



Мавлянова Зилола Фархадовна¹, Мавлянов Сайфиддин Фарходович²

1 – Самаркандский государственный медицинский университет, Республика Узбекистан, г. Самарканд;
2 – Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет, Российская Федерация, г. Санкт-Петербург

МИЯ ФАЛАЖЛИ БОЛАЛАРНИ ИЖТИМОЙ-МАИШИЙ ШАРОИТГА МОСЛАШТИРИШ

Мавлянова Зилола Фархадовна¹, Мавлянов Сайфиддин Фарходович²

1 – Самарканд давлат тиббиёт университети, Ўзбекистон Республикаси, Самарканд ш.;
2 – Санкт-Петербург давлат педиатрия тиббиёт университети, Россия Федерацияси, Санкт-Петербург ш.

SOCIAL ADAPTATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Mavlyanova Zilola Farkhadovna¹, Mavlyanov Sayfiddin Farkhodovich²

1 – Samarkand State Medical University, Republic of Uzbekistan, Samarkand;
2 – Saint-Petersburg State Pediatric Medical University, Russian Federation, St. Petersburg

e-mail: info@sammu.uz

Резюме. Тадқиқотнинг мақсади: доменларни ажратилиш билан миёна ярим фалажли болаларнинг ижтимоий мослашуви баҳолаш. Тадқиқот материали ва усуллари: Болалар ва ўсмирлар фаолияти, ногиронлиги ва саломатлиги халқаро таснифи ёки БЎ - ФХТ га мувофиқ миёна фалажга чалинган 214 нафар болада ижтимоий ва маиший мослашувни баҳолаш ўтказилди (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY). Клиник ва неврологик текширувлар асосида беморлар касалликнинг шаклига қараб КХТ-10 га мувофиқ 6 та кичик гуруҳга бўлинган. Тадқиқот натижалари: Миёна фалажга чалинган 166 беморда (77,6%), «атроф-муҳит омиллари» тоифасини ўрганишда мутлақ муаммолар устунлиги билан мослаштирилмаган турмуш тарзи аниқланди. Натижаларнинг «фаолият ва иштирок» таърифи бўйича таҳлили шуни кўрсатдики, 78 (36,4%) болаларда ўртача даражада, 118 (55,1%) болаларда эса оғир даражадаги бузилишлар кузатилган. G 80.0 бўлган болаларнинг 55,8 фоизиди, G 80.3 бўлган ҳар учинчи болада - 35,5 фоиз ва G 80.8 бўлган болаларнинг 34,3 фоизиди «тана функциялари» бўлимининг таркибий қисмларига мувофиқ муаммоларнинг оғир даражаси аниқланган. Интеллектуал соҳадаги бузилишлар кўпинча G 80.0 (88,4%), G 80.4 (84,6%), G 80.2 (67,5%), G 80.8 (57,1%) шаклларида таъхисланган.

Калит сўзлар: церебрал фалаж, мослаштирилмаган ҳаёт, атроф-муҳит, тана функциялари, фаолият, иштирок.

Abstract. Purpose to assess the social adaptation of children with cerebral palsy with the allocation of domains. Material and methods of research: Social adaptation was assessed in 214 children diagnosed with cerebral palsy in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY). Based on the clinical and neurological examination, patients were divided into 6 subgroups in accordance with the ICD-10, depending on the form of the disease. Results of the study: In 166 patients with cerebral palsy (77.6%), when studying the category "environmental factors", an unadapted way of life with a predominance of absolute problems was revealed. An analysis of the results by the definition of "activity and participation" stated that 78 (36.4%) children had a moderate level, and 118 (55.1%) children had a severe level of impairment. In 55.8% of children with G 80.0, in every third child with G 80.3 - 35.5% and in 34.3% of children with G 80.8, a severe level of problems was determined according to the components of the "body functions" section. Disorders in the intellectual sphere were diagnosed most often in the forms G 80.0 (88.4%), G 80.4 (84.6%), G 80.2 (67.5%), G 80.8 (57.1%).

Key words: cerebral palsy, unadapted life, environment, body functions, activity, participation.

Введение. Во всем мире детский церебральный паралич (ДЦП) является не только самым распространенным [3,9,16] и сложным забо-

леванием среди всех нейромоторных нарушений у детей [4,7,11], но и наиболее частой причиной физической инвалидности в детском возрасте

[12,13,14,15,17,18,20], диагностируемой у каждого из 500 детей в развитых странах и приводящей более чем к 1 млн хронических пациентов в возрасте 21 года [21,22].

