнього навчання для дітей дошкільного віку.

5.4. Забезпечити чітке визначення на регіональній основі шляхів доступу до спеціалізованих команд, що займаються лікуванням супутніх захворювань, пов'язаних із ЦП.

5.5. Доцільно враховувати, що постійна комунікація між усіма рівнями надання медичної та реабілітаційної допомоги дітям з ЦП має вирішальне значення, особливо залучення первинної медичної допомоги для встановлення діагнозу.

Оптимізація застосування лікарських засобів

5.6. Для отримання рекомендацій щодо безпечного та ефективного використання лікарських засобів див. КН NICE щодо оптимізації лікарських засобів (Overview | Medicines optimisation: the safe and effective use of medicines to enable the best possible outcomes | Guidance | NICE).

Рух та постава

5.7. Для отримання рекомендацій щодо вирішення проблем з рухом та поставою у дітей з ЦП див. рекомендації NICE щодо спастичності у дітей віком до 19 років (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg145>).

***Коментар робочої групи:** робочою групою розширено інформацію щодо функціональних цілей та функціональних втручань на основі даних з наступних джерел [2, 3].*

5.8. Функціональні цілі та функціональні втручання

5.8.1. Фізична терапія

Мета фізичної терапії полягає в тому, щоб максимально покращити якість життя дитини, працюючи з її батьками/законними представниками, для розширення можливостей дитини, підвищення її незалежної мобільності. Реабілітаційні заходи мають бути спрямовані на відновлення функцій та структури організму, на активність та участь, на фактори середовища та особисті фактори. Мотивація та увага є життєво важливими модуляторами нейропластичності, а успішна практика виконання конкретних завдань є корисною та приємною для дітей, що призводить до спонтанної регулярної практики. Виконання реальних завдань та дій з використанням самостійно генерованих активних рухів з високою інтенсивністю, де практика безпосередньо спрямована на досягнення мети, поставленої дитиною (або її батьками/законними представниками, якщо необхідно). Механізм дії полягає в пластичності, що залежить від досвіду.

Навпаки, висхідні, загальні та/або пасивні рухові втручання є менш ефективними, а іноді явно неефективними для покращення функцій та рухів у дітей з ЦП. Пасивний досвід руху, наданий через практичний терапевтичний підхід від батьків/законних представників або фізичного терапевта, не передбачає будь-

якого ініційованого дитиною вирішення проблем або будь-якої активації дитиною її рухової системи. Ранній початок реабілітаційного втручання в активне рухове навчання дітей призводить до покращення рухів та когнітивних функцій, тоді як пасивні підходи, такі як терапія рухових функцій, не призводять до кращих рухових навичок.

Функціональні цілі

Важливо ставити цілі, визначені спільно з пацієнтом. Втручання завжди має починатися з розуміння функціональних цілей дитини. Якщо дитина не може визначити власні цілі (через вік або здібності), цілі слід обговорити з родиною.

Цілі мають бути конкретними та вимірюваними, наприклад, формат цілей SMART (конкретні, вимірювані, досяжні, реалістичні, своєчасні). Медичні працівники та фахівці з реабілітації повинні встановити часові рамки протягом яких мета є досяжною, і вимірювати мету на початку та в кінці втручання за допомогою отримання зворотного зв'язку від родини, оскільки це сприяє дотриманню, задоволенню та належній інтенсивності практики.

Цілі варто збільшувати, відповідно до рівня здібностей і прогресу дитини. Дитині/сім'ї рекомендовано надати письмову копію узгоджених цілей. Досягнення мети слід оцінювати на початку та в кінці терапії.

Медичні працівники та фахівці з реабілітації повинні визначити фактори, які обмежують досягнення мети. Після того, як визначено цілі, медичні працівники та фахівці з реабілітації повинні проводити структуровані спостереження та аналіз завдань, які дитина виконує для їх досягнення. Потім клінічні міркування використовуються для визначення факторів, що обмежують досягнення мети, і для визначення компонентів завдань або конкретних навичок, на яких потрібно зосередитися, враховуючи при цьому перешкоди (включаючи екологічні і соціальні бар'єри та/або функції і структуру тіла).

Втручання має бути спрямоване безпосередньо на цілі, які визначила дитина/родина.

Втручання має бути зосереджено на активній практиці досягнення цілей, а не на спробах усунути основні порушення (такі як м'язова слабкість, діапазон рухів суглобів або пропріоцепція). Активна практика дитини передбачає терапевтичний підхід «без рук» і навчання, що дозволяє їй самостійно ініціювати та виконувати завдання на повну силу.

Якщо виявлено перешкоду для виконання поставленої мети, пов'язану з функціями та структурами тіла, терапія може включати втручання у функції та структуру тіла в поєднанні з тренуванням для підтримки конкретного виконання завдання.

Терапія має бути приємною і мотивуючою для дитини. Якщо дитина плаче або засмучена, медичні працівники та фахівці з реабілітації повинні зупинитися, заспокоїти дитину та змінити терапію відповідно до можливостей, потреб і уподобань дитини.

Практика досягнення цілей повинна відбуватися вдома або в соціальному середовищі дитини. Дитина з більшою ймовірністю зможе досягти своєї мети в повсякденному житті, якщо це буде реально практикуватися вдома або в громаді. Коли це неможливо, практика повинна відбуватися в середовищі, яке максимально імітує реальне життя. Це може включати практику всього завдання в умовах клініки або подібного середовища (наприклад, на відкритому повітрі, якщо метою є активний відпочинок).

Залучення батьків є ключовим фактором успіху втручання. Діти і батьки/законні представники повинні залишатися тими, хто приймає рішення. Для досягнення функціональних цілей необхідно достатньо практики. Оптимальна доза може змінюватися залежно від дитини, складності мети та обраного типу втручання. Командний підхід повинен використовуватися для визначення цілей та схем втручання.

Основні рухові втручання включають:

- цілеспрямоване тренування: дитині потрібно мати завдання або діяльність, якою вона займається в повсякденному житті; функціональною метою може бути навчання: сидіти, щоб пограти з іграшками; одягатись/роздягатись, безпечно нарізати їжу; це залежатиме від мети дитини, від того, що вона може робити та від завдань, які вона хоче виконувати і практикувати, а також середовища;*

- структуровану домашню програму, яка включає практику досягнення обраних дитиною цілей;*

- функціональне тренування: силові тренування при ЦП, можуть допомогти пацієнтам стати більш мобільними та сильнішими, покращують баланс, гнучкість, силу м'язів, поставу; силові тренування пов'язані з покращенням здатності до ходьби та підвищення рівня активності; можуть бути особливо корисними для пацієнтів, яким важко вільно рухатися та виконувати повсякденні справи;*

- тренування на біговій доріжці, а також тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою ваги тіла;*

- збагачення середовища для сприяння виконанню завдань (тренування орієнтоване на завдання) є доказовою практикою, заснованою на принципах моторного навчання та на використанні функціональної діяльності для включення нейропластичних змін; включає практику повторюваних завдань, інтенсивність навчання, активне вирішення учасником проблем з використанням завдань, важливих для пацієнта;*

- адаптація середовища та вправи для забезпечення виконання завдань за допомогою контекстно-орієнтованої терапії: підхід, орієнтований на контекст починається з встановлення цілей і визначення плану втручання; спочатку фахівці з реабілітації проводять ретельний проблемний аналіз сильних і слабких сторін дитини та її оточення; в підході, орієнтованому на контекст, використовується*

рівень факторів навколишнього середовища, який орієнтований на покращення діяльності та участі дітей; зосереджується на зміні факторів у завданні та середовищі, а не на виправленні рухових порушень дитини; підхід працює лише за умови співпраці фахівця з реабілітації та батьками/законними представниками, щоб визначити завдання, яких дитина має навчитися, потім фахівець з реабілітації починає відповідно змінювати завдання та середовище; зміни, застосовані до завдань та/або оточення, дозволяють дитині виконувати дії, які вона раніше не могла виконувати;

- залучення батьків/законних представників.

а) Мобільність

Для покращення мобільності дітей з ЦП (GMFCS-E&R I – IV, усі моторні підтипи) рекомендовано тренування мобільності з використанням цілеспрямованого підходу, з фокусом на практиці в контексті реального життя, порівняно з відсутністю втручання.

Функціональна шкала мобільності (FMS) – показник продуктивності, який класифікує мобільність дітей, беручи до уваги усі допоміжні засоби, які дитина може використовувати на певні дистанції – 5, 50, 100 метрів; оцінюється мобільність дома, в школі та у громадських місцях [16].

б) Швидкість ходьби та витривалість

Щоб покращити швидкість ходьби та витривалість у дітей з ЦП, пропонується здійснювати тренування на землі чи підлозі (з ходунками або без них) (GMFCS-E&R I – IV), тренування на біговій доріжці (GMFCS-E&R I – III) і HABIT-ILE (GMFCS-E&R I – IV), порівняно з відсутністю терапії або втручанням у функції та структуру організму.

Загальні тренування мобільності, ходьба по землі та тренування сидючи-стоячи, можуть покращити швидкість ходьби та відстань. Ці втручання слід доповнювати практикою ходьби в реальному середовищі та місцевості, де дитина живе. Для дітей, класифікованих за рівнями IV і V за GMFCS-E&R, наземна ходьба є більш ефективною, ніж тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою ваги тіла для покращення дистанції ходьби, але обидва види лікування забезпечують досвід ходьби з підтримкою і не призведуть до самостійної ходьби. Для дітей, класифікованих за рівнями IV і V за GMFCS-E&R, досвід ходьби може бути метою благополуччя та залучення, а не метою функціональної мобільності. Незважаючи на це, тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою ваги тіла може призвести до покращення здатності до переміщення.

с) Великі моторні функції

Для покращення функціональної мобільності та рівноваги у дітей з ЦП, пропонується проведення цілеспрямованих тренувань (GMFCS-E&R I – III) та HABIT-ILE (GMFCS-E&R I – IV).

