

Рання діагностика церебрального паралічу в клінічній практиці

Ресурс для медичних працівників з метою раннього виявлення та діагностики церебрального паралічу у немовлят, повідомлення діагнозу та підтримка сімей, використовуючи рекомендації найкращої практики.



Funded by
the European Union



AusCP-CTN
Australasian Cerebral Palsy
Clinical Trials Network
CENTRE FOR RESEARCH EXCELLENCE

АВТОРСЬКИЙ КОЛЕКТИВ:

Professor Iona Novak – Head of Research Cerebral Palsy Alliance, University of Sydney

Professor Dinah Reddihough – Chief Investigator NHMRC-funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP), Murdoch Children's Research Institute

Professor Roslyn Boyd – Scientific Director Queensland Cerebral Palsy and Rehabilitation Research, Australasian Cerebral Palsy Clinical Trials Network.

Dr Margot Bosanquet – Queensland Health, James Cook University

Associate Professor Karen Scott – The University of Sydney

Dr Joanne George - Queensland Early Detection and Intervention Network

Dr Cathy Morgan – Cerebral Palsy Alliance Research Institute

Ms Anna te Velde – Cerebral Palsy Alliance Research Institute

Associate Professor Andrea Guzzetta – University of Pisa

Ms Olena Chorna –Fondazione Stella Maris, Tierrenia, Italy

Professor Nadia Badawi – Chair of Cerebral Palsy, Cerebral Palsy Alliance, Westmead Children's Hospital, University of Sydney.

Associate Professor Michael Fahey – Monash University, Monash Children's Hospital

Associate Professor Luke Jardine – Mater Health Services, University of Queensland

Associate Professor Alicia Spittle – University of Melbourne

Parent Consultation Groups – NHMRC-funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP)

Parent Consultation Groups – Cerebral Palsy Alliance

Ms Lynda McNamara – Knowledge Translation Fellow Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP) and PhD student The University of Sydney

ПОДЯКА

Ми дякуємо Professor Dinah Reddihough, головному досліднику Центру передового дослідження церебрального паралічу (CRE-CP), який фінансується NHMRC, консультаційним групам батьків і членам дорадчого комітету CRE-CP, які зробили внесок у розробку ресурсів інформаційних бюлетенів.

Ми дякуємо Альянсу з питань ЦП за фінансування, пов'язане з розробкою цього ресурсу.

Lynda McNamara is in receipt of a NHMRC funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP) Knowledge translation fellowship (2016-2019); NHMRC Postgraduate Scholarship (APP1169076) and is supported by The Australasian Cerebral Palsy Clinical Trials Network (AusCP-CTN, NHMRC Number 1116442).



Funded by
the European Union



Що таке церебральний параліч у дітей?

Церебральний параліч це:

- (1) збірне поняття для групи розладів
- (2) стан, який є постійним, але не є незмінним
- (3) порушення рухів та/або пози та рухової функції
- (4) виникає внаслідок непрогресуючого ушкодження, ураження або аномалію, і
- (5) ушкодження, ураження або аномалія виникають у незрілому мозку.¹⁻⁵

Церебральний параліч є найпоширенішою причиною фізичної неповносправності в дитячому віці.¹

Класифікація церебрального паралічу

Для опису церебрального паралічу використовуються три основні класифікації - тип рухових порушень, топографічна класифікація та функціональні порушення.

Класифікація відповідно до типів рухових порушень

Існує чотири основні типи рухових порушень (з реєстрів західних країн):

- **Спастичність:** підвищений м'язовий тонус, високі глибокі сухожильні рефлекси, слабкість, порушення ходи та постави.¹⁻⁸
- **Дискінетичні порушення:** можуть мати дистонічні, атетоїдні або хореоатетоїдні рухові паттерни, включаючи мимовільні, неконтрольовані, повторювані, іноді стереотипні рухи та зміни м'язового тонусу.¹⁻⁹
- **Атаксія:** характеризується порушенням рівноваги та пропріоцептивного відчуття, втратою координації, що призводить до порушення сили, ритму і точності рухів.¹⁻⁹
- **Гіпотонія:** Лише у дуже невеликої групи дітей з церебральним паралічем спостерігається чиста гіпотонія з генералізованим зниженням тонусу.¹ Гіпотонічний церебральний параліч характеризується генералізованою гіпотонією, яка зберігається після 3 років і не є наслідком первинного ураження периферичних нервів.⁹

Можуть бути більше ніж один тип рухових порушень. Часто зустрічається поєднання спастичності та дистонії. Типи рухових порушень можуть виникати та змінюватися протягом перших кількох років життя.^{1,6}

1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; (2018)
2. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2000). Dev Med Child Neurol, 42(12), 816-824. doi:10.1017/s0012162200001511
3. Bax, M. C. O. (1964). TERMINOLOGY AND CLASSIFICATION OF CEREBRAL PALSY. Developmental Medicine & Child Neurology, 6(3), 295-297. doi:10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x
4. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl, 109, 8-14.
5. Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? Dev Med Child Neurol, 34(6), 547-551. doi:10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x
6. Rice, J., Skuza, P., Baker, F., Russo, R., & Fehlings, D. (2017). Identification and measurement of dystonia in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 59(12), 1249-1255. doi:10.1111/dmcn.13502
7. Sanger, T. D., Delgado, M. R., Gaebler-Spira, D., Hallett, M., & Mink, J. W. (2003). Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. Pediatrics, 111(1), e89-97. doi:10.1542/peds.111.1.e89
8. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol, 55. doi:10.1111/dmcn.12080
9. Koman, L. A., Smith, B. P., & Smith, J. S. (2004). Cerebral palsy. Lancet, 363(9421), 1619-1631. doi:10.1016/s0140-6736(04)16207-7

Класифікація за топографією

Класифікація за топографією також має значення для вибору програми раннього втручання. Рання ідентифікація одностороннього церебрального паралічу проти двостороннього є важливою, оскільки втручання та віддалені наслідки порушення функції м'язово-скелетної системи відрізняються.¹

Основні форми ЦП за топографією (за даними Європейського реєстру церебрального паралічу у Європі - SCPE):

- Унілатеральна форма (геміпарез/геміплегія): переважно задіяна одна сторона тіла. У рідкісних випадках, якщо залучена лише одна кінцівка, застосовують термін монопарез /моноплегія.
- Білатеральна: задіяні обидві сторони тіла. Її можна додатково класифікувати на:
 - A. Диплегія: обидві ноги уражені. Ноги уражені більше, ніж руки.
 - B. Квадриплегія: уражені всі чотири кінцівки і тулуб.²

CEREBRAL PALSY DESCRIPTION FORM Part I: MOTOR IMPAIRMENTS

Child's name: _____ Please attach sticky label if available DOB: _____ Examining clinician: _____ Date: _____

1. Is there spasticity in one or more limbs?

Yes No

Stick Figure 1

Go to 2

2. Describe face/neck/trunk tone

Stick Figure 2

Go to 3

3. Is muscle tone varying?

Yes No

Dystonia Athetosis and/or Chorea

Stick Figure 3a **Stick Figure 3b**

Go to 4

4. Is ataxia present?

Yes No

Is there generalised hypotonia with increased reflexes?

Yes No

Instructions for completing Stick figures 1 and 2 above:

Limb muscle tone: ○ **Face/neck/trunk muscle tone:** □

Enter: Highest Australian Spasticity Assessment Scale score in that limb (PTO for scoring criteria)

Enter: ↓ = Hypotonic ↑ = Hypertonic
 ↑↓ = Fluctuating N = Normal

Instructions for completing Stick figures 3a and 3b above:

Please tick triangles where signs are present.

Please number tone/movement abnormalities present in this child in order of predominance (1 = most predominant or only abnormality)

Spasticity
 Dystonia
 Athetosis
 Chorea
 Ataxia
 Generalised Hypotonia

Please describe CP type and severity in words as you would write in the medical record: _____

PTO

Form designed for the Australian Cerebral Palsy Register: April 2013

Please explain this form to parents if there is interest and opportunity. It will be useful to retain a copy for your records. Please forward to the address overleaf.

[View form](#)

1. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 744-750. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x

2. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; (2018). Available from: <https://cpregister.com/wp-content/uploads/2019/02/Report-of-the-Australian-Cerebral-Palsy-Register-Birth-Years-1995-2012.pdf>. Accessed June



Класифікація за руховими функціями та тяжкістю

Класифікація великих моторних функцій (GMFCS – E&R)^{1,2} www.canchild.ca є золотим стандартом 5-рівневої системи класифікації, яка забезпечує спільну мову та функціональну «картинку» дитини з ЦП.

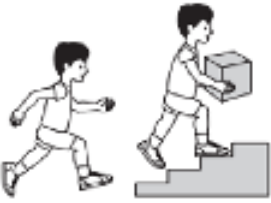
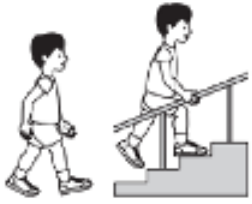
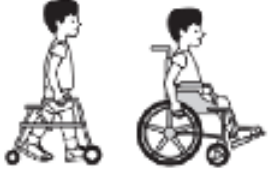


На основі здатності дитини самостійно ініціювати рухи, зосереджуватись на сидінні, переміщенні та мобілізації, існують різні описи функціональної класифікації для різних вікових груп. Він є прогностичним орієнтиром для довгострокової мобільності та є найбільш точним для дітей старше 2 років. Існує п'ять вікових категорій: до 2 років, 2 – 4 роки, 4 – 6 років, 6 – 12 років і 12 – 18 років.

Класифікація рухових функцій та тяжкості

У віці 2 – 4 роки за Класифікацією Великих Моторних Функцій:

- Рівень I: Сидить на підлозі незалежно, без рук. Ходить без допоміжних засобів
- Рівень II: на підлозі сидить незалежно, без рук із порушенням балансу. Ходить за допомогою допоміжних засобів пересування
- Рівень III: Сидить на підлозі, використовуючи w-позицію. Проходить невеликі відстані в приміщенні використовуючи допоміжні засоби, з допомогою
- Рівень IV: Сидить на підлозі, для рівноваги використовує руки. Перевертається, повзає або рачкує на короткі відстані
- Рівень V: Нездатні самостійно сидіти. Немає форм незалежної мобільності

GMFCS E & R between 6th and 12th birthday: Descriptors and illustrations

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p>

Рекомендується оцінка за класифікацією GMFCS з 2 років. Класифікація за функціональним ступенем тяжкості після 2-річного віку є стабільною та позитивною.³

<https://kozyavkin.com/fileadmin/files/science/GMFCS-ER-UA.pdf> (український варіант)

1. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 744-750. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
2. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D, et al. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4): 214-23.
3. Gorter, J. W., Ketelaar, M., Rosenbaum, P., Helders, P. J., & Palisano, R. (2009). Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(1), 46-52. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03117.x

Інші функціональні системи класифікації

Інші функціональні системи класифікації церебрального паралічу включають:

- **Система класифікації функції рук (Manual Ability Classification Systems - MACS)** система класифікації умінь дитини маніпулювати предметами у повсякденній діяльності.¹ https://macs.nu/files/MACS_Ukrainian_2010.pdf
- **Система класифікацій бімануальних функцій дрібної моторики (Bimanual Fine Motor Classification System - BFMF)**² описує функцію дрібної моторики рук дрібно моторику класифікуючи здатність захоплювати, утримувати та маніпулювати предметами кожною рукою окремо.
- **Система класифікацій порушень комунікаційних функцій (Communication Function Classification System - CFCS)** класифікує продуктивність щоденного спілкування.³ <http://cfcs.us>
- **Система класифікації здатності споживати їжу та рідину (Eating and Drinking Ability Classification System - EDACS)** класифікує звичайну здатність дитини їсти та пити з урахуванням безпеки, ефективності та рівня необхідної допомоги.⁴ <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/downloads/get-involved/research/chailey-research/edacs/Ukrainian%20EDACS%20completed%20document%2019.8.2020.pdf>
- **Система класифікацій зорових функцій (Visual Function Classification System - VFCS)** класифікує, як малюки та підлітки з церебральним паралічем (ДЦП) використовують зорові здібності у повсякденному житті. <https://kozyavkin.com/uk/science/blog/news/sistema-klasifikaciji-zorovikh-funkcii-ukrajinska-versija/>

1. Eliasson, A.C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosbald, B., Beckung, E., et al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 48 (7): 549-54.

2. Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 44(5), 309-316. doi:10.1017/s0012162201002134

3. Hidecker M.J, Paneth N., Rosenbaum, P.L., Kent, et al. (2011). *Dev Med Child Neurol.* 53(8): 704-10.

4. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., Morris, C. (2014). *Dev Med Child Neurol.* 56:245-51.



Funded by
the European Union



Супутні порушення

Усі діти з церебральним паралічем (ЦП) мають рухові порушення, які часто супроводжуються супутніми порушеннями, проблемами зі здоров'ям і функціональними обмеженнями.¹ Ймовірність і тяжкість супутніх порушень зростає разом із тяжкістю рухових порушень і можуть навіть більше впливати на функціонування дитини та якість її життя, ніж рухові порушення.²⁻⁶

Лікарі повинні регулярно проводити скринінг на наявність супутніх порушень, захворювань і функціональних обмежень, які також можуть виникати у дітей з ЦП.⁷ Супутні порушення та захворювання тісно пов'язані з тяжкістю рухових порушень, за винятком болю та розладів поведінки.

Бути в курсі найкращих доступних доказових практик для профілактики та лікування церебрального паралічу є складним завданням для клініцистів і сімей. Систематичні огляди втручань при церебральному паралічі⁸⁻⁹ допомагають скеровувати сім'ї та приймати клінічні рішення.

Біль (75%), ймовірно, присутній на всіх рівнях обмеження життєдіяльності.

Розлади поведінки (25%) частіше зустрічаються при легких формах обмеження життєдіяльності.

Одночасне виникнення епілепсії та інтелектуальної недостатності в поєднанні з тяжкими варіантами обмеження життєдіяльності має найбільший вплив на прогноз і тривалість життя.¹

З мета-аналізу реєстрів ЦП,¹ частота супутніх порушень та функціональних обмежень наступна:



3 in 4

мають хронічний біль



1 in 2

мають когнітивні порушення



1 in 3

не можуть ходити



1 in 4

не можуть говорити



1 in 4

мають епілепсію



1 in 3

мають патологію кульшового суглобу



1 in 4

мають проблеми з сечовипусканням



1 in 5

мають порушення сну



1 in 5

мають слинотечу



1 in 10

мають сліпоту



1 in 15

потребують зондового годування



1 in 25

не чуять



Funded by
the European Union



1. Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-1312. doi:10.1542/peds.2012-0924
2. McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., & Novak, I. (2011). Cerebral palsy--don't delay. *Dev Disabil Res Rev*, 17(2), 114-129. doi:10.1002/ddrr.1106
3. Stanley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. London: MacKeith Press. 8-13.
4. Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 48(6), 417-423. doi:10.1017/s0012162206000922
5. Odding, E., Roebroeck, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*, 28(4), 183-191. doi:10.1080/09638280500158422
6. Delacy, M. J., & Reid, S. M. (2016). Profile of associated impairments at age 5 years in Australia by cerebral palsy subtype and Gross Motor Function Classification System level for birth years 1996 to 2005. *Dev Med Child Neurol*, 58 Suppl 2, 50-56. doi:10.1111/dmcn.13012
7. Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., et al. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*, 171(9), 897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689
8. Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., . . . Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*, 55(10), 885-910.
9. Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., . . . Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z



Funded by
the European Union



Поширеність церебрального паралічу

Поширеність церебрального паралічу в Австралії та Європі демонструє деяке зниження за останні роки як за рівнем, так і за тяжкістю.

Поширеність церебрального паралічу за останній звітний період (2010 – 2012 рр.) за даними Австралійського реєстру церебрального паралічу становить 1 на 700 дітей (1,4 на 1000 живонароджених).¹

Досягнення в нейропротекторних стратегіях і покращення в охороні здоров'я, акушерській та перинатальній допомозі сприяють цьому, підкріплюючись австралійськими та міжнародними дослідженнями.

- Частота ЦП на 1000 новонароджених, що вижили, для дітей, народжених 20-27 тижнів, знизилася, 1995-2012 рр..¹
- Частота ЦП на 1000 живонароджених для тих, хто народився 37+ тижнів, знизилася, 2004-2012 рр.1
- Частота ЦП на 1000 новонароджених, що вижили, з помірно-важкими формами ЦП за GMFCS (Система класифікації загальної моторики, рівні III-V) знизився, 1995-2012 рр.1

Показники поширеності ЦП за Класифікацією Великих Моторних Функцій

Легкі форми церебрального паралічу (класифікований відповідно до рівнів GMFCS) зустрічаються частіше, ніж важкі форми церебрального паралічу;

GMFCS 1 – 11 62%

GMFCS 111 12%

GMFCS IV – V 26%

Відсоток дітей з ЦП за групами системи класифікації великих моторних функцій (рівні I-II, III, IV-V), з переважаючим типом моторики у дітей віком 5 років, усі штати/території разом (1995-2012 рр.).¹

Підгрупи населення з ризиком розвитку церебрального паралічу

Підгрупи немовлят, які відносяться до групи розвитку церебрального паралічу, можна визначити як:

- **Недоношені немовлята** (30 – 40% усіх випадків ЦП, ризик яких зростає зі зменшенням терміну вагітності);
- **Доношені немовлята з перинатальною патологією або вродженою вадою, наприклад неонатальна енцефалопатія** (15–20% усіх хворих на ЦП, у яких ризик розвитку церебрального паралічу зростає з тяжкістю неонатальної енцефалопатії);
- **Перинатальний інсульт або вроджена вада головного мозку;**
- **Доношені діти, які отримують звичайну допомогу при народженні** (у 40–50% усіх випадків церебрального паралічу відсутні перинатальні фактори ризику).^{1,2}

1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; (2018). Available from: <https://cpregister.com/wp-content/uploads/2019/02/Report-of-the-Australian-Cerebral-Palsy-Register-Birth-Years-1995-2012.pdf>. Accessed June 2020.

2. McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., & Novak, I. (2011). Cerebral palsy--don't delay. Dev Disabil Res Rev, 17(2), 114-129. doi:10.1002/ddrr.1106



Funded by
the European Union



Клінічний анамнез вказує на фактори ризику ЦП

Повний причинно-наслідковий шлях — це складна взаємодія між декількома факторами ризику в різні періоди. Зауважте, що у третини дітей з діагнозом ЦП відсутні традиційні фактори ризику розвитку ЦП.



Анамнез

Попередні випадки мертвородження, викидні, використання репродуктивних технологій, низький соціально-економічний статус



та / або під час вагітності

Затримка внутрішньоутробного розвитку, недоношеність, захворювання щитовидної залози матері, прееклампсія, аномалії плаценти, кровотечі, інфекції, зловживання психоактивними речовинами, багатоплідність, вроджені вади розвитку



та / або перинатальні

Гостра гіпоксія під час пологів, інсульт, судоми, гіпоглікемія, жовтяниця, інфекція



та / або постнатальні

Інсульт, інфекції, випадкові та не випадкові травми головного мозку

Виявлені ризики для новонароджених

Фактори ризику ЦП для передчасно новонароджених

< 28 тижнів = 3-9%

28-31 тижнів = 3-5%

32-36 тижнів = <1%

> 37 тижнів = 0.1

Патологічні дані нейровізуалізації

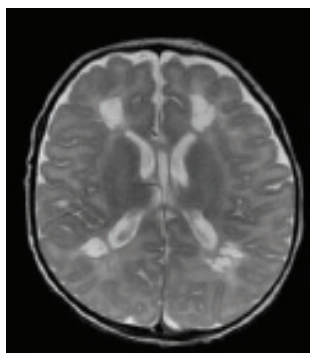


IMAGE 1

Ураження білої речовини - ПВЛ, ВШК III IV ступеню, ПВЛ corona radiata над задньою ніжкою внутрішньої капсули, вентрикуломегалія, артеріальний інфаркт, вади розвитку.

Комплексні причини

Лікування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (NICU), низька вага при народженні, вплив інфекції/запалення в ранньому/постнатальному/пізньому пренатальному періодах, судоми, некротичний ентероколіт, бронхолегенева дисплазія, хронічне захворювання легенів новонародженого, важка ретинопатія недоношених (ROP стадії 4 або 5).), операція з приводу відкритої артеріальної протоки. Фактори ризику затримки моторного та нервово-психічного розвитку - труднощі з оральним годуванням.