Диапазон уровней развития и сопутствующих заболеваний у детей с ДЦП варьирует, влияя на качество жизни детей и их семей, а также функциональные результаты [1,2,11].

Развитие детей и подростков с церебральным параличом были предметом многочисленных исследований за последние 50 лет [5,10]. Особое внимание уделяется вопросам применения Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков, в том числе при ДЦП, что позволяет глубоко и достоверно изучить функциональность в аспектах клинической симптоматики, окружающей среды и личности, а также проводить динамический мониторинг изменений, достижения цели и поставленных задач реабилитации на каждом ее этапе [5,6].

Поскольку у детей с тяжелыми неврологическими нарушениями социально-бытовая адаптация является не менее важной проблемой, влияющей на состояние здоровья, это побуждает проводить исследования по оценке функционирования и ограничения жизнедеятельности у этой категории детей [19].

Цель исследования: провести оценку социально-бытовой адаптации детей с детским церебральным параличом с выделением доменов.

Материал и методы исследования: Проведена углубленная оценка клиничко-неврологического статуса у 214 детей с диагнозом детский церебральный паралич с выделением 6

подгрупп в зависимости от преобладающего топографического поражения. Контрольную группу составили 40 здоровых детей, наблюдаемых по месту жительства в семейных поликлиниках г. Самарканд (рис. 1). Средний возраст детей, включенных в исследование, составлял $6,7 \pm 0,27$ лет.

С целью дальнейшего динамического мониторинга пациентов с ДЦП, использована Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков, или МКФ-ДП (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY) с изучением следующих параметров: «функции организма», «структура организма», «активность и участие», в раздел «Контекстуальные факторы» - «факторы окружающей среды» и «личностные факторы».

Результаты исследования. Проведенный анализ доменов по МКФ-ДП характеризовал не только оценку боли, нарушения функции двигательной и координаторной сфер, но и учитывал средовые и личностные факторы. При изучении выявленных нарушений структуры и функции особое внимание уделяли диагностированию имеющихся клинических синдромов, таких как моторные, гиперкинетические, мышечная гипотония, речевые, поведенческие. Активность и участие пациента интерпретировались с учетом возраста ребенка и тяжести двигательных нарушений, выявленных у него, способности выполнять ту или иную деятельность.

Особое внимание было уделено социальному статусу семьи и мотивации родителей, средовым факторам, подразделенным на облегчающие и ограничивающие процесс реабилитации.

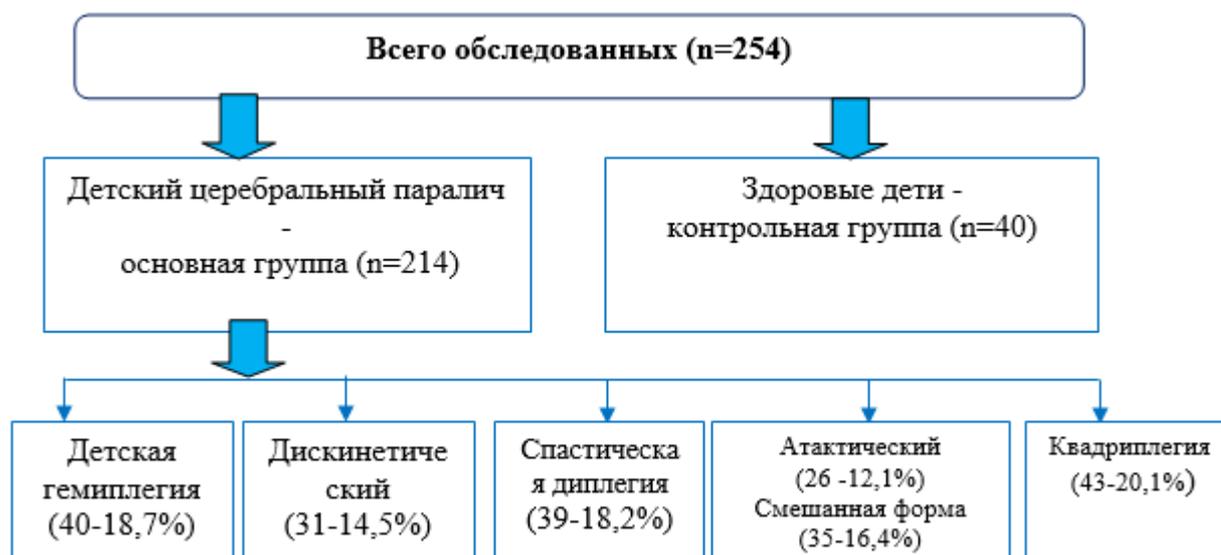


Рис 1. Распределение обследованных детей по группам.