Для покращення загальної моторики у дітей з ЦП (GMFCS-E&R I – IV), рекомендовано змінювати фактори середовища (наприклад, «орієнтовані на контекст») або проводити терапію, орієнтовану на дитину (тобто відповідну, яка змінює пов'язані з дитиною фактори).

Медичним працівникам та фахівцям у сфері охорони здоров'я слід враховувати уподобання, вік та здібності дитини/сім'ї під час вибору конкретних втручань. Незалежне пересування дітей з ЦП, класифіковане за IV рівнем GMFCS-E&R, має зосереджуватись на адаптивному обладнанні (наприклад, мобільність з електроприводом), яке підтримує ефективне та результативне досягнення мети, а не на загальних великих моторних навичках. Для дітей, класифікованих за рівнями III – IV GMFCS-E&R, рекомендовано, щоб функціональні цілі досягалися з використанням додаткового обладнання, технологіями та адаптацією навколишнього середовища для забезпечення максимальної незалежності, включеності, швидкості виконання завдань, а також для зменшення витрат енергії та навантаження на батьків/законних представників. Варто, щоб дитина ставила перед собою конкретні та досяжні цілі щодо мобільності та самостійно практикувала їх (наприклад, перевертатися в ліжку).

5.8.2. Ерготерапія

У роботі з дітьми з ЦП та їх сім'ями, ерготерапевти керуються знаннями загальної симптоматики, функціональних класифікацій та перебігу ЦП. Ерготерапевти детально аналізують та усувають бар'єри до виконання занять, пов'язані з функціональними обмеженнями, власне заняттєвою активністю та середовищем.

Ерготерапія має на меті розширити і покращити заняттєву участь дітей та уможливити їх участь у заняттєвих ролях, які відповідають віку дитини. Відповідно до МКФ, ерготерапевти можуть здійснювати втручання на рівнях структури і функції, активності та участі, а також факторів середовища і особистих факторів.

Сучасний підхід ерготерапевта – це низхідний підхід, який починається з оцінювання участі дитини у значущих для неї заняттях у середовищі її життєдіяльності, що включає оцінювання значення занять для дитини та їхню відповідність можливостям та вподобанням дитини. Ерготерапевт визначає, чи може дитина брати участь у бажаних та значущих для неї заняттях. Шляхом оцінювання ерготерапевт знаходить ймовірні причини будь-якої виявленої заняттєвої дисфункції. При такому підході ерготерапевт оцінює функціональний статус дитини у зв'язку з її щоденною заняттєвою активністю та розробляє план втручання на основі здатності дитини брати участь у цих заняттях.

1) Підходи до втручань обов'язкові

Орієнтація на контекст [Адаптація завдань та середовища] (Context Focused [Adapting Task & Environment]) – результати ефективні на рівні активності та

середовища. Доведено, що адаптація завдань і середовища такі ж ефективні, як і втручання, спрямовані власне на дитину.

Сімейно орієнтований догляд (Family Centered Care) – результати ефективні на рівні середовища за допомогою навчання батьків. Покращення функціональних навичок дитини та підвищення рівня задоволеності батьків втручаннями.

Втручання для покращення процесу вживання їжі (Feeding Interventions) – результати ефективні на рівні середовища та структури тіла. Збільшується компетентність батьків у годуванні та покращується взаємодія батьків і дітей. Покращується безпека ковтання внаслідок оптимізації позиціонування дитини.

Цілеспрямоване навчання (Goal Directed Training) – результати ефективні на рівні активності, покращується функція кисті, спритність дрібної моторики, навички великої моторики, самообслуговування.

Ерготерапевтичні втручання після застосування ботулінічного токсину типу А (BoNT A) – результати ефективні на рівні структури тіла та активності. Покращується функція кисті, досягнення цілей, догляд та комфорт.

Навчання батьків – результати ефективні на рівні середовища.

Догляд за тиском та позиціонування – результати ефективні на рівні структури тіла, профілактика пролежнів.

2) Підходи до втручань бажані

Бімануальне навчання (HABIT і HABIT-ILE) для одностороннього ЦП – результати ефективні для активності та структури тіла. Покращується рухливість верхніх і нижніх кінцівок.

Рухова терапія, викликана обмеженням (Constraint Induced Movement Therapy) – результати ефективні для активності та структури тіла, однаково ефективні в клінічному середовищі або в домашніх умовах. Подібні покращення спостерігаються при використанні рукавиць, слінгів, шин або гіпсових пов'язок, але діти віддають перевагу засобам обмеження руху, які можна зняти.

Для дітей з одностороннім або асиметричним ЦП, у рівнях MACS I – III, інтенсивні моделі СІМТ та бімануальної терапії призводять до подібних за розміром покращень, але СІМТ призведе до однобічного покращення функції рук і кистей, тоді як бімануальна терапія призведе до двобічного покращення. Це означає, що цілі втручання необхідно враховувати. Коли прагнуть досягти як однобічних, так і двобічних результатів, сім'ї можуть вибрати підхід, який їм найкраще підходить.

3) Рекомендації щодо проведення втручань

Для досягнення мети використання рук і кистей у дітей з ЦП, медичним працівникам/фахівцям з реабілітації пропонується враховувати вік дитини, здібності, контекст/ресурси, уподобання дитини/родини/законного представника та толерантність при виборі втручань.

Для покращення функції кистей у дітей з ЦП (MACS I – IV, усі моторні підтипи ЦП), рекомендується цілеспрямований підхід або підхід, орієнтований на конкретне завдання, порівняно з відсутністю втручання або втручанням у функції та структуру тіла.

Для покращення функцій верхніх кінцівок у дітей з одностороннім ЦП (MACS I – III), пропонується CIMT, бімануальна терапія/HABIT, а також пропонується CO-OP та HABIT-ILE (MACS I – IV) порівняно з відсутністю втручання або втручанням у функції та структуру тіла.

Для покращення функції кистей у дітей з двостороннім ЦП, пропонується HABIT/HABIT-ILE (MACS I – III).

Для покращення функції кистей у дітей з ЦП, класифікованим за MACS IV (односторонній або двосторонній), рекомендується цілеспрямований підхід плюс адаптація середовища та використання обладнання/допоміжних технологій, щоб максимізувати незалежність.

Для досягнення мети покращення навичок самообслуговування:

У дітей та підлітків з ЦП (усі рухові підтипи ЦП та тяжкість) рекомендується цілеспрямований підхід із конкретним завданням плюс адаптивне обладнання (для безпечної, своєчасної незалежності).

У дітей та підлітків з ЦП (GMFCS-E&R I – IV, усі рухові підтипи), рекомендується цілеспрямоване навчання та пропонується HABIT.

Щоб збільшити самостійність, безпеку та зменшити навантаження на батьків/законних представників під час виконання занять з самообслуговування для дітей з ЦП (GMFCS-E&R IV та V, усі моторні типи), рекомендується використання адаптивного обладнання.

4) Оцінювання

Для забезпечення виявлення проблем із заняттєвою участю у дітей з ЦП, ерготерапевт використовує стандартизовані інструменти оцінювання, анкетування, інтерв'ю та спостереження.

5) Адаптивне обладнання та допоміжні засоби реабілітації: крісла колісні та дитячі візки, допоміжні засоби для ходьби, ходунки-рамки та ортези (для верхньої та нижньої кінцівок); засоби для ванни/душу; обладнання для позиціонування, враховуючи стільці та ліжка для позиціонування, ліжка та матраци, адаптивні столові прилади, чашки, тарілки, допоміжні засоби для переміщення, враховуючи підйомники, пандуси, низькотехнологічні та високотехнологічні засоби для комунікації, адаптовані іграшки, ігрові технології.

Щоб оцінити потребу в адаптивному обладнанні, необхідно обстежити пацієнта. Зокрема, оцінити рівень його мобільності (наявність крісла колісного чи допоміжного засобу реабілітації для ходьби, вагу, контроль голови та тулуба, баланс, тощо), активність (переміщення у ліжку, з/на ліжку, з/на крісло колісне, з/на підлогу, з/на туалет, до/з ванни/душу, з/в транспортний засіб, тощо),

середовище життєдіяльності (наявність сходинок, пандусу, поручнів, тощо), а також тип житла (приватний будинок, квартира, тощо).

6. Інформація та підтримка

6.1. Слід забезпечити надання інформації та підтримки, максимально зосередженої на функціональних можливостях дитини з ЦП, як і при будь-яких функціональних порушеннях.

6.2. Рекомендовано надавати батькам/законним представникам чітку, своєчасну та актуальну інформацію щодо наступних тем:

- діагноз (див. розділ про пошук ознак ЦП);
- етіологія (див. розділ про причини ЦП);
- прогноз (див. розділ інформації про прогноз);
- очікуваний прогрес у розвитку;
- супутні захворювання;
- наявність спеціального обладнання;
- наявні ресурси та доступ до фінансової, соціальної та іншої підтримки для дітей, їх батьків/законних представників та братів і сестер (див. також рекомендації у розділі 1.18 про потреби в догляді);
- можливість відвідувати заклади освіти (включно зі спеціалізованими дошкільними закладами та закладами для дітей раннього віку);
- перехід до послуг для дорослих (див. розділ про перехід на послуги дорослих).

6.3. Варто надавати чітку інформацію про «маршрут пацієнта» дитині та батькам/законним представникам (наприклад, шляхом надання їм копій кореспонденції). Рекомендовано дотримуватись принципів, викладених у рекомендаціях щодо комунікації, інформування та спільного прийняття рішень у настанові NICE щодо досвіду пацієнта в службах НСЗ для дорослих.

6.4. Рекомендовано надавати інформацію дитині з ЦП, її батькам/законним представникам на постійній основі. Слід адаптувати методи комунікації та інформаційні ресурси з урахуванням потреб і розуміння дитини, її батьків/законних представників. Наприклад, можете використати один або більше варіантів з наступних:

- надання усних пояснень;
- надання письмової інформації та інформаційних листівок;
- використання мобільних технологій, враховуючи додатки;
- використання допоміжних та альтернативних систем комунікації (див. рекомендації 9.7 – 9.10 у розділі «Втручання»).