Фактори ризику ЦП для доношених новонароджених

Неонатальна енцефалопатія

Неонатальний інсульт

Патологічні дані нейровізуалізації



IMAGE 2

Пошкодження сірої речовини базальних гангліїв/таламуса, артеріальний інфаркт, кровотеча, комбіноване ураження білої та сірої речовини, залучення задньої ніжки внутрішньої капсули, асиметрія мієлінізації, вроджені вади розвитку

Комплексні причини

Лікування у відділенні інтенсивної терапії (NICU), низька вага при народженні, затримка внутрішньоутробного розвитку, синдром аспірації меконію, неонатальні судоми, інфекції, гіпоглікемія, багатоплідні пологи, виживання дівини після смерті співблизнюка, вік матері понад 35 років, низький рівень оцінки за шкалою АПГАР, вроджені вади, обтяжений сімейний анамнез

IMAGES 1 AND 2 PROVIDED BY ASSOCIATE PROFESSOR ANDREA GUZZETTA AND DR SIMONA FIORI FROM THE UNIVERSITY OF PISA

Фактори ризику ЦП

Передчасно новонароджені немовлята

Захворюваність на ЦП у недоношених дітей становить 40% випадків. Ризик розвитку ЦП зростає зі зменшенням терміну вагітності¹. Підгрупою екстремально недоношених новонароджених зазвичай вважають з гестаційним віком менше 28 тижнів. До 10% екстремально недоношених дітей мають церебральний параліч і до 5% немовлят, народжених в терміні гестації від 28 до 32 тижнів, мають ЦП.¹

Недоношені діти більш схильні до ризику розвитку ЦП, якщо у них були ураження головного мозку. Нейровізуалізація, що вказує на аномальну структуру, ураження білої речовини у вигляді ПВЛ, внутрішньошлуночкові крововиливи (ВШК 3 і 4 ступені) і вентрикуломегалію, є важливими передвісниками ЦПу дуже недоношених немовлят.¹⁻⁴

Перивентрикулярна лейкомаляція в corona radiata над задньою ніжкою внутрішньої капсули використовується для прогнозу моторних порушень.⁴ Ураження сірої речовини є значущим передвісником тяжкої форми ЦП.^{3,4}

Внутрішньоутробна інфекція та запалення в ранньому постнатальному періоді та пізньому пре- /ранньому неонатальному періоді може призвести до підвищеного ризику розвитку церебрального паралічу.¹

Неонатальна енцефалопатія, включаючи судоми незалежно від причини, підвищує ризик розвитку ЦП. Транзиторна гіпотироксинемія, бронхолегенева дисплазія та некротичний ентероколіт також асоціюються з передчасними пологами та подальшим розвитком ЦП.¹

Недоношені діти, які перенесли операцію з відновлення відкритої артеріальної протоки або яким потрібен домашній кисень, мають підвищений ризик розвитку церебрального паралічу.

Хронічне захворювання легенів у новонароджених і потреба в штучній вентиляції легенів до 36 тижнів після менструального віку мали принаймні чотириразове підвищення ризику церебрального паралічу.

Найпоширенішим фактором ризику раннього розвитку є труднощі з навичками орального годування.¹

1. McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., & Novak, I. (2011). Cerebral palsy--don't delay. *Dev Disabil Res Rev*, 17(2), 114-129. doi:10.1002/ddrr.1106
2. Tran, U., Gray, P. H., & O'Callaghan, M. J. (2005). Neonatal antecedents for cerebral palsy in extremely preterm babies and interaction with maternal factors. *Early Hum Dev*, 81(6), 555-561. doi:10.1016/j.earlhumdev.2004.12.009
3. Beaino, G., Khoshnood, B., Kaminski, M., Pierrat, V., Marret, S., Matis, J., . . . Ancel, P. Y. (2010). Predictors of cerebral palsy in very preterm infants: the EPIPAGE prospective population-based cohort study. *Dev Med Child Neurol*, 52(6), e119-125. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03612.x
4. Himpens, E., Oostra, A., Franki, I., Van Maele, G., Vanhaesebrouck, P., & Van den Broeck, C. (2010). Predictability of cerebral palsy and its characteristics through neonatal cranial ultrasound in a high-risk NICU population. *Eur J Pediatr*, 169(10), 1213-1219. doi:10.1007/s00431-010-1207-6
5. Van Marter, L. J., Kuban, K. C., Allred, E., Bose, C., Dammann, O., O'Shea, M., . . . Leviton, A. (2011). Does bronchopulmonary dysplasia contribute to the occurrence of cerebral palsy among infants born before 28 weeks of gestation? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 96(1), F20-29. doi:10.1136/adc.2010.183012

Фактори ризику ЦП

Доношені новонароджені

Виявлені фактори високого ризику розвитку церебрального паралічу в підгрупі доношених новонароджених, що свідчить про початок активних рутинних скринінгових оцінок і спостереження:

Неонатальна енцефалопатія – немовлят з оцінкою по Сарнат 2 або 3 стадії (середнього та важкого ступеня) слід автоматично описувати як немовлят високого ризику.¹

Вроджена вада розвитку головного мозку або інсульт із ураженням ніжки мозку.¹

Неонатальна енцефалопатія

Доношені немовлята з помірною та важкою неонатальною енцефалопатією (за Sarnat 2 або 3 стадії) та ураженням базальних гангліїв/таламуса відносяться до групи високого ризику формування ЦП (88,2 %).¹

Це означає, що в 1 з 4 немовлят із церебральним паралічем, які народжуються в термін, швидше за все буде важка форма, яка включає когнітивні порушення, епілепсію, порушення мовленнєвого розвитку, а також частіше виникає у хлопчиків.¹

Слід зазначити, що менше 30% випадків енцефалопатії новонароджених пов'язано з гіпоксією під час пологів (порушення пологової діяльності, відшарування плаценти, випадіння пуповини, серйозна кровотеча під час пологів, важка дисточія плечового суглоба та обвиття пуповиною).³

Other antenatal risk factors such as inter-uterine growth restriction, intrauterine infection, metabolic abnormalities, syndromes and birth defects have been identified in neonatal encephalopathy infants that progress to having cerebral palsy.¹

Три чверті дітей, народжених в термін, у яких розвинувся церебральний параліч, не мають в анамнезі енцефалопатії новонароджених.¹

Перинатальний інсульт або вроджена вада розвитку головного мозку

Немовлята з вродженою вагою розвитку головного мозку або інсультом із ураженням ніжки мозку повинні бути визначені як група високого ризику.¹

Інсульт з ураженням ніжки мозку має високу прогностичну цінність для церебрального паралічу 78%.⁴

Перинатальний артеріальний інсульт зустрічається у 1,7/100 000 живонароджених. Це може призвести до неонатальної енцефалопатії, але в більшості випадків виникає після періоду новонародженості з судомами або геміпарезом.¹

Преєклампсія та немовлята із затримкою внутрішньоутробного розвитку мають ризик перинатального інсульту.¹

- McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., & Novak, I. (2011). Cerebral palsy--don't delay. *Dev Disabil Res Rev*, 17(2), 114-129. doi:10.1002/ddrr.1106
- Shankaran, S. (2008). Prevention, diagnosis, and treatment of cerebral palsy in near-term and term infants. *Clin Obstet Gynecol*, 51(4), 829-839. doi:10.1097/GRF.0b013e3181870c35
- Badawi, N., Felix, J. F., Kurinczuk, J. J., Dixon, G., Watson, L., Keogh, J. M., . . . Stanley, F. J. (2005). Cerebral palsy following term newborn encephalopathy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol*, 47(5), 293-298. doi:10.1017/s0012162205000575
- de Vries, L. S., van Haastert, I. C., Benders, M. J., & Groenendaal, F. (2011). Myth: cerebral palsy cannot be predicted by neonatal brain imaging. *Semin Fetal Neonatal Med*, 16(5), 279-287. doi:10.1016/j.siny.2011.04.004



Funded by
the European Union



Фактори ризику ЦП

Стани, які не повинні бути включені в діагноз ЦП¹

- Гіпотонія як єдина неврологічна знахідка
- Транзиторні стани
- Захворювання хребта
- Моторна дисфункція внаслідок прогресуючого захворювання нервової системи
- Діти з порушенням нейророзвитку, який не має переважного ураження моторики та пози (напр. аутизм)
- Діти з серйозними порушеннями когнітивної діяльності та відсутністю рухових порушень (за винятком деякого ступеня гіпотонії)
- Метаболічні синдроми

1. Krageloh-Mann I, Petrucci U, Weber P-M. (2005) SCPE Reference and Training Manual (R&TM). Grenoble: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.



Funded by
the European Union



Дані анамнезу, які вказують на ризик розвитку ЦП

Повний причинно-наслідковий шлях — це складна взаємодія між декількома факторами ризику в різних епохах. Зверніть увагу, що у третини дітей з діагнозом ЦП відсутні традиційні фактори ризику ЦП.



Preconception

- Випадки мертвонародження
- Викидні
- Використання репродуктивних технологій
- Низький соціально-економічний статус



and/or during pregnancy

- Затримка внутрішньоутробного розвитку
- Недоношеність
- Захворювання щитоподібної залози у матері
- Преекламсія
- Аномалії плаценти
- Bleeds
- Інфекція
- Зловживання психоактивними речовинами



and/or perinatal

- Гостра асфіксія в пологах
- Інсульт
- Судоми
- Гіпоглікемія
- жовтяниця
- Інфекція



and/or postnatal

- Інсульт
- Інфекція
- Черепно-мозкова травма



Що таке загальні рухи (GMs)?

Нервова система у плода та новонароджених ендогенно генерує різноманітні рухові моделі, такі як здригання, загальні рухи, окремі рухи кінцівок, посмикування, позіхання та дихальні рухи. Загальні рухи (GM) є найефективнішою ранньою руховою моделлю для проведення функціональної оцінки молодшої нервової системи.

«Загальні рухи є частиною репертуару спонтанних рухів і присутні з раннього внутрішньоутробного розвитку (дев'ять тижнів після менструації) і до кінця першого півріччя життя.»^{1,2,3}

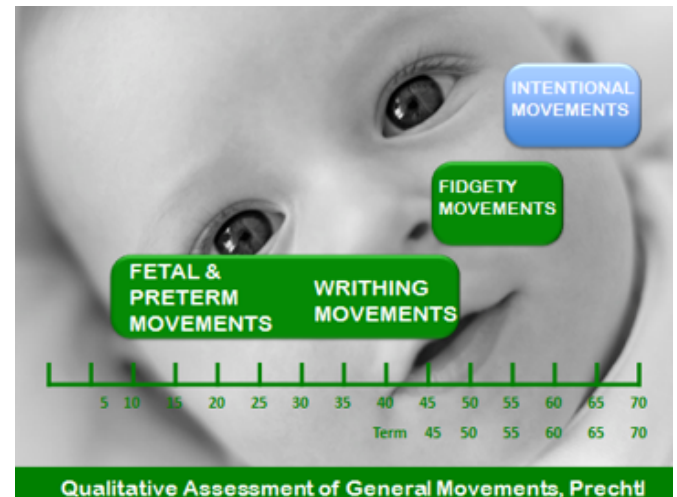
«Вони є складними і включають все тіло в змінну послідовність рухів рук, ніг, шиї та тулуба. Вони зростають і слабшають за інтенсивністю, силою та швидкістю, мають поступовий початок і кінець. Повороти вздовж осі кінцівок і легкі зміни напрямку руху роблять їх плавними та елегантними, створюють враження складності та мінливості».²

Внаслідок тривалого і специфічного прогресу дозрівання нервової системи, GMs спостерігаються в певному порядку, пов'язаному з типовою траєкторією розвитку.

Удосконалення GM відбувається у два етапи: звичайні «звиваючі» рухи (присутні до 6–9 років після доношення, коли вони поступово зникають), за якими йдуть «нерухливі» рухи (з'являються у віці 6–9 тижнів після доношення, хоча найбільш поширені в 12-тижневий скоригований вік до 16–20-тижневого віку після закінчення терміну). Між 16–20 тижнями вередливі рухи починають зменшуватися і з часом зникають, замінюючись навмисними рухами.

Рухи 'fidgety' присутні до кінця першого півріччя життя, коли починають домінувати навмисні та антигравітаційні рухи.

Оскільки GM включають активність усіх сегментів від шийного відділу до кінцівок і до спинного мозку, ймовірно, що генеруюча нейрональна структура розташована супраспінально. В даний час вважається, що складність і варіативність GMs генеруються кортикальною субпластинкою та опосередковуються її руховими еферентними зв'язками, і на них можуть впливати порушення цих структур.² Існує період, коли 'корчання / writhing' зникають і з'являються 'fidgety'. Вагається, що GMs 'writhing' та 'fidgety' можуть бути згенеровані різними структурами головного мозку.



Аномальні паттерни GMs у ранніх немовлят можуть бути маркерами більш поширеного ураження мозку, явні ознаки та симптоми якого можуть розвиватися з часом. Якщо нервова система ушкоджена, відбувається зниження модуляції центральних генераторів патернів і GMs втрачають свій складний і мінливий характер. Загальні рухи у вигляді 'Корчання / Writhing' стають монотонними з 'бідним репертуаром', 'крампами' 'синхронізованими' чи 'хаотичними'. Рухи 'Fidgety' можуть бути або відсутніми, або патологічними.² Патологічні паттерни GMs, зокрема 'відсутність fidgety', мають високу прогностичну ознаку щодо розвитку церебрального паралічу.⁴

1. General Movements Trust Training course notes.
2. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
3. Prechtl H. F. R. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infants are a marker of neurological dysfunction. *Early Human. Dev.* 1990; 23: 151–158.
4. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418–26.

Яка роль стандартизованих інструментів оцінки моторики у клінічній діагностиці дітей з високим ризиком ЦП?

“Зараз існують стандартизовані інструменти оцінки моторики в ранньому дитинстві, щоб забезпечити точне та раннє виявлення дітей з високим ризиком ЦП до того, як клінічне спостереження затримки розвитку моторики стане очевидним.” Novak et al (2017)

Церебральний параліч - клінічний діагноз, заснований на комбінації клінічних ознак, неврологічних симптомів та обмежень рухової активності, а не на лабораторному біомаркері. Історично, раннє дитинство вважалося латентним або мовчазним періодом, коли церебральний параліч не можна було точно ідентифікувати.

Моторна дисфункція залишається основним критерієм у клінічній діагностиці високого ризику розвитку церебрального паралічу. Немовля з зниженою якістю рухів необхідно проводити оцінку, використовуючи стандартизовану оцінку (а саме Оцінку загальних рухів / General Movements Assessment²) або фіксуючи неврологічні патологічні паттерни за допомогою шкали Хаммерсміт (HINE^{*}), такі як помітна асиметрія руху чи субоптимальні показники HINE³ та/або рухова активність, яка значно нижча за очікувану для хронологічного віку. Це можна побачити за патологічними показниками стандартизованої моторної оцінки, батьківського чи клінічного спостереження.

Клінічні спостереження за порушенням моторики, затримкою та патологічною поставою можуть бути утрудненими в ранньому дитинстві та стають більш очевидними, коли дитина стає старшою. У міру появи довільних рухів і мієлінізації, розрив між нормальним і патологічним рухом, руховою дисфункцією та обмеженнями активності стає більш очевидною.

Загальна оцінка рухів (The General Movements Assessment - GMA) є найбільш прогностичним інструментом оцінки моторики для ймовірності ризику розвитку ЦП та вважається еталонним стандартом для раннього виявлення ЦП. Завдяки встановленій валідності⁴ та надійності між оцінювачими^{4,5,6}, встановлення GMA має прогностичну валідність, вищу за нейровізуалізацію з найкращою чутливістю до 98% і специфічністю до 91% у перші місяці.⁷

Доведено, що нормальні рухові паттерни GMs, особливо в поєднанні з іншими плавними рухами дитини, мають високу кореляцію з нормальним розвитком дитини², у той час як патологічні паттерни GMs, зокрема «синхронізовані крампи» у періоді «корчення» / 'writhing' (які можуть бути тимчасовими або тривалими протягом кількох тижнів), за якими спостерігаються патологічні паттерни у вигляді «відсутні fidgety» (F-) у періоді «fidgety», постійно вказують на найвищу прогностичну цінність щодо розвитку спастичного типу церебрального паралічу.⁷

Повторна оцінка протягом обох періодів GMs 'writhing' and 'fidgety' GMs допомагає передбачити формування більш тяжких форм церебрального паралічу.¹⁰ Співвідношення та час появи 'синхронізованих крампів' GMs передбачає ступінь важкості функціональних порушень, які пов'язані з ранньою їх появою, та розвитком більш важких форм ЦП за Класифікацією Великих Моторних функцій (GMFCS).^{8,9,10}

* Hammersmith Infant Neurological Examinations (HINE) - Неврологічне обстеження немовлят за Хаммерсміт

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
2. Einspieler C, Prechtel H. Prechtel's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
3. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
4. Einspieler C, Prechtel H, F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtel's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. *Clin. Dev. Med* 2004; 167, 1–91.
5. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 254-66.
6. Valentin T, Uhl K, Einspieler C. The effectiveness of training in Prechtel's method on the qualitative assessment of general movements. *Early Human Development* 2005; 81:623-627.
7. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.

Що таке оцінка загальних рухів?

Загальна оцінка рухів, розроблена професором Хайнцом Прехтлем у 1980-х роках, забезпечує оцінку неврологічної цілісності ранньої нервової системи.¹ Це швидка, неінвазивна, якісна оцінка спонтанних загальних рухових моделей немовлят.

Оцінка ґрунтується на спостереженні та візуальному гештальт-сприйнятті за допомогою відеозапису немовляти, що лежить на спині, без зовнішнього впливу. Це стандартизований інструмент для оцінки моторики недоношених і доношених немовлят до 5 місяців корегованого віку.

Незважаючи на те, що цей інструмент можна використовувати як єдину оцінку в період «fidgety», траєкторія розвитку дитини, яку оцінюють в певні періоди спостереження за GMs, є кращими та більш точними². Це включає в себе документування 2 періодів GMs: періоду «корчення / writhing», записаного під час недоношеності та до 6–9 тижнів корегованого віку (2 або більше записів) та періоду ‘fidgety’ з 9–20 тижнів корегованого віку (2 записи у віці 12–16 тижнів корегованого віку).

Оцінка, яка розглядається як “нормальна” чи “патологічна”, отримана в обох періодах з патологічними паттернами GMs, в подальшому класифікується у ‘бідний репертуар’, ‘синхронізовані крампи’ або ‘хаотичні рухи’ в період ‘корчення / writhing; та ‘відсутні fidgety’ or ‘патологічні fidgety’ в період ‘fidgety’.

Оцінка «нормальний» або «ненормальний» отримується в обидва періоди з аномальними ГМ, які далі класифікуються на «поганий репертуар», «стиснуту синхронізацію» або «хаотичні» в період «корчення»; і «відсутня вередування» або «ненормальна вередливість» у період «вередування».

Патологічні паттерни GMs точно виявлять ймовірний ризик церебрального паралічу, тоді як детальна траєкторія розвитку може вказати ймовірну тяжкість церебрального паралічу.^{3,4}

Оцінку проводять фахівці, сертифіковані the General Movements Trust.

Підготовка та сертифікація фахівців по курсу “Оцінка загальних рухів, базовий та просунутий рівень” (General Movements Basic and Advanced training) проводиться шляхом відвідування курсів навчання, тривалістю 3,5 дні та схваленого the General Movements Trust, та отримання високих балів при підсумковому оцінюванні учасників сертифікованим тренером.⁵

Також доступні для навчання навчальний посібник і демонстраційне відео.

1. Einspieler, C., Prechtl, H.F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. 2004; *Clin. Dev. Med*; 167: 1–91.
2. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.



Оцінка загальних рухів по Прехтлу - ключовий доказ

Докази систематичного огляду (великих когортних досліджень у недоношених немовлят із групи високого ризику) вказують на те, що спостереження патологічних паттернів оцінки загальних рухів (GM) у вигляді «відсутніх fidgety - метушливих рухів» (тобто немовля не демонструє крихітних спонтанних рухів шиї, тулуба та кінцівок в усіх напрямках з невеликою амплітудою, помірною швидкістю та змінним прискоренням, що є біомаркером неврологічної цілісності) у віці 12-тижнів корегованого віку до кінця періоду fidgety, є прогностичним фактором розвитку ЦП у 95–98% випадків

Крім того, будь-які патологічні показники «відсутності метушливих рухів / fidgety» потребують подальших досліджень, обстежень та направлення на послуги раннього втручання, так як ці показники вказують на високий ризик формування ЦП.