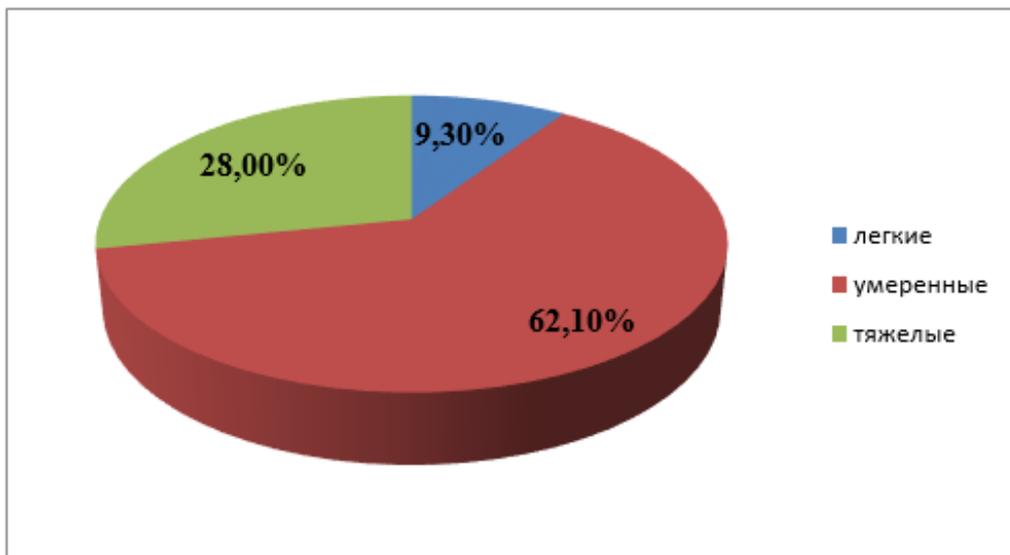


Рис 2. Распределение степени нарушений посредством оценивания доменов «функции организма»

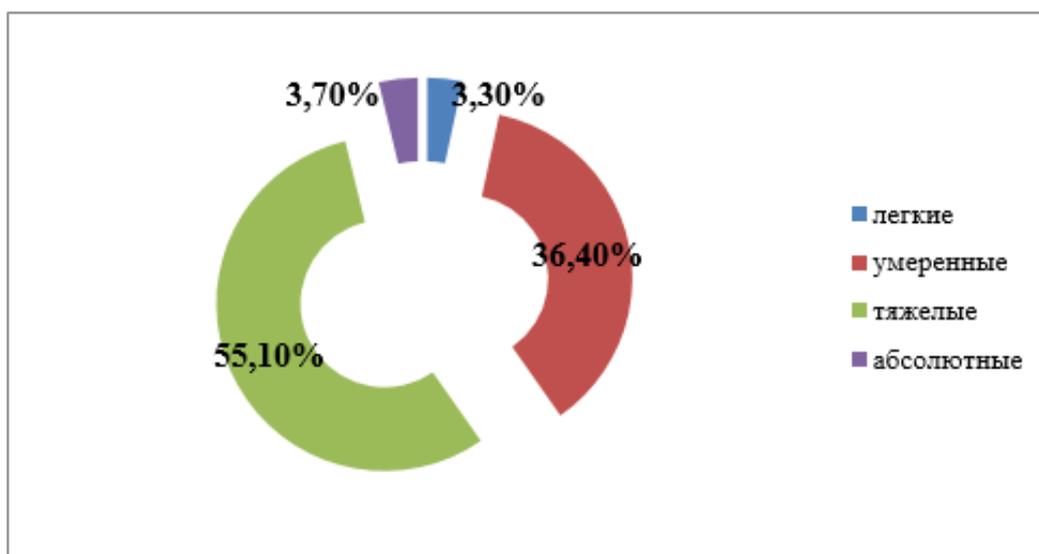


Рис 3. Анализ социально-бытовой адаптации посредством доменов d 415-550.

Немаловажное значение у детей с церебральным параличом в процессе их лечения приобретают социальная активность, личностная мотивация и личностные характеристики пациента, именно поэтому при изучении социально-бытовой адаптации исследуемых проведена оценка вышеперечисленных показателей.

Оценка результатов «функции организма» по МКФ-ДП для детей с ДЦП позволила установить, что у 62,1% детей выявлен умеренный уровень нарушений, а 28,0% детей - тяжелый уровень (рис. 2).