6.5. Варто запропонувати дитині та її батькам/законним представникам створити і вести особисту «папку» в зручному для них форматі (електронному, або іншому), що містить відповідну інформацію, якою можна поділитися з родичами та друзями, а також використовувати в закладах охорони здоров'я, соціального захисту, освіти та в умовах перехідного періоду. Інформація може включати:

- анамнез;
- руховий підтип та ураження кінцівок;
- функціональні можливості;
- втручання;
- лікарські засоби;
- супутні захворювання;
- бажані способи комунікації;
- будь-яке спеціалізоване обладнання, яке використовується або потрібне;
- плани догляду;
- контактні дані на випадок надзвичайних ситуацій.

6.6. Рекомендовано забезпечити надання дитині та її батькам/законним представникам, відповідним фахівцем інформації з наступних актуальних для них тем, що відповідає їхнім індивідуальним потребам:

- менструація;
- фертильність і контрацепція;
- секс і сексуальність;
- батьківство/материнство.

6.7. Слід надавати дитині та її батькам/законним представникам, а також усім відповідним командам, які з ними працюють, інформацію про наявні місцеві та регіональні послуги для дітей з ЦП (наприклад, спортивні клуби, послуги з тимчасового догляду, про спеціалізовані школи та ін.), а також про те, як до них отримати доступ.

6.8. Рекомендовано надавати також інформацію про місцеві групи підтримки для дитині та її батьків/законних представників.

7. Інформація про прогноз

7.1. Рекомендовано надавати батькам, або законним представникам наступну інформацію про прогноз щодо ходьби для дитини з ЦП:

- чим серйозніші фізичні, функціональні, або когнітивні порушення у дитини, тим більша ймовірність виникнення труднощів з ходьбою;
- якщо дитина може сидіти у віці двох років, цілком імовірно, але не певно, що вона зможе ходити без сторонньої допомоги до шести років;
- якщо дитина не може сидіти, але може перевертатися у віці двох років, існує ймовірність, що вона зможе ходити без сторонньої допомоги до шести років;
- якщо дитина не може сидіти або перевертатися у віці двох років, вона навряд чи зможе ходити без сторонньої допомоги.

7.2. Варто враховувати наступне при інформуванні про прогноз щодо мовленнєвого розвитку дитини з ЦП, а також обговорити це з батьками, або опікунами, якщо це доречно:

- приблизно 1 із 2 дітей з ЦП має певні труднощі з елементами комунікації (див. розділ про труднощі спілкування);

- приблизно 1 із 3 дітей має специфічні труднощі з мовою та мовленням;
- чим серйозніші фізичні, функціональні або когнітивні порушення у дитини, тим більша ймовірність виникнення труднощів з мовленням і мовою;
- неконтрольована епілепсія може бути пов'язана з труднощами при всіх формах комунікації, враховуючи мовлення;
- дитина з двостороннім спастичним, дискінетичним або атактичним ЦП частіше має труднощі з мовою та мовленням, ніж дитина з одностороннім спастичним ЦП.

7.3. Варто надавати батькам/законним представникам, наступну інформацію щодо прогнозу очікуваної тривалості життя дитини з ЦП:

- чим серйозніші фізичні, функціональні або когнітивні порушення у дитини, тим більша ймовірність скорочення тривалості її життя;
- існує зв'язок між скороченням тривалості життя та потребою в ентеральному харчуванні через зонд, але це відображає тяжкість труднощів з ковтанням і не пов'язане безпосередньо з втручанням.

Використання МРТ для оцінки прогнозу

7.4. Не покладайтеся лише на результати обстеження МРТ при прогнозуванні для дітей з ЦП.

7.5. При обговоренні прогнозу з дитиною та її батьками/законними представниками, слід враховувати ймовірну причину ЦП та результати МРТ (якщо воно проводилось).

8. Труднощі з харчуванням, питтям та ковтанням **Оцінювання**

8.1. Якщо у дитини з ЦП є підозра на проблеми з вживанням їжі, питтям і ковтанням, рекомендовано провести клінічне обстеження як обстеження першої лінії, щоб визначити безпеку, ефективність і задоволення від вживання їжі та пиття. Воно має включати:

- відповідний анамнез, у тому числі запитання про будь-які попередні інфекції грудної клітки;
- спостереження за нормальним процесом вживання їжі та пиття у звичному середовищі, яке здійснює ТММ, який пройшов навчання з оцінювання та терапії дисфагії.

8.2. Доцільно направити дитину до місцевої МДРК, яка пройшла підготовку з оцінювання та терапії дисфагії, якщо є клінічні проблеми із вживанням їжі, питтям та ковтанням, наприклад:

- кашель, задуха, блювання, зміна дихання або зміна кольору шкіри під час вживання їжі або пиття;
- повторна інфекція органів грудної клітки;
- пацієнти або їхніх батьки/законні представники відчувають регулярний стрес, або дискомфорт під час прийому їжі;

· подовження тривалості прийому їжі.

Коментар робочої групи: робоча група вважає за доцільне додати інформацію щодо рекомендованих інструментів оцінювання ковтання:

1. *SOMA – опитувальник був розроблений з метою об'єктивного оцінювання орально – моторних навичок дітей з довербальною формою мовлення (від 8 до 24 місяців). Орально – моторна функція оцінюється за різними текстурами їжі та рідин і має позитивну прогностичну валідність понад 90% і чутливість понад 85% для виявлення немовлят з клінічно значущою орально – моторною дисфункцією [7].*

2. *DDS та DMSS – це стандартизований скринінг та клінічна оцінка розладів вживання їжі та ковтання у дітей та дорослих з порушеннями розвитку. DDS та DMSS були розроблені доктором Джоан Шеппард для забезпечення економічно ефективного та результативного клінічного виявлення дисфагії та інших розладів вживання їжі та ковтання, відстеження змін при цих розладах та визначення необхідності клінічної, медичної та інструментальної оцінки дисфагії (<https://sites.google.com/view/dysphagiaorg/the-dysphagia-disorder-survey?authuser=0>).*

3. *PEDI-EAT-10 – це скринінговий інструмент для виявлення дисфагії, розроблений для виявлення осіб з високим ризиком розладів ковтання. Доведено, що він корисний для скринінгу дисфагії на орофарингеальній та стравохідній стадіях [9].*

4. *EDACS – ця система класифікує здатність дітей із ЦП до вживання їжі та рідини на основі оцінки ефективності і безпеки процесу годування. EDACS допомагає виявити ризик аспірації та визначити необхідність спеціалізованого втручання (<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1962989>).*

8.3. Не рекомендовано використовувати відеофлюороскопію або фіброскопічну ендоскопію для первинного оцінювання труднощів з вживанням їжі, питтям та ковтанням у дітей з ЦП.

8.4. Спеціалізована мультидисциплінарна команда повинна розглянути необхідність застосування відеофлюороскопії, якщо має місце будь-що з наступного:

- існує невизначеність щодо безпеки вживання їжі, пиття та ковтання після клінічної оцінки спеціаліста;
- у дитини рецидивна інфекція органів грудної клітки без явних клінічних ознак аспірації;
- з віком (особливо після підліткового віку) спостерігаються погіршення здатності їсти, пити та ковтати;
- існує невизначеність щодо впливу модифікації харчових текстур (наприклад, використання загусників, або пюреування);

- батькам/законним представникам потрібна підтримка, щоб зрозуміти труднощі із вживанням їжі, питтям та ковтанням, щоб допомогти прийняти рішення.

***Коментар робочої групи:** в Україні використання відеофлюороскопії є обмеженим, у дітей з ЦП для оцінки ковтання не використовується.*

8.5. Відеофлюороскопію слід проводити лише у центрі з наявною мультидисциплінарною командою спеціалістів, які мають досвід і компетентність у її використанні для дітей з ЦП.

8.6. Не виконуйте планову відеофлюороскопію, якщо розглядаєте можливість початку ентерального зондового годування дітей з ЦП.

8.7. Варто переконатися, що діти з постійними труднощами із вживанням їжі, питтям і ковтанням мають доступ до спеціалізованого оцінювання вищого рівня, включно з консультаціями інших служб (таких як дитяча хірургія та респіраторна педіатрія).

Тактика

8.8. Рекомендовано розробити стратегії та цілі для втручання, спрямованого на покращення вживання їжі, пиття та ковтання в партнерстві з дитиною з ЦП та їхніми батьками/законними представниками.

8.9. Слід підготувати індивідуальний план для втручання, пов'язаного з труднощами вживання їжі, пиття та ковтання у дітей з ЦП, враховуючи розуміння, знання та навички батьків/законних представників та будь-яких інших осіб, залучених до годування дитини. Доцільно враховувати наступні фактори при оцінюванні зазначених труднощів:

- корекція положення та позиціонування під час вживання їжі;
- модифікація текстури та смаку рідини та харчових продуктів;
- техніки годування, такі як розміщення ложки;
- обладнання, наприклад спеціалізований посуд для годування;
- оптимізація середовища під час прийому їжі;
- стратегії управління поведінковими труднощами, пов'язаними із вживанням їжі та питтям;
- стратегії розвитку ротової моторики;
- комунікаційні стратегії;
- модифікації для пристосування при зорових або інших сенсорних порушеннях, які впливають на вживання їжі, пиття та ковтання;
- потреби в навчанні людей, які доглядають за дитиною, особливо поза домом.

8.10. Важливо інформувати батьків/законних представників, що не було доведено, що внутрішньоротові пристрої покращують вживання їжі, пиття та ковтання у дітей з ЦП.

8.11. Рекомендовано використовувати показники результатів, важливі для дитини та її батьків/законних представників, щоб переглянути:

- чи були досягнуті індивідуальні цілі;
- чи був клінічний і функціональний вплив від втручань, спрямованих на покращення харчування, пиття та ковтання.