Патологічні паттерни GMs точно визначають ймовірність ризику церебрального паралічу, а детальна оцінка GMs прогнозує тяжкість церебрального паралічу

GMs можуть виявити як легкі, так і більш важкі форми ЦП.¹

ЦИТУВАННЯ	#ДОКАЗ	#ДОСЛ	#ПАЦІЄНТИ	ТОЧНІСТЬ ДЛЯ ЦП	ЯКІСТЬ
Bosanquet 2013	Сис.огляд	6	1358	Чутливість = 98% Специфічність = 91%	14/14
Burger 2009	Сис.огляд	17	1830	Чутливість = 92% Специфічність = 82%	14/14
Darsaklis	Сис.огляд	39	?	Чутливість = 100% Специфічність = 100%	14/14
Heinemen 2008	Сис.огляд	7	?	Немає даних в огляді	14/14
Spittle 2008	Сис.огляд	5	344	Чутливість = 83-100% Специфічність = 57.96%	14/14

Нормальні показники GMs мають кореляцію з нормальним розвитком дитини. В той час як патологічні паттерни GMs, зокрема 'синхронізовані крампи' в період 'корчення / writhing', які виникли після відсутніх 'fidgety' (F-), постійно демонструє найвищу прогностичну цінність для церебрального паралічу.²

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.



Визначення загальної оцінки рухів за Prechtl's

	НОРМАЛЬНИЙ ПАТТЕРН ЗАГАЛЬНИЙ РУХІВ	ПАТТОЛОГІЧНІ ПАТЕРНИ ЗАГАЛЬНИХ РУХІВ
<p>ПЕРІОД 'WRITHING' спостерігається до 6-9 тижнів постменстр. віку та поступово згасає</p>	<p>Рухи мають від малої до помірної амплітуди та від повільної до помірної швидкості. Швидкі та великі рухи розгиначів можуть іноді прориватися, особливо в руках. Зазвичай вони мають еліптичну форму, і цей компонент створює враження «звивистості» руху.</p>	<p>'Бідний репертуар / Poor-repertoire' (PR); послідовні рухи є монотонними, рухи різних частин тіла не мають складного шляху.</p> <p>'Синхронізовані крампи / Cramped synchronised' (CS); вони здаються жорсткими і не мають гладкого та плавного характеру, усі м'язи кінцівок і тулуба скорочуються та розслабляються майже одночасно.</p> <p>'Хаотичні / Chaotic' (Ch); рухи всіх кінцівок відбуваються в хаотичному порядку без будь-якої гладкості і плавності, здаються різкими.</p>
<p>'FIDGETY' PERIOD Seen up to 9-20 weeks post menstrual age and gradually fade</p>	<p>Являють собою кругові рухи шиї, тулуба і кінцівок у всіх напрямках, невеликої амплітуди, помірної швидкості та змінного прискорення. Вони постійні під час неспання дитини, за винятком зосередженої уваги, метушливості чи плачу.</p> <p>Вони можуть спостерігатися одночасно з іншими грубими рухами, такими як удари ногами, ворухіння/коливання, помаху руками або сплески задоволення.</p> <p>Спочатку вони відбуваються як періодичні події (оцінюються як F+), далі вони поступово збільшуються по частоті (оцінюються як F++), а потім знову зменшуються їх кількість (оцінюються як F+).</p>	<p>Рухи 'Fidgety' вважаються патологічними, якщо вони: 'Відсутні fidgety / Absent fidgety' (F-); ніколи не спостерігалося з 9-20 тижнів після пологів. Однак зазвичай можна спостерігати інші рухи.</p> <p>'Патологічні fidgety / Abnormal fidgety' (FA); виглядають як звичайні «метушливі / fidgety» рухи, але їхня амплітуда, швидкість і ривки помірно або сильно перебільшені.</p>

References:

- General Movements Trust Training course notes.
- Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61-67.
- Prechtl H. F. R. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infants are a marker of neurological dysfunction. *Early Human. Dev.* 1990; 23: 151-158.



Існують суттєві докази, що підтверджують дійсність і надійність Загальних рухів (GM), продемонстрованих у багатьох дослідженнях.^{1,2,3,4} Надійність між сертифікованими фахівцями була продемонстрована кількома групами з 90% згодою.⁵

Докази систематичного огляду продемонстрували, що серед усіх інструментів оцінки, доступних для прогнозування високого ризику церебрального паралічу, оцінка загальних рухів вважається найбільш прогностичною, з найкращою чутливістю 98% (95% CI 74–100%) і специфічністю 91% (95% CI 83–93%) для прогнозування розвитку церебрального паралічу в період 'fidgety', з 3 місяці корегованого віку.^{6,7,2} Вища прогностична валідність для ЦП була продемонстрована при використанні оцінки загальних рухів, ніж при НСГ⁸ та МРТ головного мозку.^{2,7}

Поєднання патологічних паттернів GMs в 3 місяці корегованого віку та патологічних знахідок на МРТ головного мозку у доношеному періоді (ураження білої речовини на МРТ) виявилось на 100% прогностичним для більш пізнього діагнозу церебрального паралічу в когорті дуже недоношених немовлят.⁹ Дослідження доношених немовлят з гіпоксично-ішемічною енцефалопатією (ГІЕ) також демонструють прогностичну цінність оцінки GMs доношених немовлят її кореляцію з ураженням базальних гангліїв і таламуса.¹⁰

Зокрема, загальна траєкторія рухів 'синхронізованих крампів' в період 'writhing', за якими далі відмічаємо 'відстуні fidgety' в період 'fidgety', постійно демонструє найвищу прогностичну цінність для церебрального паралічу.^{7,11}

1. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
2. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 254-66.
3. Einspieler C, Prechtl HFR, Ferrari F, Cioni G, Bos AF. The qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants and review of the methodology. *Early Hum Dev* 1997; 50: 47- 60
4. van Kranen-Mastenbroek V, van Oostenbrugge R, Palmans L, Stevens A, Kingma H, Blanco C, et al. Inter- and intraobserver agreement in the assessment of the quality of spontaneous movements in the newborn. *Brain Dev* 1992;14:289– 93.
5. Valentin T, Uhl K, Einspieler C. The effectiveness of training in Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements. *Early Human Development* 2005; 81:623-627.
6. Burger M, Louw QA. The predictive validity of general movements – a systematic review. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13: 408-20.
7. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
8. Einspieler C., Prechtl, H.F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. *Clin. Dev. Med* 2004; 167, 1–91.
9. Spittle A, Boyd R, Inder T, Doyle L. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: The Role of Qualitative and Magnetic Resonance Imaging and General Movements Assessment. *Pediatrics* 2009; 123(2):512-7.
10. Ferrari F, Todeschini A, Guidotti I, Martinez-Biarge M, Roversi MF, Berardi A, et al. General movements in full-term infants with perinatal asphyxia are related to basal ganglia and thalamic lesions. *J Pediatr* 2011;158:904–11.
11. Darsaklis V, Snider LM, Majnemer A, Mazer B. Predictive validity of Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements: a systematic review of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 896-906.

1 Corrected age and consent

- Оцінка загальних рухів повинна базуватися на корегованому віці
- Обговоріть оцінку з батьками дитини, надайте батькам друковану інформацію про відеозапис та отримайте від батьків інформовану згоду (письмову)
- Відео не можна створювати без згоди батьків/опікунів.

Методологія відеозапису

2

- Надійно розмістіть відеокамеру над дитиною, бажано використовуючи штатив
- Покладіть дитину на спину, розташуйте її вертикально по відношенню до камери
- Почніть зі знімка інформаційного листа дитини: включаючи дату, ім'я дитини та дату народження, номер реєстрації, корегований вік і термін вагітності при народженні. Зберігайте цю інформацію кожного разу, коли створюється відео
- Переконайтеся, що обличчя дитини знаходиться в полі зору, щоб відзначити поведінковий стан немовляти. Якщо дитина плаче або спить, зупиніться та спробуйте іншим разом. Немовля має бути у стані неспання і спокійним для відео.
- Переконайтеся, що в безпосередньому оточенні немає іграшок або інших відволікаючих факторів
- У разі сильного нахилу голови, перемістіть голову в положення по серединній лінії протягом періоду оцінювання
- Якщо є нестабільність пози та тулуба, відео має бути в і поза укладкою “гніздо” для порівняння.

Коли проводиться відеозапис у відділенні інтенсивної терапії (NICU)/палаті інтенсивної терапії необхідно:

- зніміть ковдри та звільніть ліжко, наскільки це можливо, щоб оголити руки та ноги, якщо це можливо
- забезпечити підтримку розвитку дитини на місці
- обмежувати контакти та не турбувати дитину без потреби
- дитина повинна носити лише підгузник, якщо це можливо

Перебуваючи в амбулаторії, використовуйте білий аркуш як фон, щоб на відео не було зафіксовано жодних інших об'єктів.

3 Behavioural

- Відео в стані активного неспання – стани 4 або 5
- Не знімайте відео під час плачу чи метушні або стану 1 сну (регулярне дихання)
- За потреби надайте підтримку та спокій
- Час відеозапису збігається з періодом неспання, наприклад з годуванням чи купанням. Підтримуйте зв'язок з батьками та медичними сестрами.
- Слідкуйте за станом дитини, щоб забезпечити його оптимальну регуляцію – будьте обережні з позікання
- Уникайте відеозйомки, коли дитина довго гикає.

4

Уникайте:

- Втручання спостерігача (триматися подалі від дитини, не спілкуватися з батьками)
- Шумне оточення – обмежте дискусії
- Іграшки та відволікання
- Батько в полі зору
- Барвисті ковдри
- Дзеркала
- Відволікаючі предмети на одязі, напр. бейдж співробітника
- Пустушка в роті.

5

- У 'writhing' період: 5–15 хвилин (може знадобитися відеозапис до 15 хв.)
- У період 'fidgety': 3-5 хвилин оптимального запису
- Уникайте відеозапис в перші дні після народження, особливо якщо дитина народилася вкрай недоношеною.

СТАН	ОПИС	ПОВЕДІНКА
Стан 1	Глибокий сон	Лежить спокійно, не рухаючись
Стан 2	Поверхневий	Рухається під час сну; здригається при шумі
Стан 3	Сонливість	Очі починають закриватися; може дрімати
Стан 4	Спокійний стан	Очі широко відкриті, обличчя усмінене; тіло спокійне
Стан 5	Активний стан	Обличчя та тіло рухається більш активно
Стан 6	Плач	Плаче, можливо, кричить; тіло рухається дуже неорганізовано



НАТИСНІТЬ, ЩОБ ПЕРЕГЛЯНУТИ ВІДЕО

Що стосується помилкових позитивних та помилково негативних результатів?

Австралійський реєстр дитячого церебрального паралічу (ACPR) вказує, що менше 5% випадків діагностики церебрального паралічу є хибнопозитивними результатами стандартизованих інструментів.¹

Майже всі хибнопозитивні результати призводять до того, що у немовляти діагностується інша неврологічна патологія (наприклад, інтелектуальна недостатність, розлад аутистичного спектру), що не є типовим результатом.² Помилково негативні результати, що призводять до пізньої діагностики та пізнього втручання, шкодять батькам і немовлятам.³

Оцінка загальних рухів як метод діагностики також обговорювалася в літературі стосовно інших груп високого ризику щодо розладів розвитку та порушень функціонування.

Потрібні подальші дослідження, щоб краще зрозуміти прогностичну силу Оцінка загальних рухів щодо інших розладів розвитку дитини та вад розвитку.

Відомо, що немовлята з церебральним паралічем потребують і отримують користь від різних заснованих на доказах ранніх втручань для немовлят «з загрозою затримки розвитку», або «з загрозою розвитку аутизму», або з «соціальним ризиком». Якщо клінічний діагноз неясний, але вважається, що немовля має ризик церебрального паралічу або на основі його перинатального анамнезу, або даних клінічної оцінки, то в таких випадках немовля слід направити на втручання, а потім розпочати регулярний моніторинг, щоб допомогти у формуванні діагностичної картини.³

Щоб зменшити ймовірність помилково негативного або позитивного результату, рекомендується використовувати комбінацію стандартизованих інструментів, а не будь-яку окрему оцінку окремо, як зазначено в алгоритмі клінічного діагностичного шляху в Міжнародних рекомендаціях.

Це являє собою поєднання найкращих наявних інструментів доказів із найкращими психометричними властивостями з метою точного та раннього виявлення високого ризику церебрального паралічу та виключити інші можливі діагнози.

Чи має Оцінка загальних рухів автоматичний підрахунок балів?

Тривають дослідження щодо автоматизованого аналізу загальних рухів за допомогою сенсорних технологій і комп'ютерних інструментів. Хоча ця технологія є багатообіцяючою, вона ще не досягла клінічної практики.⁴



Вимоги до проведення обстеження та оцінки загальних рухів

ОЦІНКА	ЧАС ДЛЯ РЕЄСТРАЦІЇ	ПОСІБНИК	ОБЛАДНАННЯ	НЕОБХІДНІСТЬ ТРЕНІНГУ
Загальні рухи	10–30 хвилин 5–15 хвилин для запису 5–15 хвилин, щоб провести оцінку в інший момент часу	Так: DVD from General Movements Trust	Відео, BabyMoves app	Так: Rater certification required. Source: http://general-movements-trust.info Відеодані можуть збирати несертифіковані оцінювачі, оцінку проводять віддалено навченими оцінювачами (сертифіковані фахівці)

Оцінка загальних рухів (GMA) - це простий відеозапис немовляти, що лежить на спині, коли він спокійний і бадьорий, знятий до 16 тижнів корегованого віку. Це неінвазивний метод, не наносить шкоду немовлятам, і відносно недорогий.

Перед зйомкою відео потрібні провести навчання батьків чи опікунів, консультування та отримати інформовану згоду батьків або опікунів.

Лікарі та інші медичні працівники або батьки можуть записати відео.

Окрім стандартної відеозйомки, розробляється застосунок the BabyMoves app by Murdoch Children’s Research Institute (MCRI) для проведення відеозйомки на смартфоні¹

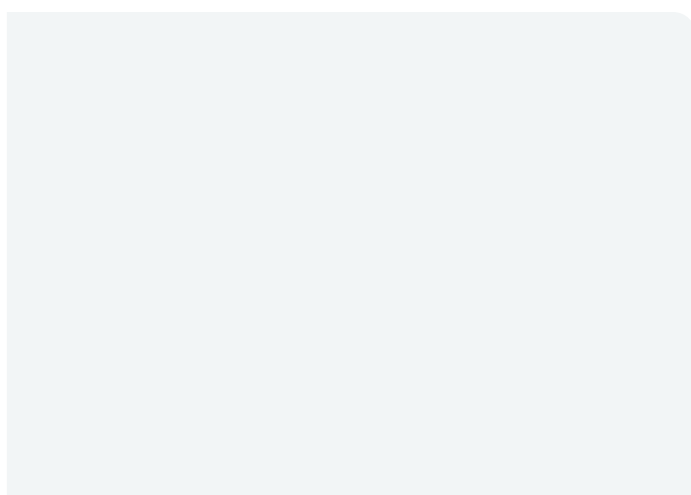
Відео оцінюються ретроспективно принаймні двома сертифікованими оцінювачами.

Сертифікацію на курсі “Оцінка загальних рухів, базовий та просунутий рівень” можна отримати шляхом відвідування курсів, наданих сертифікованими тренерами General Movements Trust.

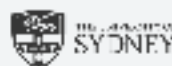
Оцінка загальних рухів



Як направити немовля на загальну оцінку рухів Прехтля або отримати оцінку відео від сертифікованого тренера в Україні?



Funded by the European Union





Оцінка загальних рухів

Can Prechtl's General Movements Assessment be performed via Telehealth?

The General Movements Assessment can be performed remotely by parents using the Baby Moves Smartphone application. This has been designed for parents to video their infants' spontaneous movements to enable remote scoring of the General Movements Assessment. The Baby Moves application provides reminders and instructions to capture General Movements videos.

The Baby Moves smartphone application is available for parents who participate in research trials.

For information about how to refer parents to use the Baby Moves App in your area please contact:



NSW/ACT

Cathy Morgan
CMorgan@cerebralpalsy.org.au



VIC

Alicia Spittle
aspittle@unimelb.edu.au



QLD

Jo George
j.george2@uq.edu.au



SA

The Baby Moves App is currently not available in South Australia but other approved data-sharing platforms are in clinical use.

Kirstie Morgan
Kirstie.Morgan@sa.gov.au



WA

The Baby Moves App is currently not available in Western Australia but other approved data-sharing platforms are in clinical use.

Katherine Langdon
Katherine.Langdon@health.wa.gov.au



NT

The Baby Moves App is currently not available in the Northern Territory but other approved data-sharing platforms are in clinical use.

Kelly Paterson
Kelly.Paterson@nt.gov.au



TAS

The Baby Moves App is currently not available in Tasmania but other approved data-sharing platforms are in clinical use.

Eliza Maloney
eliza.maloney@ths.tas.gov.au
Christy Dorward
Christy.dorward@ths.tas.gov.au

IN ADDITION

Queensland Early Detection and Intervention Network – Cerebral Palsy (QEDIN-CP): For clinical screening of infants at risk of CP and potential referral to early intervention clinical trials. Referral form on QEDIN website. [QEDIN Website](#)

The Cerebral Palsy Alliance Early Diagnosis Clinic is a bulk-billed diagnostic clinic for babies at high risk of cerebral palsy. The clinic aims to fast track diagnosis and enable quicker access to early interventions, family support and better outcomes for the future. [Referral form](#)



Funded by the European Union



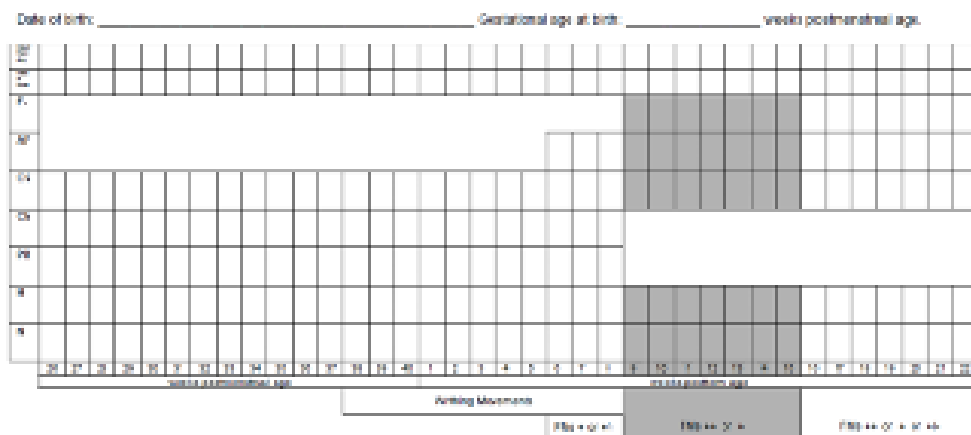
РАННІЙ ДІАГНОЗ – ЦЕРЕБРАЛЬНИЙ ПАРАЛІЧ

Оцінка загальних рухів: інтерпретація результатів

загальні рухи



Як виглядає методика Прехтла “Оцінка індивідуальної траєкторії розвитку загальних рухів”?



N = нормальні, відповідно до віку GMs

FMS = рухи 'fidgety'

H = гіпокінезія (відсутні GMs під час запису)

PR = 'бідний репертуар' GMs

CH = 'хаотичні' GMs

CS = GMs у вигляді 'синхронізованих крампів'

AF = аномальні 'fidgety'

F- = відсутні 'fidgety'

В період “корчення/”writhing” аномальні GMs, відомі як ‘синхронізовані крампи’, є високопрогнозованими щодо розвитку спастичних форм церебрального паралічу.^{1,2} Доведено, що негативна прогностична цінність при наявності лише «синхронізованих крампів» є високою і становить 62-80%, а позитивна прогностична цінність становить 87-100% для більш пізнього формування спастичного церебрального паралічу.