Анализ результатов исследования по определению степени «активность и участие» посредством наборов МКФ-ДП с использованием доменов поддержание положения тела (d415); использование точных движений кисти (d440); прием пищи (d550) констатировал следующее: у 36,4%

детей выявлен умеренный уровень, а у 55,1% детей - тяжелый уровень нарушений (рис. 3).

При изучении доменов категории «факторы окружающей среды» изделия и технологии для личного повседневного пользования (e115); изделия и технологии для персонального передвижения и перевозки внутри и вне помещений (e120); средства и технологии коммуникации (e125); дизайн, характер проектирования, строительства и обустройства зданий для общественного пользования (e150) показал, что 77,6% обследованных детей выявлен неадаптированный быт с преобладанием абсолютных проблем (рис. 4). Лишь у 22,4% семей, где живут дети с ДЦП, быт был частично адаптирован, в их доме убраны пороги между комнатами, имеются поручни, чаще в комнате ребенка, при том, что у всех обследованных не были адаптированы ваннные комнаты и туалет.

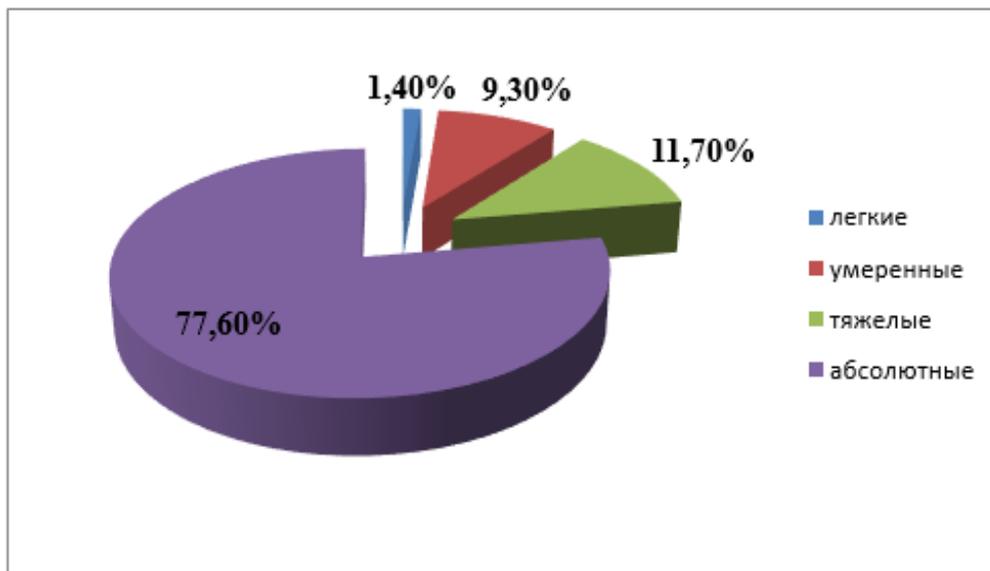


Рис 4. Характеристика пациентов по домену e 115-150

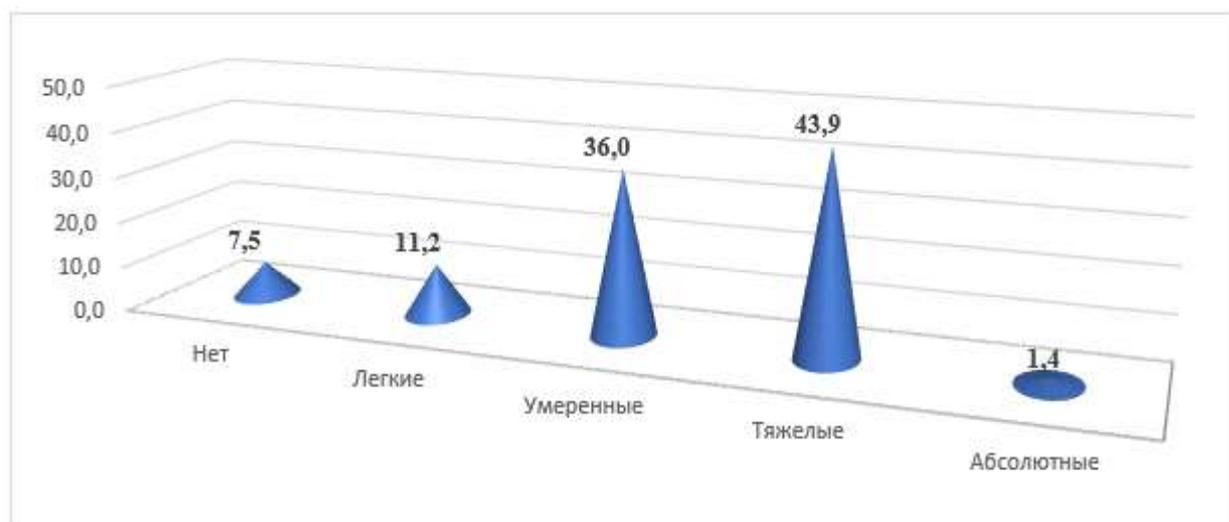


Рис 5. Распределение степени выраженности нарушений у детей с ДЦП по домену структура головного мозга (s110)

Учитывая этнокультуральные особенности населения, все 166 пациента проживали в частном секторе, больной ребенок был помещен в одну комнату, лишен возможности самостоятельно передвигаться по дому, ему были не доступны бытовые жилищные условия.