9. Мовлення, мова та комунікація

Комунікативні труднощі

9.1. Варто проговорити з дітьми, а також їх батьками/законними представниками комунікативні труднощі, які можуть супроводжувати ЦП. Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- комунікативні труднощі виникають приблизно у 1 з 2 дітей з ЦП;
- принаймні 1 з 10 потребує допоміжних та альтернативних засобів комунікації (жестів, символів та пристроїв для генерування мовлення);
- приблизно 1 з 10 не може користуватися формальними методами додаткової та альтернативної комунікації через когнітивні та сенсорні порушення, а також через комунікативні труднощі;
- комунікативні труднощі можуть виникати при будь-якому функціональному рівні або моторному підтипі, але частіше зустрічаються у дітей та молодих людей з дискінетичним або важким двостороннім спастичним ЦП;
- комунікативні труднощі не обов'язково корелюють з труднощами у навчанні (розладами інтелектуального розвитку/інтелектуальною недостатністю).

Оцінювання та направлення

9.2. Рекомендовано регулярно здійснювати оцінювання дітей з ЦП під час рутинних оглядів, щоб виявити проблеми з мовленням, мовою та комунікацією, з розбірливістю мовлення.

9.3. Варто направляти дітей з ЦП на оцінювання до спеціаліста, якщо є проблеми з мовленням, мовою та комунікацією, з розбірливістю мовлення.

9.4. Спеціалізоване оцінювання комунікативних навичок, включно з розбірливістю мовлення, у дітей з ЦП, повинно проводитися МДРК, яка включає терапевта мови та мовлення.

Втручання

9.5. Варто враховувати важливість ранніх інтервенцій для покращення комунікативних навичок дітей з ЦП.

9.6. Доцільно для покращення розбірливості мовлення пропонувати втручання, наприклад, спрямовані на покращення постави, контролю дихання, продукування голосу та темпу мовлення для дітей з ЦП:

- які мають порушення моторики мовлення та деяку нерозбірливість мовлення та
- для яких мовлення є основним засобом комунікації та
- хто може бути залученим у втручання.

9.7. Рекомендовано розглянути системи альтернативної та додаткової комунікації для дітей з ЦП, які потребують підтримки в розумінні та продукуванні мовлення. Це можуть бути зображення, предмети, символи та знаки, а також пристрої, що генерують мовлення.

9.8. Якщо існують постійні проблеми з використанням систем допоміжної та альтернативної комунікації, варто направити дитину до спеціалізованої служби, щоб пристосувати втручання до їхніх індивідуальних потреб, враховуючи їхні когнітивні, лінгвістичні, моторні, слухові та зорові можливості.

9.9. Регулярно оглядати дітей, які використовують системи допоміжної та альтернативної комунікації, щоб моніторити їхній прогрес і забезпечити, щоб втручання і надалі відповідали їхнім потребам.

9.10. Забезпечити індивідуальне навчання технікам спілкування для сімей, опікунів, працівників дошкільних закладів і шкіл та інших людей, які беруть участь у догляді за дитиною з ЦП.

10. Оптимізація харчового статусу

10.1. Рекомендовано регулярно перевіряти стан харчування дітей з ЦП, враховуючи вимірювання їх зросту та ваги (або розглянути можливість проведення альтернативних антропометричних вимірювань, особливо якщо зріст та вагу неможливо виміряти).

10.2. Варто забезпечити своєчасний доступ до оцінки та дієтичного втручання з боку дієтолога, якщо є проблеми з пероральним прийомом їжі, ростом або харчовим статусом.

10.3. Якщо після оцінки та харчових втручань перорального споживання все ще недостатньо для забезпечення адекватного харчування, рекомендовано направити дитину на оцінку можливості ентерального харчування через зонд/стому до мультидисциплінарної команди, яка має відповідний досвід.

10.4. Для отримання рекомендацій щодо нутритивних втручань та ентерального зондового годування для осіб старше 18 років див. рекомендації NICE щодо нутритивної підтримки для дорослих (NICE guideline on nutrition support for adults).

11. Контроль слинотечі

Щодо рекомендацій п. 11.2, то у вересні 2024 року глікопіронію бромід (розчин для перорального застосування) не мав дозволу на застосування у Великобританії для дітей віком до 3 років, трансдермальний гіосцину гідробромід (скополаміну гідробромід) не мав дозволу на застосування у Великобританії для дітей віком до 10 років або для контролю слиновиділення, а тригексифенідилу гідрохлорид не мав дозволу на застосування у Великобританії для дітей та молоді до 18 років.

Щодо рекомендацій п.п. 11.5 та 11.6, у вересні 2024 року Ксеомін є єдиним препаратом ботулінічного токсину, який має реєстраційне посвідчення для лікування хронічної сіалореї, спричиненої неврологічними захворюваннями у дорослих, та хронічної сіалореї, спричиненої неврологічними розладами або порушеннями неврологічного розвитку у дітей та молоді віком від 2 до 17 років і вагою не менше 12 кг. Жоден інший препарат ботулінічного токсину типу А не має дозволу на продаж у Великобританії за цим показанням, і його застосування було б не за призначенням. Дивіться інформацію NICE про призначення лікарських засобів (NICE's information on prescribing medicines).

Коментар робочої групи: на момент розробки даної КН в інструкції для медичного застосування лікарського засобу глікопіронію бромід, затвердженій Міністерством охорони здоров'я України, відсутні показання для застосування у дітей.

Лікарський засіб з міжнародною непатентованою назвою гіосцину бутилбромід (*Butylscopolamine*) у лікарській формі для трансдермального застосування в Україні не зареєстровано.

В інструкції для медичного застосування лікарського засобу ботулінічного токсину (*Botulinum toxin*), затвердженій Міністерством охорони здоров'я України, у тому числі для лікарського засобу за торговою назвою Ксеомін, відсутні показання «лікування хронічної сіалореї», крім того, Ксеомін не призначається дітям.

В інструкції для медичного застосування лікарського засобу тригексифенідил (*Trihexyphenidyl*), затвердженій Міністерством охорони здоров'я України, відсутні показання для застосування у дітей.

11.1. Рекомендовано оцінити фактори, які можуть вплинути на слинотечу у дітей з ЦП, такі як позиціонування, історія прийому лікарських засобів, рефлюкс і стоматологічні проблеми перед початком медикаментозної терапії.

Коментар робочої групи: робоча група вважає за доцільне доповнити інформацію щодо рекомендованих Шкал для проведення оцінки слинотечі:

1. Drooling Severity and Frequency Scale – шкала вираженості та частоти слинотечі, є швидким і точним інструментом для вимірювання, який може бути використаний для клінічного лікування (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26092552/>);

2. Drooling Impact Scale – оцінює вплив слинотечі на повсякденне життя дитини, враховуючи соціальну взаємодію та навантаження на тих, хто доглядає за нею (https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/Drooling-Impact-Scale-DMCN.pdf?utm_source=chatgpt.com);

3. Drooling Quotient – це інструмент спостереження, який кількісно оцінює слинотечу шляхом вимірювання кількості епізодів слинотечі протягом певного

періоду часу, як правило, протягом 5 або 10 хвилин. Він забезпечує об'єктивну оцінку вираженості слинотечі (<https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/drooling-quotient-instructions.pdf>);

4. Drooling Rating Scale – ця шкала оцінює частоту та вираженість слинотечі. Вона допомагає відстежувати прогресування слинотечі та ефективність втручань з плином часу (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9192436/>).

11.2. Щоб зменшити вираженість і частоту слинотечі у дітей з ЦП, доцільно розглянути можливість застосування антихолінергічних препаратів з діючою речовиною:

- glycopyrronium bromide (перорально або через зонд) або
- transdermal hyoscine hydrobromide або
- trihexyphenidyl hydrochloride для дітей із дискінетичним ЦП, але лише за умови залучення спеціалізованих служб.

Обираючи лікарський засіб, варто враховувати вподобання пацієнта та їх батьків/законних представників, а також віковий діапазон і показання до застосування.

11.3. Рекомендовано регулярно перевіряти ефективність, переносимість і побічні ефекти всіх лікарських засобів, що використовуються для контролю слинотечі.

11.4. Слід направити дитину з ЦП до спеціалізованої служби, якщо лікування антихолінергічними препаратами, описане в рекомендаціях 11.2 і 11.3, протипоказане, не переноситься або неефективне, щоб розглянути інші методи лікування для контролю слинотечі.

11.5. Варто розглянути можливість проведення спеціалізованої оцінки та застосування ін'єкцій ботулінічного токсину типу А в слинні залози під контролем УЗД для зменшення вираженості та частоти слинотечі у дітей з ЦП.

Ксеомін (ботулінічний нейротоксин типу А) рекомендований як опція в настанові NICE з оцінки технологій для лікування хронічної сіалореї, спричиненої неврологічними захворюваннями, у пацієнтів віком від 18 років і старше. Для більш детальної інформації див. настанову по препарату Ксеомін (ТА605, 2019).

11.6. Рекомендовано повідомляти дітям, їх батькам/законним представникам, що ін'єкція високої дози ботулінічного токсину типу А в слинні залози рідко може викликати труднощі з ковтанням, тому при виникненні труднощів з диханням або ковтанням їм слід негайно звернутися до лікарні.

11.7. Варто розглянути можливість направлення на консультацію до лікаря-хірурга, після оцінювання, яке підтвердить клінічно безпечне ковтання, якщо:

- існує потенційна потреба в довільній терапії слинотечі або
- недостатня користь або непереносимість ін'єкцій ботулінічного токсину типу А.

12. Низька мінеральна щільність кісткової тканини

Фактори ризику

12.1. Варто враховувати, що у дітей з ЦП до незалежних факторів ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини належать наступні:

- неамбулаторні діти з ЦП, які не можуть ходити чи сидіти без підтримки (GMFCS – рівень IV або V);
- дефіцит вітаміну D;
- наявність труднощів із вживанням їжі, питтям та ковтанням, або проблеми з харчовим статусом;
- низька вага для віку (нижче 2-го центиля);
- наявність в анамнезі низькоенергетичних переломів;
- прийом протисудомних препаратів.

12.2. Слід враховувати, що існує підвищений ризик низькоенергетичних переломів у неамбулаторних дітей з ЦП та дітей з низькою мінеральною щільністю кісткової тканини.