У популяції дітей з групи високого ризику, GMs у вигляді ‘синхронізованих крампів’, які виникають після ‘відсутності fidgety’ у віці 12-16 тиж (post-term age) мають найвищу прогностичну цінність для розвитку ЦП з чутливістю 95–100%.^{2,4}

«Відсутність fidgety», незалежно від того, що їм передувало «поганий репертуар» або «синхронізовані крампи», призводить до високого ризику ЦП. Якщо є додаткові критерії патологічних змін за даними нейровізуалізації та/або анамнезу, що вказує на високий ризик церебрального паралічу, проміжний клінічний діагноз «високий ризик церебрального паралічу» слід ретельно обговорити разом з батьками та направити дитину на отримання послуги раннього втручання для лікування церебрального паралічу, забезпечити батькам емоційну підтримку.

Загальні рухи (GMs) у вигляді ‘абнормальних fidgety’ (у період ‘fidgety’ 9–20 weeks post-term age) зустрічається рідше, але можуть вказувати на можливий підвищений ризик розвитку неврологічної патології⁵. Слід розглянути можливість направлення на раннє втручання та постійне спостереження за розвитком, включаючи руховий і когнітивний розвиток. Загальні нормальні рухи ‘fidgety’ (у період ‘fidgety’ 9–20 тижнів post-term age) є низьким ризиком ЦП, може знадобитися постійне спостереження за розвитком, включаючи руховий та когнітивний розвиток.

ЗАСТЕРЕЖЕННЯ

В рідкісних випадках нормальні рухи ‘fidgety’ не виключають несприятливого результату; особливо у випадках легкої форми унілатерального ЦП⁶.

У немовлят із легким церебральним паралічем, особливо з однобічним ЦП, немовля може мати показники в межах норми за стандартизованою оцінкою.

- Spittle A, Boyd R, Inder T, Doyle L. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: The Role of Qualitative and Magnetic Resonance Imaging and General Movements Assessment. *Pediatrics* 2009; 123(2):512-7.
- Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
- Ferrari F, Cioni G, Einspieler C, Roversi MF, Bos AF, Paolicelli PB, Ranzi A, Prechtl HFR. Cramped Synchronized General Movements in Preterm Infants as an Early Marker for Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002;156(5):460-467.
- Synchronized General Movements in Preterm Infants as an Early Marker for Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002;156(5):460-467.
- Darsaklis V, Snider LM, Majnemer A, Mazer B. Predictive validity of Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements: a systematic review of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 896-906.
- Einspieler C, Peharz R, Marschik P. Fidgety movements – tiny in appearance, but huge in impact. *J Pediatr (Rio J).* 2016;92(3 Suppl 1):S64---S70.
- Einspieler C, Yang H, Bartl-Pokorny KD, Chi X, Zang FF, Marschik PB, et al. Are sporadic fidgety movements as clinically relevant as is their absence? *Early Hum Dev* 2015; 91: 247-52.



Оцінка загальних рухів

Оцінка загальних рухів для виявлення моторних порушень

ЧАС СКИНІНГУ	ПОКАЗНИКИ В МЕЖАХ НОРМИ	ПОКАЗНИКИ ПОЗА МЕЖАМИ НОРМИ
‘Writhing’ До 6-9 тижнів post-term age	Розвиток в межах норми Продовжуйте постійне спостереження за розвитком дитини, включаючи руховий і когнітивний розвиток	‘Бідний репертуар’ (не є прогностичним для ЦП)
		‘Синхронні крампи’ (прогностичні, якщо є постійними)
		‘Хаотичні рухи’ (рідкі та не прогнозовані)
‘Fidgety’ Спостерігається у віці від 9 тижнів (post-term age) після народження до 20 тижнів Найкраще оцінювати між 12-16 тижнями (post-term age) Рекомендується провести два записи в період ‘fidgety’	Низький ризик розвитку ЦП Продовжуйте постійне спостереження за розвитком, включаючи руховий і когнітивний розвиток	‘Відсутність Fidgety’ (F-)
		Високий ризик ЦП Направлення на раннє втручання та тренінги батьківської підтримки ‘Ненормальні fidgety’ (AF) Менш поширений. Можливий підвищений ризик неврологічного стану Постійне спостереження за розвитком і розглянути можливість направлення на раннє втручання

Прогнозування типу та топографії рухових порушень¹

GMs у недоношених	‘WRITHING’ GMs (ДОНОШЕНІ - 8 ТИЖНІВ)	‘FIDGETY’ GMs (3-5 МІС.)	НАСЛІДКИ
«Бідний репертуар» АБО нормальний	«Бідний репертуар» АБО нормальний	Нормальний розвиток	Нормальний розвиток
«Бідний репертуар» або GMs у вигляді «синхронізованих крампів»	GMs у вигляді «синхронізованих крампів»	‘Відсутні fidgety’ + порушення, виявлені при неврологічному огляді	Білатеральний спастичний ЦП
«Бідний репертуар» або GMs у вигляді «синхронізованих крампів»	«Бідний репертуар» або GMs у вигляді «синхронізованих крампів»	‘Відсутні fidgety’ + асиметричні сегментарні рухи +/- порушення, виявлені при неврологічному огляді	Унілатеральний спастичний ЦП
«Бідний репертуар»	‘Бідний репертуар’ GMs; кругові рухи руками з розведенням пальців	‘Відсутні fidgety’; відсутність контакту нога - нога; кругові рухи руками і розведення пальців	Дискінетичний ЦП



Тяжкість клінічних проявів

Повторна оцінка через два періоди GMS 'writhing' та 'fidgety' (GMS) допомагає прогнозувати важкість клінічних форм ЦП у більш пізньому періоді.¹

Співвідношення клінічних проявів та часу появи патологічного паттерну GMS 'синхронізовані крампи' передбачають ступінь важкості функціональних порушень у більш пізньому періоді: чим раніше з'являються 'синхронізовані крампи', тим серйознішим є функціональні порушення, класифіковані за системою Класифікацією великих моторних функцій (GMFCS).¹



Унілатеральний церебральний параліч (геміпаретична форма)

Унілатеральний церебральний параліч зазвичай може проявлятися патологічними паттернами GMS, як правило, «поганим репертуаром» або «синхронізованими крампами» в перші тижні життя, а потім «відсутніми fidgety» у віці 12–14 тижнів корегованого віку. У віці 2–4 місяців спостерігаються перші асиметрії дистальних сегментарних рухів, зменшення у кількості або відсутність рухів на контралатеральній стороні ураження головного мозку.^{4,5}



Дискінетичний церебральний параліч

Зазвичай спостерігаються GMS «бідний репертуар» у період 'writhing', кругові рухи руками та розведення пальців. Ці рухи можуть спостерігатися до 5 місяців. 5 months, є односторонніми чи двосторонніми та монотонними, повільні оберти вперед, починаючи з плеча. З 3–5 місяців рухи 'fidgety' та рухи, направлені до середньої лінії, наприклад нога до ноги, були відсутніми.⁶

1. Ferrari F, Cioni C, Einspieler C, et al. Cramped synchronised general movements in preterm infants as an early marker for cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002;156:460–7.
2. Bruggink JL, Cioni G, Einspieler C, Maathuis CG, Pascale R, Bos AF. Early motor repertoire is related to level of self mobility in children with cerebral palsy at school age. *Dev Med Child Neurol* 2009; 5: 878–85.
3. Yang H, Einspieler C, Shi W, Marschik PB, Wang Y, Cao Y, et al. Cerebral palsy in children: Movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early Hum Dev* 2012; 88: 837–43.
4. Guzzetta A, Mercuri E, Rapisardi G, Ferrari F, Roversi MF, Cowan F, et al. General movements detect early signs of hemiplegia in term infants with neonatal cerebral infarction. *Neuropediatrics* 2003; 34: 61–6.
5. Cioni G, Bos A, Einspieler C, Ferrari F, Martijn A, Paolicelli P, Rapisardi G, Roversi M, Prechtl HFR. Early neurological signs in preterm infants with unilateral intraparenchymal echodensity. *Neuropediatrics* 2000; 31: 240–251.
6. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.

Повідомлення результатів

Повідомлення результатів батькам або опікунам та мультидисциплінарній команді?

Відеозапис загальних рухів (GMs) не можна приймати без відповідної згоди опікуна. Необхідно обговорити оцінку з батьками та опікунами або мультидисциплінарною командою, яка лікує, щоб отримати інформовану згоду перед відеозйомкою.

Догляд за немовлятами у ‘writhing’ період

Відео, зняті у відділенні інтенсивної терапії новонароджених (NICU) або палаті інтенсивної терапії:

Після перегляду та оцінки відеозаписів сертифікованими клініцистами з GMA (принаймні 2х) протягом 2 тижнів слід надіслати відгук:

- Неонатологу, лікуючому лікарю чи мультидисциплінарній команді
- Батькам
- У відділ медичних та електронних медичних записів.

Якщо виявлені ‘синхронізовані крампи’ (є прогностичними, якщо постійні) або ‘хаотичні рухи’ (рідкі і не прогностичні), повторний відеозапис в період ‘writhing’ необхідно виконати через 1-2 тижні, якщо патологічні паттерни GMs зберігаються.

Якщо в період ‘writhing’ спостерігаються нормальні паттерни GMs, подальші відеозаписи в період ‘writhing’ не потрібні і дитину можна повторно записати в період ‘fidgety’ (9–16 тижнів корегованого віку) амбулаторно або через мобільний застосунок BabyMoves app.

Період ‘fidgety’

Якщо в результаті проведеної оцінки двома незалежними сертифікованими медичними спеціалістами були визначені нормальні паттерни GMs ‘fidgety’ (причому один із них не знає історії хвороби), батькам слід дати впевненість у низькому ризику церебрального паралічу та порадити продовжувати постійне спостереження за розвитком.

Сертифіковані медичні спеціалісти повинні повідомити про результат «відсутності fidgety» міждисциплінарній команді, що лікує, включаючи неонатологів і педіатрів. Патологічні паттерни GMs повинні бути частиною клінічного обґрунтування з поєднанням клінічної історії, яка вказує на ризик розвитку церебрального паралічу, та/або даних нейровізуалізації, щоб інформувати батькам проміжний клінічний діагноз «високий ризик церебрального паралічу».

Інформування батьків про проміжний клінічний діагноз «високий ризик розвитку церебрального паралічу» має залучати міждисциплінарну команду в чуйний, співчутливий і добре спланований спосіб і завжди супроводжуватися направленням до спеціальних служб раннього втручання для лікування церебрального паралічу, емоційною підтримкою батьків та постійним медичним спостереженням. Дивіться інформаційний бюлетень «Повідомлення діагнозу» та направляйте батьків до «Інформаційного бюлетеня для батьків».

Менеджмент відеоданих ГМА

Управління

Перед зйомкою будь-яких відео загальних рухів (GM) потрібна інформована згода батьків/опікунів
Клінічні цифрові зображення є частиною медичної документації пацієнта.

Будь-яка хмарна захищена система обміну вмістом клінічних даних і база даних повинні відповідати вимогам законодавчого законодавства та класифікації безпеки управління інформацією.

Можливо, необхідно розглянути консультації із зацікавленими сторонами з управління інформацією в галузі охорони здоров'я, управління клінічною інформацією та інформаційно-комунікаційними технологіями при впровадженні програм GM у місцевих регіонах.

Неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміт (HINE) рекомендоване в *Рекомендаціях міжнародної клінічної практики ранньої діагностики церебрального паралічу*, особливо в ситуаціях, коли найбільш прогностичні інструменти (загальні рухи та MPT) не можуть бути використані.

The HINE може допомогти в ранньому виявленні, діагностиці та прогнозуванні немовлят із ризиком розвитку церебрального паралічу. Його можна застосовувати немовлятам у віці від 2 до 24 місяців.

Що таке HINE?

HINE — це просте стандартизоване клінічне неврологічне обстеження для немовлят віком від 2 до 24 місяців. Оpubліковано конкретні порогові показники для прогнозування церебрального паралічу як у недоношених, так і у доношених немовлят.

- HINE має хорошу чутливість і високу прогностичну цінність щодо ризику церебрального паралічу в групах високого ризику віком до 5 місяців.
- Оцінка HINE < 57 в 3 місяці в 96% випадках прогнозує ЦП (чутливість 96%; специфічність 87%).¹
- У віці > 5 місяців з поправкою на недоношеність HINE має точність прогнозування 90% для виявлення ризику ЦП.^{2,3}
- HINE надає об'єктивну інформацію про можливу тяжкість рухових порушень та формування рівнів ЦП.¹ Оцінки нижче 40 балів прогнозують неамбулаторний ЦП.
- Окрім оцінки моторних порушень, HINE надає інформацію про інші аспекти неврологічної функції.
- HINE має хорошу надійність між фахівцями, які проводять обстеження, для всіх рівнів клінічного досвіду.^{3,5,6}



Виконання та оцінка HINE

Є три частини HINE: неврологічне обстеження (яке оцінюється), етапи моторного розвитку та поведінка (які не оцінюються).

Оцінка неврологічного обстеження складається з 26 пунктів, розділених на 5 частин: функція черепних нервів, поза, якість і кількість рухів, м'язовий тонус, а також рефлексії та реакції.

Кожен елемент оцінюється окремо (0, 1, 2 або 3). Максимальний бал для будь-якого елемента – 3, а мінімальний – 0.

Для кожного розділу можна надати підпоказник, а загальну оцінку можна розрахувати шляхом підсумовування всіх 26 пунктів (діапазон: 0–78), причому вищі бали вказують на кращі неврологічні показники.

Максимальний глобальний бал – 78.

1. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
2. Pizzardi A, Romeo DM, Cioni M, Romeo MG, Guzzetta A. Infant neurological examination from 3 to 12 months: predictive value of the single items. *Neuropediatrics* 2008; 39: 344-6.
3. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
4. Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
5. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
6. N.L. Maitre, O. Chorna, D.M. Romeo, A. Guzzetta. Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a high-risk infant follow-up program. *Pediatr Neurol* 2016; 65: 31-38.

РАННІЙ ДІАГНОЗ – ЦЕРЕБРАЛЬНИЙ ПАРАЛІЧ

Неврологічне обстеження немовлят

Хаммерсміт (HINE)

HINE



Скільки часу займає оцінка HINE? Обстеження займає 10-15 хвилин.

Чи потрібне мені сертифіковане навчання для використання HINE в клінічній практиці?

Ні, вам не потрібне сертифіковане навчання для використання HINE.

HINE прогнозує церебральний параліч

Бали HINE в 3 місяці:

- <57 в 96% випадках прогнозують формування церебрального паралічу
- <40 ніколи не спостерігається у дітей з нормальним розвитком^{1,4}

Бали HINE в 6, 9, 12 місяців:

- <73 прогнозує формування ЦП
- <40 майже завжди свідчить про наявність ЦП^{3,4}

HINE прогнозує тяжкість і топографію церебрального паралічу

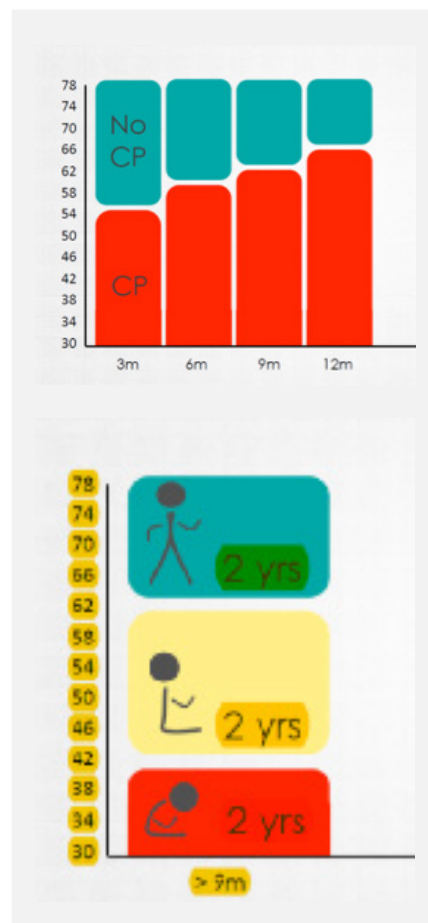
- Тяжкість моторних порушень при церебральному паралічу у віці до двох років найбільш точно прогнозується за допомогою HINE

Бали HINE в 3, 6, 9 або в 12 місяців:

- 50-73 вказує на ймовірність формування унілатерального ЦП (у 95-99% випадків діти будуть ходити)
- <50 вказує на ймовірність формування білатерального ЦП

Бали HINE в 3-6 місяців:

- 40-60 вказує на ймовірні рівні GMFCS I-II
- <40 вказує на ймовірні рівні GMFCS III-V



[Натисніть сюди](#), щоб перейти на офіційний веб-сайт Hammersmith для ресурсів, прикладів відео та форм підрахунку балів. Очні та онлайн-тренінги доступні через проект BornTogether. https://www.macketh.co.uk/wp-content/uploads/2022/08/HINE_-_Ukrainian.pdf Project

1. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
2. Pizzardi A, Romeo DM, Cioni M, Romeo MG, Guzzetta A. Infant neurological examination from 3 to 12 months: predictive value of the single items. *Neuropediatrics* 2008; 39: 344-6.
3. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.

4. Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
5. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
6. N.L. Maitre, O. Chorna, D.M. Romeo, A. Guzzetta Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a high-risk infant follow-up program. *Pediatr Neurol* 2016; 65: 31-38.





Навчальний курс

Вам НЕ ПОТРІБНА сертифікація, щоб використовувати чи оцінювати неврологічний статус немовлят за допомогою шкали Хаммерсмита (HINE), але рекомендується навчання.



[HINE scoring form](#)



[Online training to perform and score and interpret the HINE are available](#)



[Face to face HINE training workshops are available for workplaces.](#)



[Guidance notes to accompany the HINE face to face course training are available.](#)



Funded by
the European Union



РАННІЙ ДІАГНОЗ – ЦЕРЕБРАЛЬНИЙ ПАРАЛІЧ
**Неврологічний огляд немовлят
Хаммерсміта: як направити**

HINE



01

Як я можу направити немовля на неврологічне обстеження Hammersmith?