Также проведен анализ МКФ-ДП по домену структура головного мозга (s110), который показал, что у 94 (43,9%) детей отмечался тяжелый уровень, у 77 детей (36,0%) – умеренный уровень нарушений (рис. 5).

Как видно из приведенных на рисунке 6 данных была установлена прямая взаимосвязь между формами ДЦП и степенью выраженности проблем по изученным доменам. Так по компонентам раздела «функции организма» нами было установлено, что тяжелый уровень проблем

наиболее чаще регистрировался среди детей с G 80.0 (55,8%), а также встречался почти у каждого третьего ребенка с G 80.3 (35,5%) и с G 80.8 (34,3%), тогда как наименьшее количество при G 80.1 и G80.2 (10,3% и 10,0% соответственно). Стоит отметить, что у 2,5% детей с G80.2 проблемы не были выявлены, тогда как при других формах уровень тяжести проблем был выраженнее. Легкие проблемы по доменам b 117-760 встречались у 25,0% детей с G 80.2, у 19,2% с G 80.4, у 10,3% детей с G 80.1 и у 3,2% обследованных с формой G 80.3. При формах G 80.0 и G 80.8 данная степень проблем не отмечалась. В большинстве случаев при всех топографических формах ДЦП встречались умеренные и тяжелые проблемы. Абсолютные проблемы при изучении доменов b 117-760 не регистрировались.

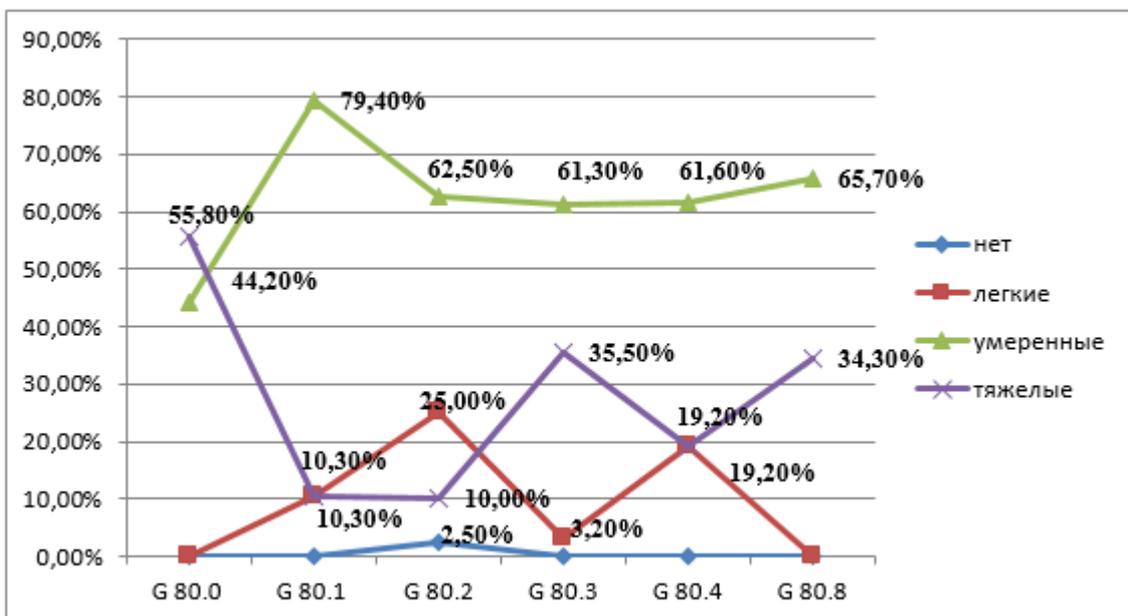


Рис 6. Характеристика компонентов раздела «функции организма»