12.3. Рекомендовано інформувати дітей з ЦП та їхніх батьків/законних представників про підвищений ризик низькоенергетичних переломів.

Тактика

12.4. Якщо дитина з ЦП має один або більше факторів ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини (див. пункт 12.1), рекомендовано:

- оцінити рівень споживання кальцію та вітаміну D з їжею та
- розглянути наступні лабораторні дослідження рівнів кальцію та вітаміну D:
 - сироватковий кальцій, фосфат та лужна фосфатаза;
 - вітамін D у сироватці крові;
 - співвідношення кальцію/креатиніну в сечі.

12.5. Слід скласти індивідуальний план догляду за дітьми з ЦП, які мають один або більше факторів ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини (див. пункт 12.1).

12.6. Варто розглянути наступні заходи, як можливі втручання для зниження ризику низької мінеральної щільності кісткової тканини та низькоенергетичних переломів:

- програма активних рухів;
- активне навантаження;
- відповідні дієтичні втручання, включно з нутритивною підтримкою та додатковим вживанням кальцію і вітаміну D;
- мінімізація ризиків, пов'язаних з переміщенням і транспортуванням.

12.7. Рекомендовано розглянути можливість проведення DEXA-сканування, шляхом направлення до відповідного фахівця, для дітей з ЦП, які перенесли низькоенергетичний перелом.

12.8. Рекомендовано направляти дітей з ЦП зі зниженою щільністю кісткової тканини та низькоенергетичними переломами в анамнезі до спеціалізованого центру для розгляду питання про призначення бісфосфонатної терапії.

12.9. Не рекомендовано пропонувати вертикалізатори виключно для профілактики низької мінеральної щільності кісткової тканини у дітей з ЦП.

12.10. Не варто пропонувати вібраційну терапію виключно для профілактики низької мінеральної щільності кісткової тканини у дітей з ЦП.

13. Біль, дискомфорт і дистрес

Причини

13.1. Рекомендовано пояснити дітям з ЦП та їхнім батькам/законним представникам, що біль характерний для людей з ЦП, особливо для тих, хто має важкі рухові порушення, і це слід прийняти та вирішувати.

13.2. Варто враховувати, що поширені причини болю, дискомфорту та дистресу, пов'язані конкретно з ЦП, включають:

- проблеми з опорно-руховим апаратом (наприклад, сколіоз, підвивих та вивих стегна);
- підвищений м'язовий тонус (враховуючи дистонію та спастичність);
- м'язову втому та малорухомість;
- закріп;
- блювоту;
- гастроєзофагеальну рефлюксну хворобу.

13.3. Доцільно враховувати, що труднощі з комунікацією та сприйняттям у дітей з ЦП можуть додатково ускладнити виявлення причин болю, дискомфорту та дистресу, які зазвичай у них виникають. До поширених видів болю у дітей з ЦП належать:

- неспецифічний біль у спині;
- головний біль;
- неспецифічний біль у животі;
- зубний біль;
- дисменорея.

Оцінювання

13.4. Візьміть до уваги, що батьки/законні представники відіграють ключову роль у розпізнаванні та оцінюванні болю, дискомфорту та дистресу у дітей з ЦП.

13.5. При оцінюванні болю у дітей з ЦП рекомендовано:

- враховувати, що оцінити наявність і ступінь болю може бути складно, особливо якщо:
- є труднощі у спілкуванні чи наявні проблеми з навчанням (інтелектуальна недостатність);
- є труднощі з реєстрацією чи обробкою сенсорної інформації (див. розділ про реєстрацію та обробку сенсорної інформації);

- варто запитувати про ознаки болю, дискомфорту, дистресу та порушення сну (див. розділ про порушення сну) під час кожної зустрічі;
- слід розуміти, що поведінка, пов'язана з болем, може відрізнятися від поведінки в загальній популяції.

13.6. Варто оцінити інші можливі причини дистресу за відсутності ідентифікованих фізичних причин болю та дискомфорту, наприклад, такі як:

- психологічний та емоційний дистрес;
- підвищена чутливість до зовнішніх подразників;
- відчуття спраги чи голоду.

13.7. Рекомендовано розглянути можливість використання інструментів для виявлення болю або оцінки його інтенсивності у дітей з ЦП, наприклад:

- для дітей з труднощами у спілкуванні:
 - педіатричний профіль болю (Paediatric Pain Profile);
 - контрольний список болю у невербальних дітей – післяопераційна версія (Non-communicating Children's Pain Checklist – postoperative version);
- для дітей без труднощів у спілкуванні:
 - числова шкала оцінки болю (Numeric pain rating scale).

13.8. Слід направити пацієнта на спеціалізоване мультидисциплінарне оцінювання болю, дискомфорту, дистресу та сну, якщо причина цих явищ незрозуміла після рутинного обстеження.

Тактика

13.9. Якщо у дітей з ЦП виявлено причини болю, дискомфорту та дистресу, які можна усунути, рекомендовано застосовувати відповідне лікування, використовуючи цільові втручання відповідно до наведених нижче настанов NICE:

- спастичність у дітей до 19 років;
- закреп у дітей та молоді;
- гастроєзофагеальна рефлюксна хвороба у дітей та молоді;
- гастроєзофагеальна рефлюксна хвороба та диспепсія у дорослих;
- головний біль у дітей старше 12 років;
- біль у попереку та ішіас у дітей старше 16 років;
- нетримання сечі при неврологічних захворюваннях;
- інфекції сечовивідних шляхів у дітей до 16 років.

Коментар робочої групи: в Україні медична допомога при веденні больових синдромів у дітей надається відповідно до Стандарту медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 6 квітня 2023 року № 643.

13.10. При здійсненні поширених втручань, що застосовуються при лікуванні ЦП (наприклад, фізична терапія, ін'єкції ботулінічного токсину типу А та хірургічні втручання), які можуть спричинити гострий біль:

- варто поінформувати дитину та її батьків/законних представників, що ці втручання можуть зменшити дискомфорт у довгостроковій перспективі;
- вжити заходів для мінімізації дискомфорту під час цих процедур.

13.11. За відсутності ідентифікованої причини болю, дискомфорту або дистресу у дитини з ЦП, рекомендовано:

- враховувати вплив тривоги, депресії або інших можливих проблем з психічним здоров'ям;
- розглянути поетапний підхід знеболення, почавши з простих анальгетиків (наприклад, парацетамолу та/або ібупрофену) для лікування легкого та помірного болю;
- стежити за тривалістю, характером і тяжкістю симптомів.

13.12. Якщо спроба знеболення виявилася невдалою, доцільно направити дитину до спеціалізованої мультидисциплінарної команди з питань болю, яка може бути службою паліативної допомоги, для більш детального обстеження.

14. порушення сну

Причини

14.1. Рекомендовано пояснити батькам/законним представникам, що у дітей з ЦП порушення сну поширені та можуть бути спричинені такими факторами, як навколишнє середовище, голод і спрага (наприклад, труднощі із засипанням, підтриманням сну або денна сонливість).

14.2. Варто враховувати, що найпоширенішими причинами порушень сну можуть бути специфічні для дітей з ЦП стани:

- розлади дихання, індуковані сном, такі як обструктивне апное уві сні;
- судоми;
- біль і дискомфорт;
- потреба в зміні положення через обмежені можливості руху;
- недостатнє забезпечення гігієни сну (поганий нічний режим та навколишнє середовище);
- втручання в нічний час, включно з нічним годуванням через зонд або використанням ортезів;
- коморбідні захворювання, враховуючи побічні ефекти лікарських засобів.

Оцінювання

14.3. При виявленні та оцінці порушень сну у дітей з ЦП, слід враховувати, що батьки/законні представники відіграють головну роль у цьому питанні та розглянути можливість використання опитувальників або щоденників сну.

14.4. Завжди варто запитувати про біль, сон і дистрес в рамках будь-якої клінічної консультації.

Тактика

14.5. Важливо оптимізувати гігієну сну для дітей з ЦП.

14.6. Рекомендовано проводити менеджмент виліковних причин порушень сну, які виявлені у дітей з ЦП.

14.7. Якщо виліковну причину не знайдено, слід подумати про мелатонін для лікування порушень сну у дітей з ЦП, особливо для проблем із засинанням.

На момент публікації (січень 2017 р.) мелатонін не дозволений для продажу у Великобританії для використання у дітей та молодих людей до 18 років за цим показанням. Перегляньте інформацію NICE про призначення лікарських засобів.

Коментар робочої групи: в інструкції для медичного застосування лікарського засобу мелатонін (Melatonin), затвердженій Міністерством охорони здоров'я України, відсутні показання для застосування у дітей.

14.8. Не варто пропонувати регулярний прийом седативних препаратів для корекції первинних розладів сну у дітей з ЦП без консультації спеціаліста.

14.9. Не слід пропонувати системи позиціонування під час сну виключно з метою корекції первинних розладів сну у дітей з ЦП.

14.10. Направте дитину до спеціалізованих служб сну для оцінки мультидисциплінарною командою та менеджменту, якщо є тривалі порушення сну.

15. Проблеми з психічним здоров'ям

15.1. Рекомендовано дотримуватись відповідних настанов NICE при виявленні та менеджменті проблем психічного здоров'я, психологічних розладів та розладів нейророзвитку у дітей з ЦП:

- депресія у дітей та молоді;
- депресія у дорослих;
- депресія у дорослих із хронічними проблемами фізичного здоров'я;
- генералізований тривожний розлад та панічний розлад у дорослих;
- проблемна поведінка та труднощі у навчанні;
- антисоціальна поведінка та розлади поведінки у дітей та молоді;
- проблеми психічного здоров'я у людей з труднощами у навчанні;
- розлад спектру аутизму (РСА) у дітей віком до 19 років: розпізнавання, направлення та діагностика;
- РСА у дітей віком до 19 років: підтримка та лікування;
- РСА у дорослих;
- розлад дефіциту уваги та гіперактивності (РДУГ).