NSW/ACT



SA

QLD



WA

TAS

E



Funded by
the European Union



AusCP-CTN
Australia Cerebral Palsy
Clinical Trials Network
18 11 2015 - 30 06 2017



Неврологічний огляд немовлят Хаммерсміт: підрахунок точок зрізу

Автор: Dr Joanne George, The University of Queensland

Секція 1: Медіана та діапазон показників HINE у різних популяціях

Таблиця 1: Дані когорт немовлят, що розвиваються типово. Дані – це медіана загальної оцінки та діапазон

Дослідження	n	Корегований вік (місяці)				
		3	4.5 - 5.5	5.5 - 7	12	18
Haataja 2003 ¹	74	67 (62.5-69)	70 (61.5-74)	73 (69-76.5)	73 (63-78)	
Haataja 1999	92 (12 міс.) 43 (18 міс.)				76 (63-78)	76 (63-78)

Таблиця 2: Медіана загальної оцінки (діапазон) у дуже недоношених (≤ 32 тижнів), пізніх недоношених (33-36 тижнів) і у доношених немовлят із нормальними результатами розвитку нервової системи у 2 роки та без церебрального паралічу (Romeo et al³)

ДОСЛІДЖЕННЯ	ВІК	3 МІСЯЦІ	6 МІСЯЦІВ	9 МІСЯЦІВ	12 МІСЯЦІВ
Romeo 2016 ³	Доношені немовлята (n=69)	65.5 (62-69)	69 (64-74)	72.5 (65-78)	74 (65-78)
Haataja 2003 ¹	Доношені немовлята (n=74)	67 (62.5-69)	70 (61.5-74) [дещо молодші ніж 6 міс.]		73 (63-78)
Romeo 2016 ⁴	Недоношені немовлята (n=71)	62 (57-69)	66 (60-72)	71 (63-75)	73 (64-77)
Romeo 2016 ⁴	Дуже недоношені немовлята (n=48)	62 (51-67)	66 (52-71)	70 (57-76)	72 (60-77)



Funded by the European Union





Неврологічний огляд немовлят Хаммерсміт: підрахунок точок зрізу

Автор: Dr Joanne George, The University of Queensland

Секція 2:

Таблиця 3: Точки зрізу для найнижчого 10-го перцентиля у дітей, що розвиваються, у віці 12 і 18 місяців

ДОСЛІДЖЕННЯ	n	НАСЛІДКИ	12	18
Haataja 1999 ²	92 (12міс); 43 (18міс)	Оптимальні (≥10th %) проти субоптимальних (<10th %)	≥73	≥74

Таблиця 4: Точки зрізу для прогнозування церебрального паралічу, порушення моторної функції, мобільності та формування ходи

STUDY	ПОПУЛЯЦІЯ	n	НАСЛІДКИ	КОРЕГОВАНИЙ ВІК (МІСЯЦІ)					
				3	6	9	12	15	18
Romeo 2013 ⁵	ВІТ (недоношені та доношені) (149 глибоконед, 754 недоношені, 638 доношені Наслідки: 1150 нормальний розвиток, 321 легкі порушення, 70 ЦП.)	1541	CP	<57 se 96%, sp 85%	<60 se 90%, sp 89%	<63 se 90%, sp 91%	<66 se 91%, sp 90%		
			Тяжка форма ЦП (тетра/диплегія/дискінет.)	<40 se 100%, sp 99%	<42	<46	<47		
			Геміплегія	<50 se 10% sp 99%	<56	<62	<64		
			Загальні коментарі	<40 спостерігається лише при тяжкому ЦП; Легка інвалідність (ЦП відсутній, але з низьким PDI* та/або помірними невр. симптомами) спостерігається у немовлят із нормальними та патологічними показниками HINE. Загальні субоптимальні показники, коли вони не пов'язані з ЦП, були пов'язані з незначними невр. симптомами або низьким PDI					
Romeo 2016 ⁷	Систем. огляд	3452 (831 донош, 2621 недон)	ЦП	<57 (~90 se/sp)			<66 (~90se/sp)		
				<40 = виявляється тільки в асоціації з важким ЦП					

*Psychomotor Developmental Index (PDI) - Індекс психомоторного розвитку

se - чутливість, sp - специфічність



Funded by the European Union





ДОСЛІД	ПОПУЛЯЦІЯ	n	НАСЛІДКИ	Корегований вік (місяці)					
				3	6	9	12	15	18
Frisone 2002⁹	Недонош. <31тиж.	74	ЦП Моторна функція в 2 роки	<64 se 98%, sp 85% >64 хода самостійна sens 98% spes 85% 52-64 самостійне сидіння <52 відсут. самост. сидіння та ходи в 2 роки					
Ricci 2006¹⁰	Доношені NE	15 (всі CP)	ЦП						
Ricci 2006¹¹	cPVL (23/24 недонош.)	24 (18 CP, 6 по CP)	Середнє знач. Моторна функція в 2 роки	<73 se 100%, sp 91%					
Romeo 2008¹²	preterm	903	ЦП	<57 se 96%, sp 87 >50 & F- = hemiplegia; <50 & F- = від легкої до тяжкої форми ЦП (диплегія чи тетраплегія)	>60 = незал. хода; 41-60 = сидить, але не ходить; <40 = тяжкі рухові порушення (відс. самост. сидіння) підвищений тонус м'язів-розгиначів шиї та тулуба, положення зігнутих рук і витягнутих ніг, порушення захисної реакції рук і парашутної реакції вперед = відсутність глибокого сидіння у 2 роки; гіпотонія тулуба та витягнуті руки та ноги = вільне сидіння, але без ходьби				
Pizzardi 2008¹³	Недонош. & NE	658	ЦП						
Romeo 2008⁶ (see table 4)	ЦП (всі немовлята в когорті мали ЦП)	70	ЦП	>60 = GMFCS I; 40-60 = GMFCS I & II; <40 = GMFCS IV & V диплегія в порівнянні з тетраплегією = кращі оцінки за тонусом (знак шарфа, аддуктори, тяга до сидіння, вентральне підвішування) і позою (тулуб і ноги в позиції сидіння) Немовлята з геміплегією отримали набагато вищі бали, ніж з диплегією та тетраплегією, у всіх підрозділах і загальних балах, показали перекриття балів з немовлятами з нормальним результатом = HINE не є доцільним інструментом для виявлення одностороннього порушення.					
Gkoltsiou 2008¹⁴	Ядерна жовтяниця	11	ЦП	<73 se 100%, sp 50%					
Romeo 2009¹⁵	Недонош.	103	Самостійна хода в 2 роки	<51 se 93%, sp 100%	<53 se 93%, sp 100%	<60 se 93%, sp 95%	<61 se 93%, sp 95%		

Prepared by Dr Joanne George, The University of Queensland, Queensland Cerebral Palsy and Rehabilitation Research Centre (QCPRRC)

Key: NE-неонатальна енцефалопатія



Funded by the European Union





1. Haataja L, Cowan F, Mercuri E, Bassi L, Guzzetta A, Dubowitz L. Application of a scorable neurologic examination in healthy term infants aged 3 to 8 months. *J Pediatr* 2003; 143: 546.
2. Haataja L, Mercuri E, Regev R, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
3. Romeo DM, Brogna C, Sini F, Romeo MG, Cota F, Ricci D. Early psychomotor development of low-risk preterm infants: Influence of gestational age and gender. *Eur J Paediatr Neurol* 2016; 20: 518-23.
4. Maitre NL, Chorna O, Romeo DM, Guzzetta A. Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a High-Risk Infant Follow-Up Program. *Pediatr Neurol* 2016; 65: 31-8.
5. Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
6. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
7. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mercuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58: 240-5.
8. Haataja L, Mercuri E, Guzzetta A, et al. Neurologic examination in infants with hypoxic-ischemic encephalopathy at age 9 to 14 months: use of optimality scores and correlation with magnetic resonance imaging findings. *J Pediatr* 2001; 138: 332-7.
9. Frisone MF, Mercuri E, Laroche S, et al. Prognostic value of the neurologic optimality score at 9 and 18 months in preterm infants born before 31 weeks' gestation. *J Pediatr* 2002; 140: 57-60.
10. Ricci D, Guzzetta A, Cowan F, et al. Sequential neurological examinations in infants with neonatal encephalopathy and low apgar scores: relationship with brain MRI. *Neuropediatrics* 2006; 37: 148-53.
11. Ricci D, Cowan F, Pane M, et al. Neurological examination at 6 to 9 months in infants with cystic periventricular leukomalacia. *Neuropediatrics* 2006; 37: 247-52.
12. Romeo DM, Guzzetta A, Scoto M, et al. Early neurologic assessment in preterm-infants: integration of traditional neurologic examination and observation of general movements. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 183-9.
13. Pizzardi A, Romeo DM, Cioni M, Romeo MG, Guzzetta A. Infant neurological examination from 3 to 12 months: predictive value of the single items. *Neuropediatrics* 2008; 39: 344-6.
14. Gkoltsiou K, Tzoufi M, Counsell S, Rutherford M, Cowan F. Serial brain MRI and ultrasound findings: relation to gestational age, bilirubin level, neonatal neurologic status and neurodevelopmental outcome in infants at risk of kernicterus. *Early Hum Dev* 2008; 84: 829-38.
15. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Pizzardi A, Romeo MG, Guzzetta A. Prognostic value of a scorable neurological examination from 3 to 12 months post-term age in very preterm infants: a longitudinal study. *Early Hum Dev* 2009; 85: 405-8.



Funded by
the European Union



Неврологічний огляд немовлят Хаммерсміт (HINE)

Комбінація нейровізуалізації, стандартизованої оцінки моторики, стандартизованого неврологічного обстеження та збору анамнезу щодо факторів ризику рекомендується в клінічних настановах щодо ранньої діагностики церебрального паралічу.

У немовлят із високим ризиком церебрального паралічу граничні показники передбачають як ймовірність церебрального паралічу, так і ймовірну моторну тяжкість церебрального паралічу.

Бали HINE в 3, 6, 9 або 12 місяців:

- 50-73 балів вказують на можливий унілатеральний церебральний параліч (тобто 95-99% будуть ходити)
- <50 вказує на ймовірний двобічний церебральний параліч

Бали HINE в 3-6 місяців:

- 40-60 балів означають ймовірний рівень GMFCS I-II
- <40 балів означають ймовірний рівень GMFCS III-V

У немовлят віком до 2 років важливо надати батькам точну та чітку інформацію про ймовірність формування церебрального паралічу як клінічного діагнозу, і в той же час пояснити, що тяжкість важко передбачити точно до досягнення дворічного віку. Це допомагає батькам зберігати надію, пояснюючи, що всі немовлята можуть вчитися і що стан має різні рівні тяжкості, причому легкий перебіг буває частіше, ніж важкий у країнах з високим рівнем доходу.

Перегляньте Наказ МОЗ України «Про поповідомлення діагнозу» за посиланням https://ips.ligazakon.net/document/RE40550?an=1&fbclid=IwAR0MwlrGDXZiWVsZgHy2UwpUU_6KMJMQPR562LNLAp6gaWQbPwX7Qskrm9o



HINE 50-73
Геміплегія
(Унілатеральна)



HINE <50
Тетраплегія
(Білатеральна)



HINE 40-60
Ходять
самостійно
GMFCS I-II



HINE <40
Не ходять
самостійно
GMFCS III-V



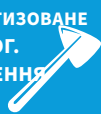
Раннє виявлення ЦП у немовлят <5 місяців (корегованого віку)

4

СИЛЬНА РЕКОМЕНДАЦІЯ, заснована на доказах психометричних тестів **ПОМІРНОЇ ЯКОСТІ** в популяціях новонароджених з груп високого ризику

У контекстах, де оцінка загальних рухів (GMs) є недоступною та/або MPT не є безпечною чи доступною (наприклад, у країнах із низьким і середнім рівнем доходу): раннє виявлення ЦП у немовлят із «високим ризиком для новонароджених» і менше 5 міс. (корегованого віку) все ще можливе і повинно бути проведене, щоб забезпечити доступ до раннього втручання.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



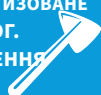
СТАНДАРТИЗОВАНЕ
ОБСТЕЖ. МОТОРИКИ



зі збором анамнезу про фактори ризику

ТЕСТ: Неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміт (HINE) [HINE<57 у віці 3 місяців є у 96% випадків прогностичним щодо розвитку ЦП]. HINE — це оцінене неврологічне обстеження, засноване на методі Дубовіц.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



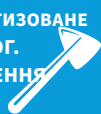
Раннє виявлення ЦП у немовлят >5 місяців (корегованого віку)

6

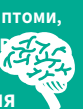
УМОВНА РЕКОМЕНДАЦІЯ заснована на доказах **ПОМІРНОЇ ЯКОСТІ** психометричних тестів і в популяціях новонароджених з груп високого ризику

Найбільш точним методом раннього виявлення ризиків ЦП для немовлят старше 5 місяців (корегованого віку), але менше 2 років, рекомендовано використовувати комбінації методів обстеження:

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



ПАТОЛОГ. СИМПТОМИ,
ВИЯВЛЕНІ ПРИ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



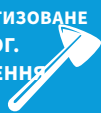
СТАНДАРТИЗОВАНЕ
ОБСТЕЖ. МОТОРИКИ



зі збором анамнезу про фактори ризику

ТЕСТ: HINE [у 90% випадків прогнозує ЦП]. Показники HINE <73 (в 6, 9 або 12 місяців) слід вважати високим ризиком розвитку ЦП. Показники HINE <40 (в 6, 9 або 12 місяців) майже завжди вказують на важку форму ЦП, при якій відсутня самостійна хода.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



Раннє виявлення ЦП у немовлят >5 місяців (корегованого віку)

7

УМОВНА РЕКОМЕНДАЦІЯ заснована на доказах ПОМІРНОЇ ЯКОСТІ психометричних тестів і в популяціях новонароджених з груп високого ризику

У контекстах, де МРТ не є безпечним або доступним (наприклад, у країнах з низьким і середнім рівнем доходу): Раннє виявлення ЦП все ще можливе у тих, хто має «ризик для немовлят» у скоригованому віці від 5 до 24 місяців, і його слід проводити, щоб забезпечити доступ до раннього втручання.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



СТАНДАРТИЗОВАНЕ
ОБСТЕЖ. МОТОРИКИ



зі збором анамнезу про фактори ризику

ТЕСТ: HINE [у 90% випадків прогнозує ЦП]. Показники HINE <73 (в 6, 9 або 12 місяців) слід вважати високим ризиком розвитку ЦП. Показники HINE <40 (в 6, 9 або 12 місяців) майже завжди вказують на важку форму ЦП, при якій відсутня самостійна хода.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ

Раннє виявлення тяжкості моторних порушень

8

УМОВНА РЕКОМЕНДАЦІЯ заснована на доказах НИЗЬКОЇ ЯКОСТІ

HINE 40–60



Хода більш ймовірна

Одностороннє ураження (крововиливи IV ступеня, перинатальний артеріальний ішемічний інсульт), перивентрикулярна лейкомаляція

(некістозна PVL), помірне/важке ураження білої речовини

HINE <40



Відсутність ходи більш ймовірне

Двосторонні паренхіматозні крововиливи (IV ступінь), двостороння кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (сPVL) (III ступінь), аномалія розвитку головного мозку, ураження базальних гангліїв.

У немовлят до 2 років прогноз важкості рухових порушень слід робити обережно. Завжди використовуйте стандартизовані інструменти, оскільки неповний розвиток довільних рухових навичок та/або патологічний тонус можуть не відповідати клінічним спостереженням. Важкість рухових порушеньна йточніше прогнозується за допомогою стандартизованих неврологічних обстежень і нейровізуалізації.

СТАНДАРТИЗОВАНЕ
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ



ПАТОЛОГ. СИМПТОМИ,
ВИЯВЛЕНІ ПР
НЕВРОЛОГ.
ОБСТЕЖЕННЯ

Навіщо нам стандартизоване неврологічне обстеження?

- ✓ Для точного виявлення дітей із ризиком церебрального паралічу на ранніх стадіях за допомогою надійних стандартизованих інструментів, заснованих на фактичних даних.
- ✓ Для підтримки процесу діагностики церебрального паралічу в поєднанні з іншими доказовими інструментами.
- ✓ Щоб допомогти визначити прогноз і надати інформацію про тип і ступінь тяжкості порушення неврологічної функції.
- ✓ Може допомогти в тривалому спостереженні за немовлятами високого ризику, включаючи оцінку ефективності раннього втручання.

Неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміта (HINE) рекомендовано в Міжнародних клінічних практичних рекомендаціях. Це може відігравати корисну роль у ранньому виявленні, діагностиці та прогнозуванні немовлят із ризиком розвитку ЦП.

1. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
2. Haataja L, Mercuri E, Guzzetta A, Rutherford M, Counsell S, Frisone M, Cioni G, Cowan F, Dubowitz L. Neurologic examination in infants with hypoxic-ischemic encephalopathy at age 9 to 14 months: Use of optimality scores and correlation with magnetic resonance image findings. *J Pediatr* 2001; 138(3): 332-7.

✓ Прогностичне/раннє виявлення дітей з ризиком розвитку ЦП

- Докази середньої якості психометричних тестів у групах високого ризику
- HINE<57 у 3 місяці є прогностичним показником ЦП у 96% випадків у немовлят старше 5 місяців (з поправкою на недоношеність, але менше 2 років)
- у 90% випадків можна спрогнозувати розвиток ЦП у дітей віком 2-24 міс.

Бали HINE в 6, 9 або 12 місяців:

- <73 вказують на високий ризик розвитку ЦП
- <40 вказують на порушення розвитку, зазвичай ЦП
- Мета-аналіз прогностичної цінності досліджень з використанням HINE показав чудову чутливість¹.

✓ Раннє виявлення тяжкості рухових порушень та топографії

- Moderate quality evidence of test psychometrics in high risk populations
- Cut-off scores predict the probable severity

Бали HINE в 3, 6, 9 або 12 місяців:

- 50–73 indicates likely unilateral cerebral palsy (i.e. 95-99% will walk)
- <50 indicates likely bilateral cerebral palsy

Бали HINE в 3-6 місяців:

- 40-60 вказують на формування рівнів GMFCS I-II
- <40 вказують на формування рівнів GMFCS III-V.

✓ Надає інформацію про інші складові неврологічного розвитку, а не тільки рухову

✓ Легко виконується

- Хороша надійність між спостерігачами навіть у недосвідчених клініцистів²

✓ Доступний для всіх клініцистів, не вимагає сертифікованого навчання

1. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
2. Haataja L, Mercuri E, Guzzetta A, Rutherford M, Counsell S, Frisone M, Cioni G, Cowan F, Dubowitz L. Neurologic examination in infants with hypoxic-ischemic encephalopathy at age 9 to 14 months: Use of optimality scores and correlation with magnetic resonance image findings. *J Pediatr* 2001; 138(3): 332-7.

Клінічні паттерни неврологічного обстеження Хаммерсміт, які дозволяють прогнозувати наслідки

Clinical patterns from the examination predictive of abnormal outcome have also been discussed. Those most often associated with cerebral palsy were:¹

- Порушена постава (зігнуті руки та витягнуті ноги)
- Стійкий аномальний осьовий тонус (підвищений тонус розгиначів шиї та тулуба)
- Тонус кінцівок (зменшення об'єму рухів в суглобах (pROM): згинальні установки в колінах та привідні установки в кульшових суглобах)
- Порушення захисної реакції рук та парашутна реакція вперед в перші 6 міс.

Вони також можуть дати оцінку тяжкості рухових порушень та функціонального рівня, причому ранні порушення передбачають у тих дітей, які не досягають самостійного сидіння. Специфічні елементи тону (симптом “шарфа”, обмеження рухів в колінах, розведення стегон, порушення пози при вентральній підтримці, тракції за руки) і пози (позиція тулуба та ніг в сидячому положенні) також допомагають розрізнити диплегію та квадриплегію.

1. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.



Funded by
the European Union





Магнітна резонансна томографія (МРТ)

МРТ — це інструментальне дослідження, рекомендоване для раннього виявлення ЦП у новонароджених та дітей з ризиком розвитку ЦП.

У передчасно народжених немовлят рутинна нейросонографія (НСГ) використовується для оцінки аномалій головного мозку при будь-якому ступені недоношеності. НСГ є корисною в оцінці ризику ЦП відповідно до аномалій головного мозку та може допомогти рекомендувати МРТ у термін еквівалентного віку (TEA - term equivalent age). Таким чином, немовлятам, які мали ризики ЦП в періоді новонародженості, рекомендовано МРТ в TEA період.

Нормальні результати МРТ не виключають клінічного діагнозу церебрального паралічу, в той же час патологічні МРТ знахідки не є автоматично клінічною ознакою ЦП. У 4,9% випадків дітей з ЦП не виявлено структурних аномалій на МРТ, однак ця група зазвичай асоціюється з обмеженими амбулаторними можливостями.¹

Абревіатура

НСГ	Нейросонографія
DWI	Дифузійно-зважені зображення
DTI	Дифузійна тензорна томографія
фМРТ	Функціональна МРТ
ГІЕ	Гіпоксично-ішемічна енцефалопатія
ВШК	Внутрішньошлуночковий крововилив
МРС	Магнітна резонансна спектроскопія
МРТ	Магнітна резонансна томографія
PLIC	Задня ніжка внутрішньої капсули
ПВЕ	Перивентрикулярна ехогенність
ПВЛ	Перивентрикулярна лейкомаляція
сПВЛ	Кістозна перивентрикулярна лейкомаляція
SWI	Чутливі зважені зображення
TEA	Term equivalent age
T1w	T1-зважені зображення
T2w	T2-зважені зображення

1. Maillieux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.



НСГ є найбільш часто використовуваним методом нейровізуалізації в ранньому неонатальному періоді, якщо відкриті тім'ячка, скроневий і соскоподібний синхондроз.

Переваги:

- Швидке обстеження
- Широко доступне, в тому числі біля ліжка хворого
- Неінвазивне (не має рентгенологічного навантаження)
- Зручна у використанні
- Зображення в реальному часі; корисний для повторних і частих зображень

Обмеження:

- Змінна результати залежно від досвіду (виконання та інтерпретація)
- Необхідність акустичного вікна з менш детальною візуалізацією всього мозку
- Аномалії кори та незначні аномалії білої речовини та дрібних мозочкових крововиливів може бути важко виявити

У доношених або недоношених немовлят рутинну НСГ можна використовувати з перших днів життя для моніторингу наслідків гіпоксично-ішемічного ураження, включаючи ускладнення крововиливів з гермінального матриксу.¹

Найпоширенішими патологічними знахідками на НСГ у недоношених, у яких пізніше розвивається ЦП:

- кистозна ПВЛ (перивентрикулярні кистозні ураження та заменшення білої речовини)
- ВШК III-IV ст.
- Стілке розширення шлуночків/аномальна форма шлуночків у доношеному віці.