Категория «активность и участие» отражена в доменах d 415-760. При интерпретации данных установлено, что у 7,5% детей с G 80.2 проблем не отмечалось, в 7,5% случаях при данной форме ДЦП выделены легкие проблемы, так же, как и у 10,3% пациентов с формой G 80.1. Встречаемость умеренных проблем наиболее чаще регистрировалась при G 80.1 (59,0%), а наименьший их процент отмечался у детей G 80.0, составляя 9,3%. При G80.2 умеренная выраженность тяжести проблем регистрировалась у каждого 2 ребенка с ДЦП, а при G 80.4 у 46,2% детей. Тяжелые проблемы фиксировались в 76,7% случаях при G 80.0, в 71,0% - при G 80.3, в 65,7% случаях – при G 80.8. Тогда как у 14,0% детей с квадриплегией (G 80.0) регистрировались абсолютные проблемы.

Наибольшая частота установления отсутствия проблем или легкая степень выраженности проблем для домена «s110 - структура головного мозга» была выявлена при G 80.1 (10,3% и 59,0% соответственно), тогда как при G 80.0 по данному домену регистрировались умеренные и тяжелые проблемы (18,6% и 69,8% соответственно).

Ограничение моторного развития и речи при ДЦП оказывает существенное влияние на формирование личности ребенка. Даже при соответствии интеллекта ребенка с ДЦП возрастным нормам, отмечается несформированность эмоциональной сферы. В связи с чем, при изучении личностных факторов нами были также установлены характерные особенности, зависящие от форм ДЦП, представленные в таблице 1.

Таблица 1. Особенности влияния личностных факторов в зависимости от формы ДЦП

Домен	Форма ДЦП											
	G 80.0 (n=43)		G 80.1 (n=39)		G 80.2 (n=40)		G 80.3 (n=31)		G 80.4 (n=26)		G 80.8 (n=35)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Эмоциональность												
позитивное	6	14,0	7	17,9	8	20,0	1	3,2	4	15,4	10	28,6
нейтральное	9	20,9	18	46,2	7	17,5	10	32,3	3	11,5	6	17,1
негативное	28	65,1	14	35,9	25	62,5	20	64,5	19	73,1	19	54,3
Активность в поведении и деятельности												
позитивное	0	0,0	6	15,4	8	20,0	0	0,0	4	15,4	6	17,1
нейтральное	10	23,3	23	59,0	11	27,5	13	41,9	6	23,1	12	34,3
негативное	33	76,7	10	25,6	21	52,5	18	58,1	16	61,5	17	48,6
Неформальное образование												
позитивное	0	0,0	2	5,1	5	12,5	11	35,5	2	7,7	1	2,9
нейтральное	5	11,6	20	51,3	8	20,0	6	19,3	2	7,7	14	40,0
негативное	38	88,4	17	43,6	27	67,5	14	45,2	22	84,6	20	57,1
Восприятие устных сообщений при общении												
позитивное	2	4,7	10	25,6	13	32,5	1	3,2	3	11,5	4	11,5
нейтральное	16	37,2	17	43,6	9	22,5	12	38,7	9	34,6	13	37,1
негативное	25	58,1	12	30,8	18	45,0	18	58,1	14	53,9	18	51,4

При изучении компонента «личностные факторы» установлено, что при ДЦП типичны характерные особенности влияния вышеприведенного фактора, которые проявлялись в зависимости от топографической формы заболевания. Негативное эмоциональное влияние было в большинстве случаев установлено при G 80.4 (73,1%), G 80.0 (65,1%), G 80.3 (64,5%), G80.2 (62,5%) и при G 80.8 (54,3%), наименьший процент фиксировался при G 80.1 (35,9%). Эмоциональность детей с ДЦП проявлялась беспокойством и раздражительностью, реже немотивированной агрессией. Идентичная картина была получена при изучении активности в поведении и деятельности. В процессе проведения реабилитационных мероприятий в 53,7% случаев пришлось сталкиваться с тем, что, деятельность, требующая у ребенка целенаправленности, приводила к негативной реакции; ребенку было крайне трудно сделать усилие, чтобы довести до конца начатое.

Интеллектуальная недостаточность у детей с ДЦП, дисгармоничного и неравномерного характера, проявлялась не только низкой познавательной активностью, но и отсутствием интереса к занятиям, медлительностью и низким уровнем сосредоточенности. Неформальное образование, оцениваемое как «негативное», регистрировалось в большинстве случаев при формах G 80.0 (88,4%), G 80.4 (84,6%), G 80.2 (67,5%), G 80.8 (57,1%). Тогда как наименьшее процентное соотношение отмечалось при формах G 80.1 (43,6%) и G 80.3 (45,2%) ($P < 0,05$).