Коментар робочої групи: в Україні медична допомога при веденні дітей з депресією і РАС надається відповідно до Уніфікованого клінічного протоколу первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги «Депресія (легкий, помірний, тяжкий депресивні епізоди без соматичного синдрому або з соматичним синдромом, рекурентний депресивний

розлад, дистимія)», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 25 грудня 2014 року № 1003, Уніфікованого клінічного протоколу первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Розлади аутистичного спектра (розлади загального розвитку)», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 15 червня 2015 року № 341.

Діагностика

15.2. Варто враховувати, що батьки/законні представники відіграють центральну роль у розпізнаванні та оцінці емоційних труднощів і проблем із психічним здоров'ям у дітей з ЦП.

15.3. Слід зважати на те, що діти з ЦП мають підвищену поширеність:

- проблем з ментальним здоров'ям та психологічних проблем, включно з депресією, тривогою та розладами поведінки;
- складної поведінки, яка може бути викликана болем, дискомфортом або порушеннями сну;
- розладів нейророзвитку, враховуючи РСА і РДУГ.

15.4. Варто зважати на те, що емоційні та поведінкові труднощі (наприклад, низька самооцінка) спостерігаються приблизно у 1 з 4 дітей з ЦП.

15.5. Будь-якій МДРК рекомендовано:

- враховувати, що проблеми психічного здоров'я та емоційні труднощі можуть бути настільки ж важливими, як і проблеми фізичного здоров'я дітей з ЦП;
- досліджувати такі труднощі під час консультацій;
- враховувати, що оцінка психологічних проблем може бути складною у дітей з труднощами спілкування або труднощами навчання (інтелектуальною недостатністю).

15.6. Варто подумати над вирішенням наступних питань, що сприяють зміні емоційного стану дитини з ЦП:

- біль або дискомфорт (див. розділ про біль, дискомфорт і дистрес);
- фрустрація, пов'язана з труднощами спілкування;
- соціальні фактори, такі як зміна домашнього середовища або надання допомоги.

15.7. Слід використовувати перевірені інструменти, такі як Child Health Questionnaire та Strengths and Difficulties Questionnaire, щоб оцінити проблеми психічного здоров'я дітей і молодих людей з ЦП.

Тактика

15.8. Рекомендовано направити дитину з ЦП на спеціалізоване психологічне оцінювання та тривале спостереження до лікаря, якщо емоційні та поведінкові труднощі не зникають або є проблеми з психічним здоров'ям.

15.9. Слід працювати в партнерстві з дитиною з ЦП, їхніми батьками/законними представниками під час оцінювання та вирішення проблем психічного здоров'я та встановлення цілей.

15.10. Варто враховувати необхідність надання підтримки батькам/законним представникам стосовно психічного здоров'я дитини з ЦП та скласти індивідуальний план менеджменту потреб дитини.

15.11. Варто зважати, що існують певні проблеми в лікуванні та мінімізації впливу проблем психічного здоров'я у дітей з ЦП. До них належать:

- комунікативні труднощі;
- коморбідні стани, зокрема епілепсія та біль;
- побічні ефекти та взаємодії кількох лікарських засобів (поліпрагмація);
- несприятливий вплив лікарських засобів, що застосовуються для корекції проблем психічного здоров'я, на рухову функцію;
- несприятливий вплив лікарських засобів, що застосовуються для корекції рухової функції, на психічне здоров'я;
- специфічні потреби соціального догляду.

16. Реєстрація та обробка сенсорної інформації

16.1. Рекомендовано пояснити дітям з ЦП та їхнім батькам/законним представникам, що труднощі з навчанням і рухом можуть загострюватися труднощами з реєстрацією або обробкою сенсорної інформації, що може вплинути на активність та участь у суспільному житті. Сенсорні труднощі можуть включати:

- первинні сенсорні розлади у будь-якій із сенсорних систем, такі як обробка візуальної або слухової інформації (наприклад, труднощі зі сприйняттям глибини можуть впливати на здатність ходити по сходах; див. рекомендації пунктів 17.3 – 17.8 у розділі щодо інформації про інші супутні захворювання);
- розлади сенсорної обробки та сприйняття, наприклад, планування рухів або здатність до зосередження та концентрації уваги.

16.2. Для дітей з ЦП, які мають труднощі з реєстрацією та обробкою сенсорної інформації, рекомендовано:

- узгодити функціональну, цілеспрямовану, індивідуалізовану програму у партнерстві з батьками/законними представниками;
- пояснити батькам/законним представникам, що бракує доказів на підтримку специфічних втручань, спрямованих на корекцію розладів сенсорної обробки та сприйняття.

17. Інформація про інші супутні захворювання

17.1. Рекомендовано регулярно оцінювати супутні порушення розвитку дітей з ЦП та клінічні супутні захворювання і враховувати, що вони можуть мати значний вплив на якість життя та інші аспекти повсякденного функціонування.

17.2. Слід контролювати супутні захворювання та, за потреби, направити дитину для отримання спеціалізованої медичної допомоги (наприклад, якщо лікування виявилось неуспішним).

Порушення зору

17.3. Доцільно направляти всіх дітей з ЦП на первинне базове офтальмологічне та ортоптичне обстеження під час встановлення діагнозу.

17.4. Рекомендовано обговорити з дітьми, їх батьками/законними представниками порушення зору, які можуть бути пов'язані з ЦП. Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- приблизно 1 з 2 дітей з ЦП матиме ту чи іншу форму порушення зору;
- порушення зору можуть виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або руховим підтипом, але поширеність зростає зі збільшенням тяжкості рухових порушень.

17.5. Варто обговорити з дітьми їх батьками/законними представниками порушення зору, які можуть бути пов'язані з ЦП. Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- проблеми з контролем рухів очей;
- косоокість (страбізм);
- порушення рефракції (короткозорість або далекозорість, спотворене зображення);
- проблеми з функцією очей, враховуючи ретинопатію недоношених;
- порушення мозкової обробки зорової інформації (проблеми з баченням об'єктів, спричинені пошкодженням ділянок мозку, які контролюють зір);
- дефекти поля зору (втрата частини поля зору).

17.6. Якщо батьки/законні представники або члени команди догляду висловлюють занепокоєння щодо порушень зору, варто розглянути можливість направлення дитини з ЦП до команди фахівців для оцінювання всієї зорової системи (включно із загальною оцінкою здоров'я очей, рухів очей, рефракції, косоокості та гостроти зору), особливо якщо є труднощі з комунікацією.

17.7. Слід регулярно оцінювати дітей з ЦП на наявність ознак церебрального порушення зору, враховуючи, що це:

- зустрічається приблизно у 1 з 5 дітей з ЦП;
- може виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або руховим підтипом, але поширеність зростає зі збільшенням тяжкості рухових порушень;
- може бути важко розпізнати на ранніх стадіях.

Порушення слуху

17.8. Варто обговорити з дітьми, їх батьками/законними представниками порушення слуху, які можуть бути пов'язані з ЦП. Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- порушення слуху зустрічається приблизно у 1 з 10 дітей з ЦП;

- може виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або руховим підтипом, але поширеність зростає зі збільшенням тяжкості рухових порушень;
- частіше зустрічається у людей з дискінетичним або атактичним ЦП, ніж у людей зі спастичним ЦП;
- необхідне регулярне поточне оцінювання слуху.

Труднощі з навчанням (інтелектуальна недостатність)

17.9. Рекомендовано обговорити з дітьми, їхніми батьками/законними представниками труднощі з навчанням (порушення інтелектуального розвитку), які можуть бути пов'язані з ЦП (наприклад, проблеми із засвоєнням знань, пам'яттю, розумінням і використанням мови). Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- інтелектуальна недостатність (IQ нижче 70) зустрічається приблизно у 1 з 2 дітей з ЦП;
- важка інтелектуальна недостатність (IQ нижче 50) спостерігається приблизно у 1 з 4 дітей з ЦП;
- інтелектуальна недостатність може бути пов'язана з будь-яким функціональним рівнем, але поширеність зростає зі збільшенням тяжкості рухових порушень:

рівень GMFCS-E&R I або II: приблизно 1 з 3 має IQ нижче 70;

рівень GMFCS-E&R III, IV або V: приблизно 2 з 3 мають IQ нижче 70.

Поведінкові труднощі

17.10. Рекомендовано поговорити з дітьми, їх батьками/законними представниками про поведінкові труднощі, які можуть бути пов'язані з ЦП. Інформація, яку може бути корисно обговорити, полягає в тому, що приблизно 2 – 3 з 10 дітей з ЦП мають одну або більше з перерахованих нижче проблем:

- емоційні та поведінкові труднощі, які впливають на функціонування та участь дитини;
- проблеми у стосунках з однолітками;
- труднощі з концентрацією уваги та гіперактивність;
- поведінкові труднощі.

17.11. Слід враховувати, що труднощі зі сприйняттям або обробкою сенсорної інформації (див. розділ про реєстрацію та обробку сенсорної інформації) можуть проявлятися як поведінкові труднощі.

17.12. Варто підтримувати дітей з ЦП, їхні сім'ї/законних представників у розпізнаванні поведінкових труднощів.

17.13. В межах МДРК важливо вирішувати повсякденні поведінкові труднощі та направляти дитину до спеціалізованих служб, якщо труднощі не зникають.

Блювота, зригування та рефлюкс

17.14. Рекомендовано повідомляти батькам/законним представникам, що блювання, регургітація/зригування та шлунково-стравохідний рефлюкс є

поширеними явищами у дітей з ЦП. Якщо спостерігаються помітні зміни в характері блювання, варто провести обстеження для виявлення клінічної причини.

17.15. Для отримання рекомендацій щодо виявлення та лікування гастроєзофагеальної рефлюксної хвороби див. рекомендації NICE щодо гастроєзофагеальної рефлюксної хвороби у дітей та молоді (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng1>), а також гастроєзофагеальної рефлюксної хвороби та диспепсії у дорослих (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg184>).

Коментар робочої групи: в Україні медична допомога дітям з гастроєзофагеальною рефлюксною хворобою надається відповідно до Стандарту медичної допомоги «Гастроєзофагеальна рефлюксна хвороба у дітей», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 29 червня 2023 року № 1179.