Хоча НСГ є досить корисною, особливо для рутинних спостережень, його просторова роздільна здатність значно нижча порівняно з МРТ, тому вимагає підтвердження та/або кращого визначення результатів за допомогою МРТ.

1. Fiori, S., Canapicchi, R. e Guzzetta, A. (2018). Neuroimaging anatomico e funzionale. In Persico, A.M. (a cura di). Manuale di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (pag. 183-198). Società Editrice Universo



Магнітна резонансна томографія

Неонатальна МРТ в термін еквівалентного віку (TEA - term equivalent age) з порушенням анатомічних структур головного мозку є несприятливою щодо розвитку ЦП:

- 86-89% чутлива
- 89% специфічна

NB: Нормальні результати МРТ не виключають клінічного діагнозу церебрального паралічу, оскільки 10% немовлят з церебральним паралічем мають нормальні дані МРТ.

ЦИТУВАННЯ	ДОКАЗИ	#ДОСЛІД.	#ПАЦІЄНТ	ТОЧНІСТЬ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМУ ПАРАЛІЧІ	ЯКІСТЬ
Ashwal 2009	Practice Parameter Article	10	644	Чутливість = 89%	14/14
Bosanquet 2013	Systematic Review	3	702	Чутливість = 86% Специфічність = 89%	14/14
Ment 2002	Practice Parameter Article	13	410	Ураження базальних гангліїв = прогноз для ЦП (50-94%) МРТ = прогностичний показник DWI = ймовірно прогностичний показник MPC = можливо прогностичний показник	14/14

Переваги

- Відсутнє радіаційне навантаження
- Висока роздільна здатність
- Гарний контраст
- Детальна візуалізація всього головного мозку
- Виявляє ділянки мієлінізації
- Більш чутлива для оцінки пошкодження білої та сірої речовини, ніж НСГ
- SWI допомагає відрізнити ішемічні та геморагічні точкові ураження білої речовини
- MRA дозволяє візуалізувати артеріальну систему
- MRV дозволяє візуалізувати венозну систему

Обмеження

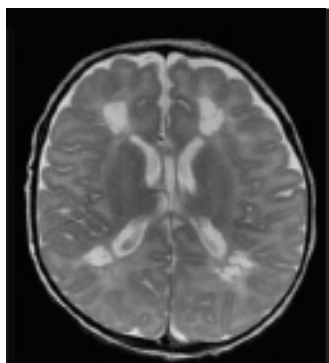
Слід бути обережним, щоб використовувати відповідні неонатальні послідовності з тонкими зрізами (2 мм)

- Немовлята мають бути стабільними та контролювати частоту серцевих скорочень, дихання та сатурацію. Також необхідний відповідний захист органів слуху
- Високотехнологічне обладнання та вартість обстеження можуть бути перешкодою в деяких центрах
- Необхідна підготовка фахівця для інтерпретації результатів обстеження
- Седація або загальна анестезія може знадобитися для немовлят старшого віку (>6–10 тижнів до 2 років)
- Повинен бути індивідуальний підхід для оцінки співвідношення ризиків та переваг



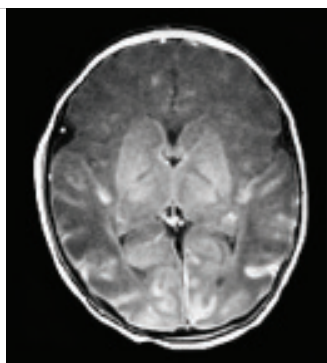


Найбільш прогностичні МРТ знахідки:



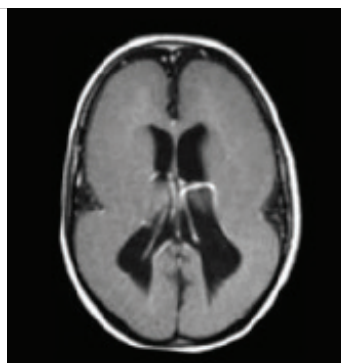
Переважне ураження білої речовини (66,9%) [кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (PVL) або перивентрикулярний геморагічний інфаркт]

ФОТО 1



Ураження кори та підкіркових ядер (18,6%) [ураження базальних гангліїв/ таламуса, пошкодження вододілу (парасагітальне пошкодження), мультикістозна енцефаломалія, інсульт]

ФОТО 2



Вади розвитку головного мозку (4,3%) [лісенцефалія, пахігірія, кортикальна дисплазія, полімікрогірія та шизенцефалія]

ФОТО 3

ФОТО 1 і 2 НАДАНО ПРОФЕСОРОМ ANDREA GUZZETTA AND DR SIMONA FIORI; UNIVERSITY OF PISA

ФОТО 3 НАДАНО DR CATHY MORGAN, CEREBRAL PALSY ALLIANCE RESEARCH INSTITUTE.

На додаток до вищезазначених патологічних МРТ знахідок, в 1% випадків випадків можна виявити постнатальні ураження (які характерні виключно для одностороннього ЦП) і в іншому 1% випадків класифіковані як інші знахідки (церебральна та мозочкова атрофія, затримка мієлінізації, вентрикуломегалія, крововиливи не класифіковані як ураження білої або сірої речовини, ураження стовбура мозку або кальцинати).⁴

Більш пізні результати МРТ можуть також допомогти оцінити аномалію, час і патогенез інсульту.

Дослідження, що включають всі типи ЦП, показують, що ПВЛ є найпоширенішою причиною ураженням білої речовини (75,2%). Ураження сірої речовини були основною причиною спастичного ЦП (одностороннього та двостороннього) з рівномірним розподілом за рівнями GMFCS. Іншим висновком було те, що ураження сірої речовини виявляються у 42,2% дітей з дискінетичним ЦП.⁴

1. Ashwal, S., Michelson, D., Plawner, L., Dobyns, W.B.; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2009 Sep 15;73(11):887-97.
2. Bosanquet, M., Copeland, L., Ware, R., Boyd, R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol*. 2013 May;55(5):418-26.
3. Ment, L.R., Bada, H.S., Barnes, P., Grant, P.E., Hirtz, D., Papile, L.A., Pinto-Martin, J., Rivkin, M., Slovis, T.L. Practice parameter: neuroimaging of the neonate: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2002 Jun 25;58(12):1726-38.
4. Mailleux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.



СТАНДАРТ МР-ТЕХНОЛОГІЙ	ОПИС	ПРАКТИЧНЕ ЗАСТОСУВАННЯ
T1-зважені та T2-зважені зображення	<p>Використовується для якісної оцінки зображення.</p> <p>T1-зважені зображення – це МРТ-зображення, призначені для розрізнення тканин із різним часом релаксації T1/T2 і оцінки макроскопічних змін у ураженнях і тканинах, включаючи борозни, шлуночки, кісти.</p>	<p>Виявляє вади розвитку головного мозку, внутрішньочерепний крововилив, ішемічно-гіпоксичне пошкодження, зміни сірої та білої речовини, вендрикуломегалію або атрофію.</p> <p>На зважених зображеннях T1 спинномозкова рідина має низький сигнал і виглядає темною, а мієлінізована біла речовина світліша за сіру. T1 найкраще підходить для оцінки аномалій сигналу в період новонародженості та мієлінізації.</p> <p>На T2-зважених зображеннях спинномозкова рідина має високий сигнал і виглядає яскравою (за винятком протонно-зважених зображень), а мієлінізована біла речовина темніша за сіру речовину. T2 може бути корисним для отримання додаткової інформації про аномалії сигналу.</p> <p>I T1, і T2 також можуть обчислювати об'єм тканини.</p> <p>I T1, і T2 можна використовувати для виконання двовимірних лінійних вимірювань для оцінки росту мозку</p>
SWI	<p>Виявляє кров, залізо та кальцинати в мозку.</p>	<p>Оцінює ЧМТ, коагулопатії, судинні мальформації, інфаркти, новоутворення та нейродегенеративні розлади.</p> <p>SWI може допомогти розрізнити геморагічний та ішемічний PWML може діагностувати точкові мозочкові крововиливи краще, ніж з T2</p>
МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ МРТ	ОПИС	ПРАКТИЧНЕ ЗАСТОСУВАННЯ
Three-dimensional volumetric	<p>Дозволяє вимірювати об'єм всього мозку, а також об'єми окремих структур, шлуночків і мозочка.</p>	<p>Використовується для абсолютної кількісної оцінки структур головного мозку та виявлення відхилень нормальних об'ємів тканин.</p>
DTI	<p>Вимірює дифузію води вздовж осі, яка збігається з волоконними трактами та кількісно визначається як фракційна анізотропія (FA). Використовується для ідентифікації та картографування трактів WM.</p>	<p>Використовується для створення даних трактографії для оцінки волоконних шляхів. Карта FA з кольоровим кодуванням показує напрямки волокон. Може виявити премієлінізовані структури.</p>
fMRI	<p>Виявляє зміни в сигналах, що залежать від рівня оксигенації крові (BOLD) у просторово відмінних областях, які корелюють із пов'язаною із завданням функціональною активністю або станом спокою.</p>	<p>Стан спокою легше застосовувати у новонароджених. Він може пов'язати функціональний зв'язок із результатами розвитку нервової системи.</p>



Загальні тези

У віці менше 6 тижнів бажано годувати та сповивати дитину та уникати седації при МРТ. Седація може знадобитися для обстеження МРТ > 6 тижнів (варіює залежно від індивідуального пацієнта та ресурсів центру). Рекомендується команда МРТ, знайома з неонатальною візуалізацією.

За можливості використовуйте сканер 3 Tesla1 (3T)¹, щоб покращити здатність виявляти незначні ураження.

У недоношених немовлят з одностороннім ЦП часто спостерігається ураження білої речовини внаслідок перивентрикулярного геморагічного (імовірно венозного) інфаркту, тоді як у доношених немовлят з геміплегічним церебральним паралічем частіше спостерігаються аномалії сірої та білої речовини після перинатального артеріального ішемічного інсульту.

При ураженні задньої ніжки внутрішньої капсули (PLIC) і проєкцій кортикоспинального тракту більша вірогідність виникнення більшого функціонального порушення.^{2,3}

Чітко визначені ураження можна побачити на ранній стадії, тоді як незначні ушкодження білої речовини можуть не виявлятися за допомогою звичайної МРТ, вони можуть призвести до уповільненого росту мозку та/або затримки мієлінізації.

Передчасно народжені немовлята

Термін еквівалентного віку (ТЕА) (або якомога наближений) МРТ найбільш прогнозує результат.⁴

НСГ, проведена в динаміці, також може передбачити неамбулаторний церебральний параліч, але може не виявити тонких уражень. МРТ головного мозку може допомогти у виявленні незначних аномалій, таких як точкові ураження білої речовини, які важко виявити на НСГ.

Перивентрикулярна лейкомаляція є найпоширенішою знахідкою, яка свідчить про ураження білої речовини у дітей зі спастичними формами ЦП, народжених недоношеними.

Доношені немовлята

МРТ на першому тижні життя (на 4-6 день після пологів) рекомендовано немовлятам, які народилися в термін з підозрою на ураження головного мозку. Якщо у немовляти була енцефалопатія, МРТ може не виявляти жодних ознак структурних порушень протягом перших 48 годин. Дифузійно-зважена візуалізація (DWI) і карти з уявним коефіцієнтом дифузії (ADC), ймовірно, виявлять ушкодження мозку на ранній стадії, але рекомендується почекати 3–5 днів перед тим, як отримати зображення, щоб максимізувати виявлення патологічних знахідок.

Звичайний T1 після першого тижня та DWI до кінця першого тижня також можуть дозволити обстежити задню ніжку внутрішньої капсули (PLIC) та низхідні кортикоспинальні шляхи на рівні ніжок мозку, що є високою прогностичною ознакою постійної моторики дисфункція

Ураження підкіркових ядер є найпоширенішою знахідкою у дітей з дискінетичним та/або спастичним ЦП.^{6,7}

Вогнищевий інсульт є найбільш частою знахідкою при односторонньому спастичному ЦП у доношених дітей.⁶

1. Plaisier, A., Govaert, P., Lequin, M.H., Dudink, J. Optimal timing of cerebral MRI in preterm infants to predict long-term neurodevelopmental outcome: a systematic review. *AJNR Am J Neuroradiol* 2014; 35: 841-7.
2. Korzeniewski, S.J., Birbeck, G., DeLano, M.C., Potchen, M.J., Paneth, N. A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *J Child Neurol* 2008; 23: 216-27.
3. Cowan, F.M., de Vries, L.S. The internal capsule in neonatal imaging. In *Semin Fetal Neonatal Med* 2005; 10: 461-474.
4. Ashwal, S., Russman, B.S., Blasco, P.A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., et al. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004; 62: 851-63.
5. Martin, J.H., Chakrabarty, S., Friel, K.M. Harnessing activity-dependent plasticity to repair the damaged corticospinal tract in an animal model of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53:9-13.
6. Krägeloh-Mann, I., Horber, V. The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 144.
7. Mailloux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.
8. Wisnowski, J. L., Wintermark, P., Bonifacio, S. L., Smyser, C. D., Barkovich, A. J., Edwards, A. D., ... & Publications Committee. (2021, October). Neuroimaging in the term newborn with neonatal encephalopathy. In *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* (Vol. 26, No. 5, p. 101304). WB Saunders



МРТ ознаки, які вказують на топографію ушкодження головного мозку¹

Топографію нелегко визначити під час фізичного огляду на ранньому етапі життя, але МРТ може надати цінну прогностичну інформацію.

Односторонні МРТ відхилення від норми найчастіше призводять до одностороннього ЦП та більш легких рухових порушень. Двосторонні МРТ відхилення від норми майже завжди призводять до двостороннього ЦП та більшої ймовірності помірних або важких рухових порушень. Слід зазначити, однак, що у 25% дітей з патологічними знахідками на МРТ, таким як ПВЛ, не формується ЦП.

Інші винятки включають деяких дітей з однобічними ураженнями, які не виявляють ознак неврологічної асиметричної дисфункції.

СПАСТИЧНІ ФОРМИ			ДИСКІНЕТИЧНА ФОРМА	АТАКТИЧНА ФОРМА
УНІЛАТЕРАЛЬНА	БІЛАТЕРАЛЬНА	КВАДРИПЛЕГІЯ		
<ul style="list-style-type: none"> Вогнищеві судинні ураження(24%) Вади розвитку Односторонній ВШК (IV ст.) з поренцеф. кістою Ураження в парієтальній білій речовині Інсульт середньої мозкової артерії з асиметрією мієлінізації задньої ніжки внутрішньої (PLIC) 	<ul style="list-style-type: none"> Білатеральне ураження білої речовини (31–60% випадків) Кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (PVL) (II-III ст.) з незначною або відсутньою мієлінізацією задньої ніжки внутрішньої капсули (PLIC) Перивентрикулярна ехогенність(PVE) Великі точкові ураження білої речовини (PWML) 	<ul style="list-style-type: none"> Ураження сірої речовини (34% випадків) Вадирозвитку (16% випадків) Кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (сPVL) (III-IV ст.) з відсутньою мієлінізацією задньої ніжки внутрішньої капсули (PLIC) Тяжке пошкодження білої речовини +/- підкіркових ядер. 	<ul style="list-style-type: none"> Пошкодження сірої речовини (21% випадків) з пошкодженням ядра таламуса та сочевиці. 	<ul style="list-style-type: none"> Вади розвитку (18% випадків) Нормальні зображення (24–57% випадків) Ураження мозочка.

1. Reid SM, Dagia CD, Ditchfield MR, Carlin JB, Reddiough DS. Population-based studies of brain imaging patterns in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 222-32.
 2. Himmelmann, Kate, et al. "Neuroimaging Patterns and Function in Cerebral Palsy—Application of an MRI Classification. *Frontiers in Neurology* 11 (2021): 1889.



Часто існує кореляція між локалізацією, розміром та ступенем ураження та тяжкістю моторних порушень дитини. Немовлята з вадами розвитку головного мозку та ураженням кори та підкіркових структур, як правило, виявляють більш серйозні рухові порушення та мають найвищий ризик відсутності самостійної ходи.



Неамбулаторний церебральний параліч більш імовірний:

- Двусторонній паренхіматозний крововилив (IV ст.)
- Двустороння кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (сPVL)
- Вада розвитку (хоча в деяких випадках можливе пересування)
- ГІЕ з пошкодженням базальних гангліїв (хоча в деяких випадках можливе пересування)

Діти з легкими перивентрикулярними ураженнями білої речовини, як правило, демонструють легкі рухові порушення та часто менш супутні порушення. Однак немовлята з більш серйозним ураженням білої речовини можуть мати більш довгострокові проблеми з моторикою та розвитком, ніж діти, народжені в доношеному віці.



Амбулаторний ЦП (діти ходять самостійно I-II рівень GMFCS) найчастіше виникає внаслідок:

- Одностороннього ураження (крововилив IV ступеня, перинатальний артеріальний ішемічний інсульт)
- Перивентрикулярної лейкомаляції (PVL) (некістозна)
- ГІЕ з помірним/важким ураженням білої речовини (і відсутнім або мінімальним пошкодженням базальних гангліїв)



МРТ	НСГ
<p>Переваги</p> <ul style="list-style-type: none"> • Відсутнє рентгеногічне навантаження • Висока роздільна здатність • Хороший контраст • Детальна візуалізація всього мозку • Показує прогрес мієлінізації • Вища чутливість для виявлення ушкоджень білої та сірої речовини, ніж при НСГ <p>Обмеження</p> <ul style="list-style-type: none"> • Наявність високотехнологічного обладнання та вартість обстеження може бути перешкодою в деяких центрах • Потрібна підготовка ро інтерпретації результатів • Седація або загальна анестезія може знадобитися немовлятам старшого віку (>6–10 тижнів до 2 років) • Індивідуальний підхід для оцінки співвідношення переваг та ризиків <p>Патологічні знахідки, які вказують на ЦП</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ураження білої речовини (як кістозна перивентрикулярна лейкомаляція (PVL), так і некістозне ураження білої речовини або перивентрикулярні геморагічні інфаркти) • Ураження кори та підкіркових ядер (такі як ураження базальних гангліїв/таламуса, парасагітальне пошкодження, мультикістозна енцефаломалія, інсульт) • Вади розвитку головного мозку, такі як лиссенцефалія, пахиґірія, кортикальна дисплазія, полоімікроргія, шизенцефалія • Аномальна інтенсивність сигналу всередині задньої ніжки внутрішньої капсули (PLIC), аномальна мієлінізація PLIC <p>NB: нормальні результати МРТ не виключають клінічного діагнозу ЦП, так як деякі немовлята з ЦП мають нормальні результати обстеження МРТ</p>	<p>Переваги</p> <ul style="list-style-type: none"> • Широко доступне, в тому числі біля ліжка • Відсутнє рентгеногічне навантаження • Зображення в реальному часі та корисні для повторних і частих обстежень <p>Обмеження</p> <ul style="list-style-type: none"> • Менш детальна візуалізація всього мозку • Кортикальні та легке ураження білої речовини може бути важко виявити • Інтерпретація результатів може змінюватися залежно від досвіду • Кістозна PVL (перивентрикулярні кістозні ураження) та/або атрофічні зміни ВШК III-IVст. (PVHI) • Стійке розширення шлуночків/аномальна форма шлуночку доношеному віці



МРТ	НСГ
<p>Рекомендації міжнародної клінічної практики раннього виявлення ЦП</p> <p>Передчасно народжені немовлята</p> <ul style="list-style-type: none"> • МРТ в Term equivalent age (TEA) (або якомога ближче) найкраще прогнозує результат¹. • За можливості використовуйте сканер 3 Тесла (3T), щоб покращити здатність виявляти легкі ураження. • Якщо МРТ виконується протягом тижня після передбачуваного ураження, дифузійно-зважене зображення (DWI) може передбачити подальшу кістозну еволюцію білої речовини. <p>Доношені немовлята</p> <ul style="list-style-type: none"> • МРТ на першому тижні життя (оптимально на 5-7 день після пологів) рекомендовано немовлятам, народженим в термін з підозрою на аномалії головного мозку. • Якщо у немовляти була енцефалопатія, звичайне рутинне МРТ може не виявляти жодних ознак аномалії протягом перших 48 годин. • Дифузійно-зважена візуалізація (DWI) і карти уявного коефіцієнта дифузії (ADC), ймовірно, виявлять ушкодження на ранній стадії, але рекомендується зачекати 3-5 днів, перш ніж робити нейровізуалізацію, щоб максимізувати виявлення патологічних знахідок. • Звичайний T1 після першого тижня та DWI до кінця першого тижня також можуть оцінити стан задньої ніжквивнутрішньої капсули (PLIC) і низхідні кортикоспинальні шляхи на рівні ніжок мозку, що є високою прогностичною ознакою порушення моторики². • Батькам, можливо, доведеться обговорити питання про зміну догляду та лікувальних маніпуляцій для зменшення страждань у немовляти внаслідок наявного больового синдрому³. 	<p>Рекомендації міжнародної клінічної практики раннього виявлення ЦП</p> <p>Передчасно народжені немовлята</p> <ul style="list-style-type: none"> • НСГ в динаміці також може передбачити важку форму ЦП параліч, але може не виявити легких уражень, особливо диплегію.