Замедленное восприятие устных сообщений в процессе общения и недостаточная концентрация внимания при ДЦП у детей характеризовались как «негативное» влияние личностного фактора и в большей половине случаев регистрировались при следующих формах: G 80.0 (58,1%), G 80.3 (58,1%), G 80.4 (53,9%), G 80.8 (51,4%). Тогда как при форме G 80.1 негативное влияние встречалось только у 30,8% пациентов.

Таким образом, учитывая наличие отклонений по результатам определения индивидуально-го профиля функционирования у детей с ДЦП с использованием МКФ-ДП, для всех пациентов должен разрабатываться план индивидуальной программы реабилитации, включающий рекомендации по социально-бытовой адаптации. В рамках реабилитации могут использоваться средства бытовой адаптации, улучшающие выполнение необходимых действий самообслуживания, в частности облегчающие прием пищи: держатели посуды (стационарные, съемные, наклоняемые и ненаклоняемые); захваты-манипуляторы, поильники с носиками, крышкой и двумя ручками; ограждения для тарелок, тарелки с глубоким и утяжеленным дном; столовые приборы с ремешком на запястье; нескользящие коврики для посуды; держатели

столовых приборов и стаканов на присосках; непромокаемые нагрудники.

Применение МКФ-ДП в реабилитационных мероприятиях детей с ДЦП позволит глубоко изучить его функциональность в аспектах клинической симптоматики, окружающей среды и личности, а также проводить динамический мониторинг изменений, достижения цели реабилитации на каждом ее этапе.

Литература:

1. Борзиков В.В., Рукина Н.Н., Кузнецов А.Н., Белова А.Н. Объективизация двигательных нарушений у детей с церебральным параличом: состояние вопроса // Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. – 2018. – Т. 6. – Вып. 1. – С. 67-66.
2. Бруйков А.А., Гулин А.В. Функциональное состояние сердечно-сосудистой системы у детей с церебральным параличом в процессе реабилитации // Вестник ТГУ. – 2011. – т.16, вып.1. – 374-375.
3. Идиев О.Э., Махсудов С.Н., Рузиева Н.К. Результаты электромиографических исследования жевательных мышц у детей с церебральным параличом // Инновации в стоматологии. – 2014. – № 1. – С. 47-50.
4. Ризаев Ж. А., Хакимова С. З., Заболотских Н. В. Результаты лечения больных с хроническим болевым синдромом при дорсопатии бруцеллезного генеза // Uzbek journal of case reports. – 2022. – Т. 2. – №. 3. – С. 18-25.
5. Ризаев Ж. А. и др. Психоэмоциональное поведение подростков в различных стоматологических процедур // Science and Education. – 2023. – Т. 4. – №. 2. – С. 375-383.
6. Ризаев Ж. А. и др. Значение коморбидных состояний в развитии хронической сердечной недостаточности у больных пожилого и старческого возраста // Достижения науки и образования. – 2022. – №. 1 (81). – С. 75-79.
7. Ризаев Ж. А. и др. Персонализированная терапия генерализованного пародонтита на основе интегральной оценки клинико-лабораторных показателей // Журнал «Проблемы биологии и медицины». – 2021. – №. 3. – С. 120.
8. Ястребцева И.П., Мишина И.Е. Значимость международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки состояния здоровья человека // Вестник Ивановской медицинской академии. – 2016. – т. 21, №1. – С. 25-29.
9. Adamu Sa'idu Adamu, Umar Abba Sabo, Garba Dayyabu Gwarzo, Raymond O. Belonwu. Nutritional status in cerebral palsy: A Cross-sectional comparative survey of children in Kano, Nigeria. Niger Postgrad Med J. 2018 Jul-Sep; 25(3):156-160. doi: 10.4103/npmj.npmj_67_18.