Закреп

17.16. Варто враховувати, що приблизно 3 з 5 дітей з ЦП мають хронічні закрепи та:

- інформувати про це пацієнтів, їхніх батьків/законних представників;
- проводити регулярні клінічні обстеження з метою виявлення закрепів.

17.17. Для отримання рекомендацій щодо виявлення та лікування закрепів у дітей віком до 18 років див. КН NICE «Закреп у дітей і молодих людей» (www.nice.org.uk/guidance/cg99).

Епілепсія

17.18. Слід пояснити дітям, їх батькам/законним представникам, що епілепсія може бути пов'язана з ЦП. Інформація, яка може бути корисною для обговорення, включає наступне:

- епілепсія зустрічається приблизно у 1 з 3 дітей з ЦП;
- може виникати у дітей з будь-яким функціональним рівнем або руховим підтипом, але поширеність зростає зі збільшенням тяжкості рухових порушень;
- проявляється приблизно у 1 з 2 дітей з дискінетичним ЦП.

17.19. Доцільно переконатися, що дискінетичні рухи у дітей з ЦП не є неправильно інтерпретовані як епілепсія.

17.20. Для отримання рекомендацій щодо виявлення та лікування епілепсії див. КН NICE «Епілепсія у дітей, молоді та дорослих».

Коментар робочої групи: в Україні медична допомога дітям з епілепсією надається відповідно до Уніфікованого клінічного протоколу первинної, екстреної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги «Епілепсії у дітей», затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 17 квітня 2014 року № 276.

18. Потреби у догляді

18.1. Рекомендовано оцінювати потреби у догляді кожної дитини з ЦП та її батьків/законних представників під час постановки діагнозу та регулярно проводити повторну оцінку.

18.2. Варто враховувати важливість потреб у соціальній допомозі для сприяння повсякденному функціонуванню та самостійності дітей з ЦП.

18.3. Рекомендовано надати інформацію з наступних тем та направити родини до місць, де вони можуть знайти додаткову інформацію, під час встановлення діагнозу ЦП та, за потреби, згодом:

- соціальні послуги;
- фінансова підтримка, право на соціальне забезпечення та волонтерські організації;
- групи підтримки (включно з психологічною та емоційною підтримкою для дитини та її батьків/законних представників, братів і сестер);
- послуги перепочинку та хоспісу.

18.4. Слід розглянути та проаналізувати специфічні потреби дитини з ЦП щодо доступу до її навколишнього середовища (наприклад, до дому, школи, ЗОЗ, робочого місця, громади), щоб допомогти їй оптимізувати її функціональну участь. Слід врахувати наступні аспекти:

- мобільність;
- обладнання, зокрема, крісла колісні та підйомники;
- транспорт;
- туалети та місця для переодягання.

18.5. Рекомендовано забезпечити ефективну комунікацію та інтегровану командну роботу між постачальниками медичних та соціальних послуг.

18.6. Проводячи оцінку потреб у догляді, варто враховувати роль будь-яких соціальних, культурних, духовних або релігійних мереж, які підтримують дітей з ЦП та їхню сім'ю.

18.7. Візьміть до уваги, що англійська може не бути рідною мовою для дітей з ЦП, їхніх батьків/законних представників. За потреби надайте перекладача. Дотримуйтесь принципів, викладених у КН NICE щодо досвіду пацієнтів у службах НСЗ для дорослих (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg138>).

18.8. Варто обговорити з дитиною та її батьками/законними представниками значимість послуг перепочинку, таких як підтримка вдома або в іншому місці.

18.9. Слід переконатися, що після будь-якого великого хірургічного втручання дитині з ЦП сформований індивідуальний реабілітаційний план, що включає необхідне допоміжне обладнання та надані рекомендації щодо знеболення (див. також КН NICE щодо спастичності у дітей віком до 19 років <https://www.nice.org.uk/guidance/cg145>).

19. Перехід до послуг для дорослих

19.1. Дотримуйтесь настанов NICE щодо переходу від дитячих до дорослих служб для молодих людей, які користуються послугами охорони здоров'я або соціального захисту.

Основні принципи

19.2. Варто враховувати, що проблеми, з якими стикаються діти з ЦП, залишаються і у дорослому віці, та забезпечити, щоб їхні індивідуальні потреби у розвитку, соціальні та медичні потреби, особливо ті, що стосуються навчання та комунікації, були враховані при плануванні та здійсненні перехідного періоду.

19.3. Слід розуміти, що для молодих людей з ЦП може бути більше ніж один перехідний період у ЗОЗ та соціальної допомоги, наприклад, у коледжі, освітній установі або будинку-інтернаті для дорослих.

Планування перехідного періоду

19.4. Рекомендовано розробити чіткі шляхи переходу, які передбачають залучення:

- сімейного лікаря молодої людини та
- призначених педіатрів та лікарів, які працюють з дорослими як на місцевому, так і на регіональному рівні, які цікавляться лікуванням ЦП.

19.5. Переконайтеся, що фахівці, які в майбутньому надаватимуть допомогу молодим людям з ЦП, мають достатню підготовку для того, щоб задовольнити всі їхні потреби в медичній та соціальній допомозі.

19.6. Як мінімальний стандарт догляду, слід переконатися, що пацієнт має доступ до послуг для дорослих як на місцевому, так і на регіональному рівні, які включають медичних працівників, що розуміються на лікуванні ЦП.

19.7. Варто впевнитися, що вся необхідна інформація передається в кожній точці переходу; наприклад, за допомогою персональної «папки», що містить відповідну інформацію, як описано вище у рекомендації 6.5. у розділі про інформацію та підтримку (див. також рекомендації щодо підтримки перед переведенням у КН NICE щодо переходу від послуг для дітей до послуг для дорослих <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>).

19.8. Рекомендовано враховувати, що функціональні проблеми (в тому числі пов'язані з прийомом їжі, питтям і ковтанням, спілкуванням і пересуванням) і фізичні проблеми (в тому числі біль і дискомфорт) можуть змінюватися з часом у людей з ЦП, і це варто враховувати при плануванні перехідного періоду.

19.9. Доцільно призначити спеціального працівника для сприяння своєчасному та ефективному переходу, а також пам'ятати про важливість безперервності догляду (див. також рекомендації щодо планування переходу в КН NICE з переходу від послуг для дітей до послуг для дорослих (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>) та щодо безперервності догляду та стосунків в КН NICE щодо досвіду пацієнтів у службах НСЗ для дорослих).

Рекомендації щодо подальших досліджень

Комітет з КН розробив наступні рекомендації для подальших досліджень. З детальним переліком рекомендацій можна ознайомитися у повній версії КН (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng62/evidence/full-guideline-pdf-43571662261>).

1. Оптимізація нутритивного статусу у дітей з ЦП

Яка клінічна та економічна ефективність ранніх втручань для оптимізації білкового, енергетичного та мікронутрієнтного нутритивного статусу у дітей із ЦП?

Чому це важливо

У більшості дітей з ЦП спостерігається клінічно значуща орально-моторна дисфункція, тому близько 20% цих дітей недоїдають. Застосування висококалорійних та високобілкових дієт, як перорально, так і через зонд добре зарекомендувало себе для покращення набору ваги. Добавки з мікронутрієнтами (такими як вітамін D) також необхідні для забезпечення адекватного харчування та запобігання дефіциту. Бракує доказів того, чи покращить інтенсивніший підхід до підтримки харчування у маленьких дітей з ЦП ріст та інші аспекти клінічної та розвиваючої функції. Також недостатньо доказів, щоб визначити, чи більш високе споживання окремих поживних речовин має додаткові переваги; наприклад, з'являються нові докази того, що підвищене споживання білка покращує м'язову силу, хоч і в іншій популяції (здорові люди похилого віку). Необхідно багатоцентрове рандомізоване контрольоване дослідження, яке оцінить клінічну та економічну ефективність ранніх втручань для оптимізації білкового, енергетичного та мікронутрієнтного нутритивного статусу у цій популяції.

2. Управління труднощами комунікації у дітей з ЦП

Яка клінічна та економічна ефективність втручань для управління труднощами комунікації у дітей з ЦП?

Чому це важливо

Комунікація – це важлива життєва навичка, яка визнається правом людини. Деяким дітям з ЦП важко спілкуватися, оскільки вони мають мало, або взагалі не мають чіткого мовлення, що призводить до соціальної ізоляції. Альтернативна та допоміжна комунікація (включаючи жести, символи, комунікаційні схеми та комп'ютерні пристрої для генерації мовлення) зараз є невід'ємною частиною клінічної практики, але доказова база для інформування щодо належної практики дуже обмежена. Дані досліджень в цій галузі значною мірою обмежуються окремими тематичними дослідженнями, зосередженими на набутті навичок (наприклад, розпізнавання символів або звернення з проханнями). Необхідне багатоцентрове рандомізоване контрольоване дослідження, щоб вивчити ефективність втручань, що включають альтернативні та допоміжні методи комунікації та навчання опікунів для покращенні участі дітей на різних етапах розвитку комунікації.

3. Розпізнавання та раннє лікування болю у дітей з ЦП

Чи покращує використання інструментів оцінки болю батьками або опікунами розпізнавання та раннє лікування болю у дітей з ЦП у громадському середовищі?

Чому це важливо

Біль та дискомфорт все частіше визнаються такими, що мають значний вплив на якість життя дітей з ЦП та їхніх батьків або опікунів. Було розроблено різноманітні інструменти оцінки для кількісної оцінки якісної больової поведінки у дітей з ЦП, які не можуть спілкуватися. Використання цих інструментів у лікарні для виявлення ознак та симптомів болю та дискомфорту, пов'язаних з певними втручаннями, набуло широкого розповсюдження. Ці інструменти також можуть допомогти батькам або опікунам розпізнати біль та дискомфорт у дітей з ЦП у громадському середовищі. Зменшення болю та дискомфорту поза лікарнею має безперечно важливе значення для покращення всіх аспектів якості життя, включаючи навчання, розвиток та клінічне благополуччя. Необхідне проспективне когортне дослідження, яке б вивчало, чи покращує використання інструментів оцінки болю батьками або опікунами розпізнавання та раннє лікування болю.