МРТ	НСГ
<p>Рекомендації міжнародної клінічної практики раннього виявлення ЦП (продовження).</p> <p>Немовлята старше ніж 5 міс.</p> <p>Седація буде потрібна для немовлят (віком від >6–10 тижнів до 2 років), і потрібно буде індивідуально визначати співвідношення ризику та користі</p> <p>МРТ має знижену прогностичну цінність у цьому часовому вікні через швидкий ріст головного мозку, мієлінізацію, швидку зміну на T2 і T1 і нейропластичність, яка залежить від активності дитини. І все це ускладнить інтерпретацію результатів сканування.</p> <p>Гліоз білої речовини вперше стає помітним у другій половині другого року життя. Крім того, у віці 2 років, коли мієлінізація прогресує, остаточне визначення меж ураження та ураження глибинних структур мозку більш помітні на МРТ. Особливо це стосується незначних уражень білої речовини.</p> <p>Рекомендовано повторне МРТ головного мозку немовлятам у віці 2 років із спочатку нормальною МРТ (у 12–18 місяців), але зі стійкими руховими порушеннями та/або неврологічними відхиленнями.</p>	

1. Plaisier A, Govaert P, Lequin MH, Dudink J. Optimal timing of cerebral MRI in preterm infants to predict long-term neurodevelopmental outcome: a systematic review. *AJNR Am J Neuroradiol* 2014; 35: 841-7.
2. Cowan FM, de Vries LS. The internal capsule in neonatal imaging. In *Semin Fetal Neonatal Med* 2005; 10: 461-474.
3. Martin JH, Chakrabarty S, Friel KM. Harnessing activity-dependent plasticity to repair the damaged corticospinal tract in an animal model of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53:9-13.
4. Thayyil S, Chandrasekaran M, Taylor A, Bainbridge A, Cady EB, Chong WK, et al. Cerebral magnetic resonance biomarkers in neonatal encephalopathy: a meta-analysis. *Peds* 2010.





Інформування батьків і опікунів про діагноз ЦП або про високий ризик церебрального паралічу є складним процесом.

Вкрай важливо, щоб це було виконано з максимальною чутливістю, співчуттям і добре спланованим способом, щоб оптимізувати наслідки як для батьків, так і для дітей.

Процес прийняття батьками діагнозу церебрального паралічу, смутку, подолання та стійкості є постійним, циклічним і вимагає безперервної підтримки з боку медичних працівників.^{1,2}

Батьки відчувають горе та втрату під час встановлення діагнозу або коли їм кажуть, що їхня дитина має «високий ризик розвитку церебрального паралічу». Емоційні переживання під час діагностики можуть бути інтенсивними та суперечливими та включати гнів, страх, полегшення, збентеження, провину, відчай і заперечення.^{1,2}

На процеси навчання батьків, пов'язані з отриманням інформації про діагноз, можуть впливати різні фактори, включаючи стратегії уникнення досвіду, активне блокування пригадування поганих новин, щоб впоратися з ними, і обробка великої кількості нової та складної інформації.^{1,4}

Повідомлення родині про високий ризик церебрального паралічу слід передати через серію добре спланованих і співчутливих розмов, а не через одноразову подію.

Якісні дані свідчать про те, що багато батьків незадоволені діагностичним процесом.³ Загальна критика включає кількість інформації, отриманої під час діагностики; відсутність обговорення можливого впливу на їхню дитину та сім'ю; інформація була нечіткою та передавала песимістичний прогноз на майбутнє.^{3,5}

1. Whittingham, Koa, Wee, Diana, Sanders, Matthew R. and Boyd, Roslyn (2013) Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35 17: 1447-1452.

2. Ahmann E. Review and commentary: Two studies regarding giving "bad news". *Pediatric Nursing*. 1998;24(6):554.

Спілкування з батьками

Рекомендуються найкращі стратегії комунікації, засновані на доказах, коли повідомляють про діагноз ЦП або повідомляють про високий ризик розвитку ЦП. Дані якісних інтерв'ю свідчать про наступне:

- Проведіть принаймні два сеанси обміну інформацією по даним обстеження, щоб полегшити розуміння та прийняття діагнозу
- Переконайтеся, що обидва батьки та немовля присутні, щоб сприяти прийняттю діагнозу немовляти.
- Використовуйте тихий кабінет, де ви будете наодинці з родиною.
- Надайте максимально чесну, прозору та конкретну інформацію про діагноз і прогноз і поясніть можливий вплив на сім'ю.
- Використовуйте просту, пряму мову без жаргону.
- Використовуйте тон надії, емпатії та підтримки.
- Адаптуйте інформацію до конкретного немовляти та індивідуального стилю спілкування сім'ї.
- Надайте письмову інформацію, щоб дозволити додатково ознайомитися з інформацією на більш пізньому етапі.
- Надайте інформацію як про сильні сторони дитини, так і обмеження, щоб сприяти розвитку оптимістичного світогляду.
- Запропонуйте задавати запитання.
- Запропонуйте обговорити їх почуття, оскільки це сприяє впевненості у здатності батьків впоратися з проблемою та збільшує задоволення.
- Рекомендуйте тренінги по підтримці родини та батьків; батьки вказують, що це полегшує впоратися в подальшому.
- Підведіть підсумки, щоб допомогти батькам зібрати інформацію та зорієнтуватися про можливості отримати послугу раннього втручання.
- Організуйте раннє втручання, бажано спочатку з більшою інтенсивністю, щоб допомогти батькам зрозуміти, що від них вимагається.



Передові практичні рекомендації щодо встановлення діагнозу церебрального паралічу

1

Повідомити батькам діагноз, пов'язаний з дитячою інвалідністю складно, але важливо, щоб це було зроблено добре. Коли погані новини передаються добре, можна передати надію, можна спростити зв'язок між батьками та дітьми та підвищити задоволеність системою охорони здоров'я.

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для немовлят та батьків



2

Діагноз потрібно поставити якомога раніше:

- Розкрийте потенціал дитини завдяки ранньому втручанню.
- Щоб зменшити батьківський стрес і гнів через діагностичну невизначеність.

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для немовлят та батьків



3

Діагноз не можна відкладати або приховувати, щоб захистити почуття батьків.

Сильні рекомендації ПРОТИ

базуються на високоякісних доказах для немовлят та батьків



4

Перед постановкою діагнозу необхідна психологічна підготовка, фактична підготовка та підготовка навколишнього середовища. Рекомендується приватна, тиха кімната, де запрошені обидва батьки (при необхідності) і немовля. [SPIKES STEP 1]

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для батьків та низька якість доказів для зниження стресу у клініцистів



5

Отримайте розуміння поточних знань батьків, перш ніж поставити діагноз. [SPIKES STEP 2]¹

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для батьків



6

Запропонуйте задавати запитання. [SPIKES STEP 3]¹

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для батьків



Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by
the European Union



7

Наведіть доказові факти. Відповідайте на запитання чесно, використовуючи вільну від жаргону мову. Надайте письмову інформацію для подальшої обробки та обміну інформацією з іншими членами сім'ї (див. Додаткову таблицю 2). [SPIKES STEP 4]¹

Під час серії бесід плануйте обговорити:

- Визначення, поширеність, види, прогноз
- Можливості лікування
- Причини
- Профілактика ускладнень
- Раннє втручання
- Ліки
- Очікувані результати лікування
- Стрес під час забезпечення догляду за немовлятом
- Менеджмент поведінкових порушень
- Адаптивне обладнання
- Підтримка батьків та вплив на сім'ю
- Планування майбутнього та очікувана тривалість життя
- Надійні джерела інформації

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для немовлят та батьків



8

Рішуче реагуйте на емоції. [SPIKES STEP 5]¹

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для батьків



9

Запишіться на наступний прийом, щоб продовжити діагностичне обговорення. Складіть план лікування, включаючи раннє втручання та підтримку батьків [SPIKES STEP 6]^{1e}

Сильні рекомендації ЗА

базуються на високоякісних доказах для немовлят та батьків



Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by
the European Union



Шість кроків SPIKES для повідомлення діагнозу¹

1 S - НАЛАШТУВАННЯ ІНТЕРВ'Ю

Знайдіть час, щоб підготуватися

- Використовувати тихий приватний кабінет²
- Дайте достатньо часу³
- Запланувати щонайменше дві зустрічі для обміну інформації⁴
- Запросіть обох батьків з дитиною⁵
- Підготуйтеся до складних запитань і різних відповідей кожного з батьків⁶
- Проговорюйте відповіді заздалегідь до можливих складних запитань¹
- Підготуйте позитивну інформацію про сильні сторони дитини та надію на її майбутнє⁵



2 P - ОЦІНКА СПРИЙМАННЯ СІМ'ЄЮ

- Використовуйте відкриті запитання, щоб отримати уявлення про те, що батьки вже розуміють
- Розділяйте інформацію щодо стану дитини та відповідей батьків.¹
- Перефразуйте незрозумілу відповідь для батьків¹
- Надавайте чесну, прозору та конкретну інформацію про майбутній прогноз⁷



3 I – ОТРИМАННЯ ЗАПРОШЕННЯ СІМ'Ї

Знайдіть час, щоб відповісти на запитання

- Запропонуйте задавати запитання¹
- Повідомте про свою готовність вислухати запитання батьків як зараз, так і в майбутньому.¹
- Відповідайте на запитання відкрито та чесно⁷



4 К – НАДАТИ ЗНАННЯ ТА ІНФОРМАЦІЮ

Попередьте, що попереду погані новини

- Використовуйте просту, пряму мову без жаргону⁷
- Використовуйте тон надії, емпатії та підтримки⁵
- Будьте чіткі та впевні.⁶
- Надайте письмову інформацію, щоб пізніше можна було ознайомитись і повідомити новини іншим членам родини та друзям.⁸



5 E— ЗВЕРНУТИСЯ УВАГУ НА ЕМОЦІЇ СІМ'Ї

Співчутливо реагуйте на емоції.

- Поспостерегайте та назвіть емоції¹
- Заохочуйте та підтверджуйте емоції⁹
- Запросіть обговорення їхніх почуттів⁵
- Запропонуйте допомогу, щоб розповісти іншим⁴



Adapted
parent



Funded by
the European Union



AusCP-CTN
Australian Cerebral Palsy
Clinical Trials Network

6

S – СТРАТЕГІЯ та ПІДСУМКИ

- Порадьтеся з родиною, чи готові вони обговорити планування лікування¹
- Залучіть сім'ю до планування лікування¹
- Закінчіть заняття чимось практичним і корисним, що можуть зробити батьки⁶
- Організація наступного бесіду та підведення підсумків
- Рекомендуйте підтримку між батьками та родиною⁷
- Призначити ключового працівника для служби навігації²
- Організуйте раннє втручання³

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302–11.
2. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL (2004) Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114(4), e477-82. doi:10.1542/peds.2004-0240
3. Gargas A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med* 1999; 25: 69–77.
4. Hallberg U, Oskarsdottir S, Klingberg G (2010) 22q11 deletion syndrome – the meaning of a diagnosis. A qualitative study on parental perspectives. *Child Care Health Dev*, 36(5), 719-25. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01108
5. Ahmann E (1998) Review and commentary: two studies regarding giving “bad news”. *Pediatr Nurs*, 24(6), 554-6. PMID: 10085998
6. Graungaard, A.H. & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3): 296–307.
7. Reid A, Imrie H, Brouwer E, Clutton S, Evans J, Russel D, Bartlett D (2011) ‘If I knew then what I know now: parents’ reflection on raising a child with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(2), 169-183. doi:10.3109/01942638.2010.540311
8. Klein S, Wynn K, Ray L, Demerize L, Laberge P, Pel J, Poirer CS (2011) Information sharing during diagnostic assessments: what is relevant for parents? *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(2), 184-193. doi:10.3109/01942638.2010.540312
9. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999; 171: 260–63.



Funded by the European Union



Повідомлення діагнозу

Розуміння позиції батьків щодо ранньої діагностики церебрального паралічу

Модель реагування на погані новини

Батьки можуть відреагувати на погані новини:

- (a) Насторожене очікування,
- (b) Активна зміна,
- (c) Прийняття та
- (d) Відсутність відповіді, тобто захисна відмова.

Клініцисти повинні підтримувати батьків у переході від «настороженого очікування» до «активних змін» і «прийняття».

Батькам потрібна детальна інформація про діагноз, лікування, прогноз та підтримку.

Модель перенаправляє фокус з емоцій клініциста на мету сприяння довгостроковій адаптивній реакції батьків на погані новини. Модель також забезпечує зворотний зв'язок у режимі реального часу, чи був спосіб інформування про діагноз ефективним чи ні, і таким чином дозволяє повторне спілкування.¹

Активна реакція на зміни

- Сприяє дати відповідь (реакцію) батьків на погані новини щодо діагнозу дитини
- Клініцисти повинні навчити і показати батькам, як допомагати дитині.

Активні зміни включають три види поведінки зі сторони батьків:

- (a) пошук інформації
- (b) впровадження заходів для запобігання погіршення стану; та
- (c) заохочення до лікування, яке сприяє покращенню розвитку їхньої дитини.



Надайте поточну інформацію, щоб зменшити тривогу.



Надайте інформацію про методи лікування, заснованих на доказах, і про те, де можна отримати доступ до цих методів лікування.



Сприяння батькам у вирішенні проблем і підвищенні обізнаності про потреби їхньої дитини, щоб вони могли координувати та планувати догляд за дитиною.



Часто потрібне навчання та коучінг батьків тому, як виховувати свою дитину.¹

Adapted with permission from: Novak J., Morgan C., McNamara L., de Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019; 139.

¹ Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302–11.



Funded by the European Union



Відповідь на прийняття діагнозу

Відповідь на «прийняття» поганих новин полягає в тому, що батьки починають приймати обставини, які виникли, і можуть осмислити свою втрату, «зменшити свій страх перед тим, що чекає попереду», і шукати підтримки, щоб впоратися.

Прийняття передбачає два типи поведінки з боку батьків:

- (i) обмін інформацією про свою історію з іншими та
- (ii) пристосування, яке включає в себе активне включення діагнозу дитини в їхнє сімейне життя, переставляючи пріоритети та пристосовуючись до нового майбутнього.

Оскільки з часом ми будемо стосунки з батьками, важливо визнавати їхній досвід і прислухатися до них.

Батьки хочуть рівноправних стосунків і співпраці з клініцистами.



Почуйте та зрозумійте, що важливо для сімей, надавши їм можливість, відкрито обговоривши їхні надії та цілі, завжди звертаючись до дитини по імені та уникаючи навішування на неї ярлика ненормальної через її діагноз.

Клініцисти також повинні бути в курсі поширеності захворювань та супутньої патології, щоб вони могли надати точну та збалансовану інформацію, персоналізовану для кожної родини¹.

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development, 2019, c.139.
parents the diagnosis of disability. 2007, Vol. 11, No. 3, 235–257.



Funded by
the European Union





Види інформації та знань, які потрібні батькам

1 ДІАГНОЗ

ВИЗНАЧЕННЯ

Церебральний параліч описує групу постійних порушень розвитку рухів і пози, що спричиняють обмеження активності, які пов'язані з непрогресуючими ураженнями, що виникли в мозку плода або немовляти, що розвивається.¹

ПОШИРЕНІСТЬ

Церебральний параліч є найпоширенішою причиною фізичної неповносправності в дитячому віці.

ТИПИ

Типи моторики, топографія та класифікація:

Існують чотири типи моторики, але вони можуть виникати та змінюватися протягом перших двох років життя:

- (1) Спастичність. Спастичність класифікується за топографічною категорією як (i) одностороння (геміплегія) 38% і (ii) двостороння (включаючи диплегію, при якій нижні кінцівки уражені більше, ніж верхні кінцівки) 37% і квадриплегія (уражені всі 4 кінцівки та тулуб) 24%²
- (2) Дискінезія, включаючи дистонію та атетоз;
- (3) Атаксія; і (4) Гіпотонія.

Може бути більше одного типу порушення моторики.

Поєднання спастичності та дистонії є поширеним.²

У дитинстві існує кілька інструментів об'єктивної оцінки порушених функцій дитини, включаючи систему класифікації великих моторних функцій (GMFCS-E&R)³ та систему класифікації умінь дитини маніпулювати предметами у повсякденній діяльності. MACS.⁴

РАННЯ ДІАГНОСТИКА

ЦП або високий ризик ЦП можна точно діагностувати рано, у багатьох випадках у віці до 6 місяців. Докази високої якості вказують на те, що для прогнозування ризику слід використовувати поєднання історії хвороби та стандартизованих інструментів. До 5-міс. коригованого віку нейровізуалізація (МРТ), неврологічне обстеження немовлят Хаммерсміта (HINE) і оцінка загальних рухів Прехтля (GMs) є найбільш прогностичними інструментами. Після 5 міс. коригованого віку, МРТ і HINE найбільш прогноують ризик розвитку ЦП.⁵ Якщо стандартизовані оцінки вказують на ЦП, слід поставити проміжний клінічний діагноз «високий ризик» ЦП. Потрібні суттєвий критерій моторної дисфункції та принаймні один із додаткових критеріїв: МРТ або аналіз, що вказує на ризик розвитку ЦП, діагностує ЦП у ранньому дитинстві та ранняго втручання та підтримати батьків або опікунів.

Рекомендується постійне спостереження.⁵

Неврологічне обстеження: Оцінка за Хаммерсміт (HINE) <57 балів в 3 місяці в 96% випадків прогностичною ознакою церебрального паралічу. Оцінка HINE < 40 балів в 3 місяці ніколи не виникає у дітей із нормальними результатами.^{6,7}

Оцінка моторики: Аномальна оцінка загальних рухів (GMs) «відсутність fidgety» у скоригованому віці 12–20 тижнів у 95–98% випадків є прогностичною ознакою розвитку ЦП.⁸

ЛІКУВАННЯ

Повний причинно-наслідковий шлях розвитку ЦП неясний у 80% випадків, але клінічні фактори ризику часто можна ідентифікувати та включають ризики до зачаття, під час вагітності, під час народження та постнатально.¹⁰

ПРОГНОЗ

Лікарі повинні відповідати на питання про прогноз якомога точніше та чіткіше, зберігаючи при цьому позитивний прогноз. У відповідних випадках використання точних прогностичних фактів, таких як «більшість дітей з ЦП будуть ходити»¹¹, може створити позитивну картину дитини з ЦП для сімей. 0-2 роки: у дітей віком до 2 років тяжкість моторики найточніше прогнозується за допомогою HINE^{12,13}, та МРТ¹⁴. Слід бути обережними, надаючи прогностичну інформацію щодо прогнозу розвитку моторики у віці до 2 років, так як довільні рухи, мієлінізація та ріст мозку все ще розвиваються.