10. Chernykh ER, Kafanova MYu, Shevela EYa, Adonina EI, Sakhno LV, Tikhonova MA, Ostanin AA. Autologous M2-like macrophage applications in children with cerebral palsy. *Cell Ther Transplant*. 2011; 3:e.000092.01. doi:10.3205/ctt-2011-en-000092.01.
11. Cosmina Stănoiu. Clinical and functional aspects of evaluation and rehabilitation of spastic upper limb in children with infantile cerebral palsy. - Craiova 2012. – P. 150.
12. Erasmus C. E., van Hulst K., Rotteveel J. J. et al. Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy // *Eur. J. Pediatr*. 2012. Vol. 171 (3): 409–414.
13. Eun-Young Park Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study // *Park Health and Quality of Life Outcomes*, 2017, 15:87 DOI 10.1186/s12955-017-0650-8.
14. Farhoud Saeid Ershadi, Golamreza Aminian, Mehdi Rassafiani, Monireh Ahmadi Bani. The Effect of gait training with Hip Orthosis on Gait Parameters in a Cerebral Palsy Crouch Gait: a case study // *International Journal of Advanced Biotechnology and Research (IJBR)*, Vol-7, Special Issue-Number 2-April, 2016, pp1419-1425.
15. Figueroa M. J., Rojas C., Barja S. Morbimortality associated to nutritional status and feeding path in children with cerebral palsy // *Chil Pediatr*. 2017. № 88 (4). P. 478–486.
16. García Íñiguez JA, Vásquez Garibay EM, García Contreras AA, Romero Velarde E, Troyo Sanromán R, Hernández Rocha J, Rea Rosas A, Rodríguez León M, Uribe Martínez E. Energy expenditure is associated with age, anthropometric indicators and body composition in children with spastic cerebral palsy. *Nutr Hosp*. 2018 Aug 2; 35 (4):909-913. doi: 10.20960/nh.1696.
17. Herrera-Anaya E., Angarita-Fonseca A., Herrera-Galindo V. M. et al. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross-sectional study from Colombia // *Dev. Med. Child Neurol*. 2016. 58 (9): 936–941.
18. Patrick G. McPhee, Joyce L Benner, Astrid C.J. Balemans, Olaf Verschuren, Rita J.G van den Berg-Emons, Edvard A. Hurvitz, Mark D. Peterson, Wilma M.A van der Slot, Marij E. Roebroek, Jan Willem Gorter Multimorbidity risk assessment in adolescents and adults with cerebral palsy: a protocol for establishing a core outcome set for clinical research and practice // *Trials* (2019) 20:176 doi.org/10.1186/s13063-019-3265-z.
19. Rieken R., van Goudoever J.B., Schierbeek H., Willemsen S.P., Calis E.A., Tibboel D. et al. Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability. *Am J Clin Nutr* 2011; 94: 759–766. DOI: 10.3945/ajcn.110.003798.
20. Rosalie Power, Rahena Akhter, Mohammad Muhit, Sabrina Wadud, Eamin Heanoy, Tasnem Karim, Nadia Badaw, Gulam Khandaker A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy: psychometric properties of the Bengali CPQoL-teens // *Health and Quality of Life Outcomes*, 2019, 17:135 doi.org/10.1186/s12955-019-1206-x.
21. Mavlyanova Z. F. Nutritional status and its condition in patients with cerebral palsy // *Problems of biology and medicine*. – 2019. – №. 4. – С. 216-222.
- Mavlyanova Z., Khusinova S. Diagnostics protein and energy insufficiency cerebral palsy // *InterConf*. – 2020.

СОЦИАЛЬНО-БЫТОВАЯ АДАПТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Мавлянова З.Ф., Мавлянов С.Ф.

Резюме. Цель: провести оценку социально-бытовой адаптации детей с детским церебральным параличом с выделением доменов. Материал и методы исследования: Проведена оценка социально-бытовой адаптации у 214 детей с диагнозом детский церебральный паралич в соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков или МКФ-ДП (*International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version, ICF-CY*). На основании клинико-неврологического осмотра пациенты в соответствии с МКБ-10 подразделены на 6 подгрупп в зависимости от формы заболевания. Результаты исследования: У 166 пациентов с ДЦП (77,6%) при изучении категории «факторы окружающей среды» выявлен неадаптированный быт с преобладанием абсолютных проблем. Анализ результатов по определению «активность и участие» констатировал у 78 (36,4%) детей умеренный уровень, а у 118 (55,1%) детей - тяжелый уровень нарушений. У 55,8% детей при G 80.0, у каждого третьего ребенка с G 80.3 - 35,5% и у 34,3% детей с G 80.8 по компонентам раздела «функции организма» определен тяжелый уровень проблем. Нарушения в интеллектуальной сфере диагностированы наиболее часто при формах G 80.0 (88,4%), G 80.4 (84,6%), G 80.2 (67,5%), G 80.8 (57,1%).

Ключевые слова: детский церебральный паралич, неадаптированный быт, окружающая среда, функции организма, активность, участие.