4. Зв'язок між лікуванням інфекцій під час вагітності та рівнем розвитку ЦП

Який зв'язок між різними режимами антибіотикотерапії для лікування інфекцій сечостатевих та дихальних шляхів у вагітних жінок та подальшими показниками розвитку ЦП у дітей?

Чому це важливо

Лікування інфекцій під час вагітності має першочергове значення для здоров'я жінки. У великих популяційних дослідженнях вагітних жінок хоріоамніоніт, інші інфекції сечостатевих та дихальних шляхів, що призводять до госпіталізації, є значними факторами ризику для дитини, у якої діагностують ЦП. Механізми невідомі, але включають цитокін-індуковане пошкодження білої речовини, що розвивається, що призводить до перивентрикулярної лейкомаляції та сенсibiliзації мозку плода до пошкодження від гіпоксії. Необхідне проспективне багатоцентрове дослідження, яке розглядатиме вплив різних режимів антибіотикотерапії для лікування інфекцій сечостатевих шляхів у вагітних жінок на подальші показники розвитку ЦП.

5. Поширеність проблем психічного здоров'я у молодих людей (до 25 років) з ЦП

Яка поширеність проблем психічного здоров'я у молодих людей (до 25 років) з ЦП?

Чому це важливо

Ряд факторів підвищують ризик проблем психічного здоров'я у молодих людей з ЦП, що матиме помітний вплив на якість їхнього життя та труднощі з доглядом. Однак бракує доказів щодо поширеності таких проблем у цій популяції. Покращене керівництво дозволить розширити доступ до відповідних послуг для молодих людей з ЦП. Крім того, враховуючи зв'язок між психічним та фізичним здоров'ям, покращення психічного здоров'я може потенційно вплинути на фізичне здоров'я та супутні захворювання. Необхідне проспективне когортне дослідження або перехресне дослідження, яке розглядатиме поширеність проблем психічного здоров'я у цій популяції.

Контекст

ЦП є найпоширенішою причиною фізичної інвалідності у дітей та молоді у розвинених країнах світу, з поширеністю близько 2 – 2,5 на 1000. Цей термін описує групу постійних, непрогресуючих аномалій розвитку мозку плода або новонародженого, які в першу чергу призводять до порушень руху та постави, спричиняючи обмеження активності та функціональний вплив.

Взаємодія первинних неврологічних та вторинних фізіологічних факторів призводить до проблем з погляду як раннього розпізнавання ЦП, так і довічного догляду для людини та її сім'ї. Діти з ЦП зазвичай надходять у служби одним із двох способів: або шляхом виявлення нетипових рухових моделей у тих, хто вважається підданим високому ризику через антенатальні або перинатальні ускладнення, або через нетиповий руховий розвиток, виявлений під час оцінки фонові популяції.

Розпізнавання клінічного ризику та ведення людей з ЦП змінюються протягом усього їхнього життя. Розуміння етіології стану та, таким чином, мінімізація ризику та раннього впливу на мозок може безпосередньо впливати на результати протягом усього життя.

Лікування ЦП – це двосторонній підхід, який забезпечується різними багатопрофільними службами з акцентом на максимізацію індивідуальної функції, вибору та незалежності. Перша з них — оптимізація руху та постави за мінімізації потенційної вторинної м'язово-скелетної деформації. Це розглядається у КН NICE зі спастичності у дітей віком до 19 років, яке фокусується на рухових розладах при ЦП.

Другий аспект лікування — це розпізнавання та втручання для усунення багатьох супутніх захворювань, пов'язаних з розвитком та ЦП. Це предмет цієї КН, з особливим акцентом на тому, де можуть бути відмінності в практиці та досвіді пацієнтів і сімей по всій Англії та Уельсу. У ньому розглядаються практичні аспекти лікування, які важливі для дітей та молоді з ЦП, їхніх сімей та опікунів, а також для широкого кола медичних та інших фахівців. До них належать причинно-наслідковий зв'язок та розпізнавання ЦП, прогнози і пов'язані з ЦП захворювання розвитку та коморбідні захворювання.

Перелік літературних джерел

NICE Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management (NG62) published 2017, updated 2024

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng62/evidence/full-guideline-pdf-4357166226>

Перелік літературних джерел, використаних робочою групою при адаптації клінічної настанови

1. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fethers L, Fiori S, Forssberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment. Author manuscript [Internet]; available in PMC: 2022 Nov 14. Published in final edited form as: JAMA Pediatr. 2017 Sep 1; 171(9):897–907 (PMID: 28715518. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689).
2. Morgan C, Fethers L, Adde L, Badawi N, Bancalé A, Boyd RN, Chorna O, Cioni G, Damiano DL, Darrah J, Vries LS, Dusing S, Einspieler C, Eliasson AC, Ferriero D, Fehlings D, Forssberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Mak C, Maitre N, McIntyre S, Mei C, Morgan A, Kakooza-Mwesige A, Romeo DM, Sanchez K, Spittle A, Shepherd R, Thornton M, Valentine J, Ward R, Whittingham K, Zamany A, Novak I. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years with or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. JAMA Pediatr [Internet], 2021 Aug 1; 175(8):846-858 (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9677545/>).
3. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, Toovey RAM, Greaves S, Thorley M, Novak I. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. Dev Med Child Neurol [Internet], 2022 May; 64(5):536-549 (PMID: 34549424. doi: 10.1111/dmcn.15055).
4. Medicines optimisation: the safe and effective use of medicines to enable the best possible outcomes NICE guideline [NG5] Published: 04 March 2015. [Internet].
5. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, Langdon K, Namara MM, Paton MC, Popat H, Shore B, Khamis A, Stanton E, Finemore OP, Tricks A, Velde AT, Dark L, Morton N, Badawi N. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral

- Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep* [Internet], 2020 Feb 21; 20(2):3 (PMID: 32086598. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z).
6. Frolek Clark G, Avery-Smith W, Wold LS, Anthony P, Holm SE; Eating and Feeding Task Force; Commission on Practice. Specialized knowledge and skills in feeding, eating, and swallowing for occupational therapy practice. *Am J Occup Ther* [Internet], 2007 Nov-Dec; 61(6):686-700 (PMID: 18217635. doi: 10.5014/ajot.61.6.686).
 7. Skuse D, Stevenson J, Reilly S, Mathisen B. Schedule for oral-motor assessment (SOMA): methods of validation. *Dysphagia* [Internet], 1995 Summer; 10(3):192-202 (PMID: 7614861. doi: 10.1007/BF00260976).
 8. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014 Mar; 56(3):245-51 [Internet] (PMID: 24344767. doi: 10.1111/dmcn.12352).
 9. Zhang P, Yuan Y, Lu D, Li T, Zhang H, Wang H, Wang X. Diagnostic Accuracy of the Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) in Screening Dysphagia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dysphagia*. 2022 Jul 18; 38(1):145–158. [Internet] (PMID: 35849209. doi: 10.1007/s00455-022-10486-6).
 10. Sforza E, Onesimo R, Leoni C, Giorgio V, Proli F, Notaro F, Kuczyńska EM, Cerchiari A, Selicorni A, Rigante D & Zampino G. Drooling outcome measures in paediatric disability: a systematic review. *Eur J Pediatr*, 2022 [Internet]; 181, 2575–2592 (Available on: <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04460-5>).
 11. Reid SM, Johnson HM, Reddihough DS. The Drooling Impact Scale: a measure of the impact of drooling in children with developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2010 Feb; 52(2): e23-8 [Internet] (PMID: 19843155. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03519.x).
 12. Rashnoo P, Daniel SJ. Drooling quantification: Correlation of different techniques. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2015 Aug; 79(8):1201-5 [Internet] (PMID: 26092552. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.05.010>).
 13. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J* 10 кВіт. 2019; 66(3):258-73 [Internet] (DOI: 10.1111/1440-1630.12573).
 14. Cerebral palsy alliance. Research foundation. The Gross Motor Function Classification System. GMFCS descriptors sourced from Palisano et al. *Dev Med Child Neurol*, 1997 [Internet]; 39:214-23 CanChild.
 15. Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 1-18 years. [Internet] (Available on: <https://www.macs.nu/>).
 16. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop* [Internet]. 2004 Sep-Oct; 24(5):514-20 (PMID: 15308901. doi: 10.1097/00004694-200409000-00011. Available on: <https://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/FMSenglish.pdf>).

17. Tornberg AB, Lauruschkus K. Non-ambulatory children with cerebral palsy: effects of four months of static and dynamic standing exercise on passive range of motion and spasticity in the hip. Peer J [Internet], 2020 Mar 17; 8: e8561 (PMID: 32211225. doi: 10.7717/peerj.8561).
18. Waddell G, Burton AK, Main CJ. Screening to identify people at risk of long-term incapacity for work: a conceptual and scientific review. London: Royal Society of Medicine Press, 2003.
19. Закон України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» від 03 грудня 2020 року № 1053-IX (<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text>).
20. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 27 грудня 2006 року № 898 «Про затвердження Порядку здійснення фармаконагляду», зареєстрований в Міністерстві юстиції України 29 січня 2007 року за № 73/13340.
21. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 09 квітня 2013 року № 286 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при органічних ураженнях головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями».
22. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 06 квітня 2023 року № 643 «Про затвердження Стандартів медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей».
23. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 25 грудня 2014 року № 1003 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при депресії».
24. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 15 червня 2015 року № 341 «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації медичної допомоги при розладах аутистичного спектра».
25. Наказ Міністерства охорони здоров'я України від 29 червня 2023 року № 1179 «Про затвердження Стандарту медичної допомоги «Гастроезофагеальна рефлюксна хвороба у дітей».
26. Постанова Кабінету Міністрів України «Питання організації реабілітації у сфері охорони здоров'я» від 03 листопада 2021 року № 1268 (<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1268-2021-%D0%BF?find=1&text=%D0%B0%D1%81%D0%B8%D1%81%D1%82#Text>).