Старше 2 років: у дітей віком старше 2 років ступінь тяжкості великої моторики найнадійніше класифікується за допомогою GMFCS.³

[Link: Gross Motor Function Classification System \(GMFCS – E&R\)](https://kozyavkin.com/fileadmin/files/science/GMFCS-ER-UA.pdf)
<https://kozyavkin.com/fileadmin/files/science/GMFCS-ER-UA.pdf> (український варіант)

ПРОФІЛАКТИКА УСКЛАДНЕНЬ

Рухові розлади при ЦП часто супроводжуються порушеннями відчуття, сприйняття, пізнання, спілкування та поведінки, епілепсією та вторинними проблемами опорно-рухового апарату.¹

- 3 з 4 мають досвід хронічного болю;
- 1 з 2 має інтелектуальні порушення;
- 1 з 3 не може ходити;
- 1 з 3 має патологію кульшового суглобу;
- 1 з 4 не може говорити;
- 1 з 4 має епілепсію;
- 1 з 4 мпе поведінкові порушення;
- 1 з 4 має проблеми з контролем сечового міхура;
- 1 з 5 має порушення слуху;
- 1 з 5 має слинотечу; 1 з 15 встановлена гастростома;
- 1 з 10 сліпий та 1 з 25 глухий.¹⁵



Funded by the European Union



Супутні порушення тісно пов'язані з тяжкістю рухових порушень. При церебральному паралічі завжди показано медичне обстеження на наявність супутніх порушень. Існують підтвержені рекомендації та шляхи надання експертної допомоги для медичного та хірургічного лікування дітей з церебральним паралічем.¹⁶ Раннє лікування супутніх порушень і своєчасне втручання на основі доказів можуть покращити результати.¹⁷

КУЛЬШОВІ СУГЛОБИ: Зміщення голівки стегна зустрічається у 1 з 3 дітей з церебральним паралічем. Найбільшому ризику піддаються діти з двостороннім ЦП, які не ходять. Вивих стегна можна запобігти шляхом раннього спостереження та лікування.¹⁷

[Link: Australian Hip Surveillance Guidelines](#)

БІЛЬ: 3 з 4 дітей з церебральним паралічем мають хронічний біль. Детальна оцінка болю та лікування є важливими, але часто не враховуються.¹⁸

СОН: Кожна п'ята дитина з церебральним паралічем має проблеми зі сном, тому рекомендується огляд спеціаліста та раннє лікування.¹⁹ Біль, проблеми з диханням, погіршення зору та епілепсія можуть впливати на сон.²⁰

[Link: American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine Care Pathways](#)
<http://esmana.org/2023/02/15/statement/>

ДОЗВІЛЛЯ Діти з ЦП можуть брати активну участь у різноманітних видах дозвілля та отримувати задоволення від цього. Однак дані свідчать про те, що вони менше беруть участь у фізично активному дозвіллі порівняно з однолітками, і що з часом участь зменшується. Батьки дітей з ЦП вважають участь своїм другим за важливістю

2 ЛІКУВАННЯ

ПЛАН ЛІКУВАННЯ

Цільовий підхід: Передовий досвід фізичної та психологічної реабілітації підтримує планування лікування на основі цілей дитини та сім'ї. Активна участь батьків у прийнятті всіх рішень і постановці цілей лікування та реабілітації, враховуючи сімейні цінності, очікування та переваги, забезпечує кращі результати для дітей і батьків.²¹

РАННЄ ВТРУЧАННЯ

Існують специфічні втручання для лікування ЦП, які все більше пристосовуються до конкретного типу ЦП. Класифікація ЦП за топографією на унілатеральний та білатеральний тип ЦП є важливою для вибору втручання. Наприклад, для унілатерального ЦП рекомендовано ранню бімануальну терапію та терапію, індуковану обмеженням (СИМТ).²² Нові докази підтримують раннє втручання, направлене на виконання конкретних завдань, інційованих дитиною, та які виконуються в збагаченому навколишньому середовищі, необхідного для розвитку моторних та когнітивних здібностей.²¹ У планах лікування слід враховувати цілі в покращенні результатів оцінки розвитку моторних, когнітивних і комунікаційних навичок у дітей, запобігання вторинним порушенням, а також підтримки батьків та опікунів з метою збереження їх психічного здоров'я.²²

ЛІКИ

Медикаментозне лікування може відігравати важливу роль для людей із ЦП у зміцненні здоров'я та вторинній профілактиці. Ефективні медикаментозні заходи включають лікування таких симптомів, як епілепсія, біль, регулювання тону (баклофен, інтратекальний баклофен (діазепам, ботулінічний токсин типу А) та щільність кісткової тканини (бісфосфонати).²³

ОЧІКУВАНІ НАСЛІДКИ

Комунікація щодо втручань та очікуваних результатів має бути чесною, цілісною, орієнтованою на сім'ю та пам'ятати про етичні складності підтримки та реагування на надії, цілі та запити сімей щодо лікування.²⁷ Батькам важко вибрати різноманітні варіанти терапії, багато з яких мають невизначені наслідки, а деякі виявилися неефективними.²³ Щоб уможливити обговорення очікуваних результатів втручань, необхідно встановити визначену мету, включаючи її відносний рівень у Міжнародній класифікації функціонування, обмежень

Adapted with permission from: Novak I, Morgan C., McNamara L., et al. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



3

ОБЛАДНАННЯ

ДОПОМІЖНІ ЗАСОБИ ТА ОБЛАДНАННЯ

Більшість дітей із ЦП матимуть деякі труднощі з функціональною незалежністю. Допоміжні пристрої (наприклад, для ходи, комунікації) та обладнання (таке як пересування на кріслах колісних, сидіння) можуть допомогти з незалежністю, заощадити енергію та час, підвищити безпеку та зменшити навантаження на догляд (наприклад, крісла для душу, підставки для туалету та підйомні пристрої).

ФІНАНСОВА ПІДТРИМКА

Розуміння складності систем фінансування дітей з інвалідністю може бути складним завданням для медичних працівників і стресом і трудомістким для батьків.

4

ЩОДЕННИЙ ДОГЛЯД

ТЯГАР, ЯКИЙ ВІДЧУВАЮТЬ БАТЬКИ, ДОГЛЯДАЮЧИ ЗА ДИТИНОЮ

Батьки та опікуни можуть відчувати особисті страждання, опікуючись дитиною з інвалідністю, включаючи складні обов'язки по догляду, соціальну ізоляцію або фінансові труднощі внаслідок інвалідності їхньої дитини.²⁹ Добробут батьків і опікунів може вплинути на результати дитини.²⁹

МЕНЕДЖМЕНТ ПОВЕДІНКОВИХ ПОРУШЕНЬ

Кожна четверта дитина з ЦП має розлади поведінки. Рівень розладів поведінки вищий у дітей з інтелектуальними порушеннями, у дітей з сильним болем і у дітей з меншим ступенем тяжкості ЦП. Навчання батьків рекомендовано для управління поведінкою. Програма позитивного батьківства (Triple P) може бути ефективною для зменшення руйнівної поведінки дітей з порушеннями розвитку.³⁰

[Link: Triple P Positive Parenting Program](#)

5

МАЙБУТНЄ

ТРАЕКТОРІЯ РОЗВИТКУ КРУПНОЇ МОТОРИКИ

Існують криві розвитку крупної моторики, які описують моторний потенціал і точку плато моторного розвитку, що може допомогти розробити реалістичний план лікування. Діти з амбулаторним ЦП досягають 90% свого моторного розвитку до 5 років, а діти з неамбулаторним 90% свого моторного розвитку досягають 3,5 років. Перед плато дитини важливо зосередитися на активному розвитку навичок, після плато дитини важливо призначити компенсаційне та обладнання (наприклад, інвалідний візок), щоб забезпечити повну включеність дитини, та підтримувати сформовані навички.

ПІДЛІТКОВИЙ ВІК

Фізичний стан дітей з ЦП може погіршуватися у підлітковому віці.³²

ПЕРЕХІД У ДОРΟΣЛЕ ЖИТТЯ

Порівняно зі здоровими однолітками, дорослі з ЦП мають менше шансів жити самостійно, мати інтимні стосунки або підтримувати оплачувану роботу.³³ Дорослим з ЦП може знадобитися допомога в ініціативах щодо працевлаштування, адвокація для продовження боротьби з дискримінацією, відповідне житло, транспорт, обладнання і домашні модифікації.³⁴

НАВЧАННЯ

Діти з інвалідністю мають такі ж права на освіту, як і всі інші діти. Освітні права охороняються законом. Батькам рекомендується вивчити варіанти, доступні для їхньої дитини. Має бути забезпечений доступ до відповідної підтримки та адаптації для включення в освіту.

[Link: https://mon.gov.ua/ua/tag/inklyuzivne-navchannya](https://mon.gov.ua/ua/tag/inklyuzivne-navchannya)

ЙМОВІРНА ТРИВАЛІСТЬ ЖИТТЯ

Церебральний параліч є постійним і триває протягом всього життя. Тривалість життя майже завжди нормальна. Очікувана тривалість життя зменшується із збільшенням інтелектуальної недостатності, епілепсії та збільшенням фізичної неповносправності. За останні десятиліття спостерігаються значні покращення у виживанні дітей з важкими формами ЦП.³⁶

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by the European Union





Повідомлення діагнозу

6 Програми охорони здоров'я

РЕКОМЕНДОВАНІ ВІДГУКИ

Спостереження: Існують програми спостереження за станом здоров'я, спрямовані на виявлення появи супутніх порушень і направлення на своєчасне втручання для запобігання ускладнень. Раннє лікування та втручання на основі доказів можуть покращити результати. Прикладами є [CPUP in Sweden](#), CP CheckUp в Австралії та програми спостереження за кульшовими суглобами.

7 ПІДТРИМКА

СТРАТЕГІЯ ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛІЧУ

Стратегія Австралії та Нової Зеландії щодо церебрального паралічу відображає об'єднаний голос людей з церебральним паралічем, їхніх сімей, спеціалістів і дослідників з Австралії та Нової Зеландії.
www.cerebralpalsystrategy.com.au

ДОПОМОГА БАТЬКІВ (parent to parent support)

Батьки вказують на те, що підтримка від батьків до батьків і родини сприяє подоланню стресу³⁷.

[Link: Parent Tip Sheet Parent2Parent CanChild](#)

ПІДТРИМКА ГРОМАДИ

Неформальна та офіційна підтримка громади³⁷ може відігравати важливу роль у активних змінах і відповідях на прийняття.

ЗАКОНОДАВСТВО, АДВОКАЦІЯ ТА ФІНАНСИ

Адвокація має надзвичайно важливе значення в системі підтримки дитини.³⁷ Законодавство має гарантувати, що люди з інвалідністю не зазнають дискримінації.

[Link: Raising Children Network](#)

8 FAMILY SUPPORT

БРАТИ ТА СЕСТРИ

Вплив ЦП на всю родину є складним з формуванням нових викликів. Брати та сестри можуть потребувати власної індивідуальної підтримки.

Посилання та книги:

[Raising Children Network Siblings](#)

[CP NOW Toolkit](#) - Views from Our Shoes. Вплив діагнозу ЦП на

сестри та брати сестер. Погляд з нашого боку. Зроблення батькам та сестрам з особливими потребами, Donald J. Meyer

КОПІНГ*

Процес прийняття батьками діагнозу ЦП, смутку, подолання та стійкості є постійним, циклічним і вимагає безперервної підтримки з боку діагностів. Прихильність батьків до дитини та заходи щодо психічного здоров'я опікунів, такі як терапія прийняття та зобов'язань, є корисними втручаннями, які допомагають батькам впоратися.

Книги:

Незвичайні батьки: Роздуми про виховання дитини з інвалідністю. Donald J Meyer.

Одружені з дітьми з особливими потребами: Посібник для пар із підтримки зв'язку, Laura Marshak and Fran Prezant.

ПСИХІЧНЕ ЗДОРОВ'Я БАТЬКІВ ТА ДОБРОБУТ

Матері дитини з інвалідністю повідомляють про високий рівень дистресу, тривоги, депресії та суїцидальності.³⁸

1 з 4 батьків дітей з ЦП відчуває дуже сильний стрес. Матері повідомляють про очевидну потребу в професійній підтримці психічного здоров'я, і підтримка найбільше потрібна під час встановлення діагнозу.³⁸

[Link: Parent Wellbeing Resource](#)

ІНФОРМАЦІЯ ДЛЯ БАТЬКІВ

www.cerebralpalsystrategy.com.au

Cerebralpalsy.org.au

Canchild.ca

Cpnwofoundation.org

Cpdailyliving.com

Cdc.gov

Neurodevnet.ca

Ucp.org

Scope.org.uk

Cpsn.org.au

Cpfamilynetwork.org

Reachingforthestars

yourcpf.org/

Aacpdm.org

Cerebralpalsy.org.uk

Ausacpdm.org.au

9 ПОЯСНЕННЯ ІНШИМ

ПОЯСНЕННЯ ІНШИМ

«Розмова з родиною та друзями або демонстрація інформаційних ресурсів про інвалідність вашої дитини може допомогти їм зрозуміти вас і підтримати. Але те, про що ви говорите, скільки говорите і з ким говорите, залежить від вас».

Links: [Talking to Others About Your Child and CP](#)

[Raising Children Network - Talking About Disability](#)

[CP NOW Toolkit: Impact on CP Diagnosis on Family and Siblings](#)

Adapted with permission from: Novak L, Morgan C, McNamee L, te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.

*Копінг (від англ. coping – долати) – психологічна стратегія та спосіб подолання людиною стресової ситуації



Funded by the European Union



References

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:8-14.
- Report of the Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2006, February 2013. Sydney; Cerebral Palsy Alliance.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walters SD, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997; 39: 214-23.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48: 549-54.
- Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrach J, Eliasson AC, de 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. *JAMA Pediatr.* 2017.
- Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
- Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
- Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
- ANZCTR.org.au. Preventing Adverse Outcomes of Neonatal Hypoxic Ischaemic Encephalopathy With Erythropoietin: a Phase III randomised placebo controlled multicentre clinical trial. ACTRN12614000669695
- McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy-don't delay. *Dev Disabilities Res Rev.* 2011;17(2):114-291
- ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018
- Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
- Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
- Towsley K, Shevell MI, Dagenais L, REPAQC Consortium. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; 15: 29-35.
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312
- American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine Care Pathways <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways>
- Häggglund, G., Andersson, S., Düppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. *The journal of bone and joint surgery (Br)* 2005; 87:1: 95-101.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 858-863. doi:10.1111/dmcn.13459
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312.
- Simard-Tremblay, E., Constantin, E., Gruber, R., Brouillette, R. T., & Shevell, M. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Child Neurology* 2011; 26:10: 1303-1310.
- Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr* 2015; 15: 30.
- Eliasson AC, Holmfur M. The influence of early modified constraint induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57: 89-94.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55:885-910.
- Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 751-758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- Majnemer A, Shikako-Thomas K, Schmitz N, Shevell M, Lach L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2015;47:73-9.
- McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52 :3:270-5.
- McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52 :3:270-5.
- Novak I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy *Journal of Child Neurology* 2014; 29:8: 1141-1156.
- McLennan JD, Kotelchuck M. Parental Prevention Practices for Young Children in the Context of Maternal Depression. *Pediatrics.* 2000; 105:5:1090-5.
- Skotarczak L, Lee G. Effects of parent management training programmes on disruptive behavior for children with a developmental disability: A meta-analysis. *Science Direct* 2015; 38:272-287.
- Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *JAMA.* 2002; 288: 11: 1357-1363. [PubMed: 12234229]
- Novak I. & Msall, M. Cerebral palsy. In W.F. Malcom (ed). *Beyond the NICU: Comprehensive Care of the High-Risk Infant.* McGraw Hill Professional; 2014a; Chapter 24.
- Michelsen SI, Uldall P, Kejs AMT, Madsen M. 'Education and employment prospects in cerebral palsy' *Developmental Medicine and Child Neurology* 2005; 47:511-517
- Economic Impact of CP in Australia 2007 http://cpaustralia.com.au/media/20379/access_economics_report.pdf Last accessed March 12 2018.
- Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam H, Roebroek ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51910:53-62.
- Brooks JC, Strauss DJ, Shavelle RM, Tran LM, Rosenbloom L, Wu YW. Recent trends in cerebral palsy survival. part II: individual survival prognosis. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56:1065-1071
- Reid A, Imrie H, Brouwer E, Clutton S, Evans J, Russel D, Bartlett D (2011) 'If I knew then what I know now: parents' reflection on raising a child with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2011; 31:2: 169-183.
- Whittingham, Koa, Wee, Diana, Sanders, Matthew R. and Boyd, Roslyn (2013) Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35 17: 1447-1452.
- Raising Children Network -Talking About Disability http://raisingchildren.net.au/articles/talking_about_disability.html

Adapted with permission from: Novak I, Morgan C, McNamara L, te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by
the European Union



Повідомлення діагнозу

Часті питання, які задають батьки дітей з ЦП

ПИТАННЯ БАТЬКІВ ТИП МОТОРИКИ/ ПРОГНОЗ	ВІДПОВІДІ: ЩО МИ МОЖЕМО СКАЗАТИ / ЩО МИ МОЖЕМО ЗРОБИТИ ЗАРАЗ?
Випадок 1: дитині 12-місяців, Геміпаретична форма ЦП, GMFCS I, HINE в 6 місяців 68.5, HINE в 12-місяців 67.5	
У неї проблеми з високим тонусом правої ноги?	Сьогодні у неї є «схоплювання», або опір руху, в її литковому м'язі, що означає, що вона дійсно має легку спастичність цього м'яза.
Чи можуть спастичність і контрактури погіршуватися, коли вона стає старшою?	Коли вона росте, спастичність може розвинутися і в інших групах м'язів. Для дітей, які мають легку геміпаретичну форму, не є незвичайним розвиток контрактур, але ми не знаємо, коли вони можуть розвинутися. Найчастіше це відбувається під час стрибків зросту, коли кістки ростуть швидше, ніж м'язи.
Діти з подібним типом ЦП кульгають?	У дітей з легкою геміпаретичною формою ЦП з часом можуть спостерігатися зміни в м'язах і суглобах, що може призвести до кульгавості. Ми не знаємо, чи ймовірно це розвинеться у вашої доньки. Ми рекомендуємо регулярно спостерігатися у лікаря, щоб зрозуміти її розвиток і отримувати найкраще лікування.
Чи зможе вона бігати, коли виросте?	Зараз вона розвиває свою велику моторику нарівні з дітьми її віку. Ми також знаємо, що рухові тести часто не виявляють труднощів із складнішими навичками, які формуються пізніше. Ми прогнозуємо, що вона зможе бігати, але у неї можуть виникнути труднощі з деякими навичками більшої складності, такими як стрибки та підстрибування на 1 нозі. Існують втручання, які сприяють розвитку більш складних навичок.
Випадок 2: 4-місяці, Тип і топографія невідомі, дитина замала для визначення рівня GMFCS, HINE в 3-місяці 47	
Чи можуть результати HINE змінитися з часом і перейти в оптимальний діапазон?	Зазвичай HINE трохи покращується з часом, коли діти стають старшими. Для кожного віку існує оптимальний діапазон балів. Численні обстеження за HINE з часом дадуть нам можливість краще зрозуміти роботу його мозку.
Його MPT без патологічних змін, чи означає це, що він буде добре розвиватися?	Ви праві, його MPT не показало жодних явних відхилень. У деяких випадках діти з нормальними показниками MPT все ще можуть мати проблеми з розвитком. Наприклад, у 10% випадків діти з ЦП мають нормальні показники MPT, а це означає, що ми повинні продовжувати спостерігати за ним. Це особливо важливо через наявність в анамнезі енцефалопатії та його оцінку HINE. Ми рекомендуємо повторити HINE через 1 місяць і оцінити результат в динаміці. Чи є ще хтось, з ким би ви хотіли бути на цій зустрічі?
У деякі дні його руки стискаються, в інші – ні. Минулого тижня ви відчули тонус в його ногах, а цього тижня ні. Що це означає?	Ваші спостереження правильні. У нього справді змінюється тонус рук і ніг – ми називаємо ці змінні рухи «дистонією». Коливання мимовільні. З часом ми будемо уважно спостерігати за його дистонією, щоб побачити, чи потрібно додавати нові методи лікування чи змінювати плани лікування.

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by the European Union



ПИТАННЯ БАТЬКІВ ТИП МОТОРИКИ/ ПРОГНОЗ	ВІДПОВІДІ: ЩО МИ МОЖЕМО СКАЗАТИ / ЩО МИ МОЖЕМО ЗРОБИТИ ЗАРАЗ?
Випадок 3: дитині 9-місяців, спастична диплегія, GMFCS - надто малий для визначення, HINE в 3 місяці 59	
Я помітив, що він стоїть навшпиньки і напружено тримає коліна. Чи варто непокоїтися через напруженість його ніг?	<i>Нас трішки непокоїть напруженість його ніг. Сьогодні ми не побачили явну напруженість та спастичність. Однак часто спастичність не проявляється повністю до 12-міс. віку. Це пояснюється тим, що мієлінізація нервових волокон все ще продовжується. Ми рекомендуємо з часом перевіряти його м'язовий тонус. Він починає демонструвати деякий ранній контроль над своїми ногами, що може допомогти врівноважити мимовільну ригідність м'язів. Поки що продовжуйте терапію, зосереджену на навчанні моторних навиків і контролю над ними.</i>
Я думаю, що руки у нього в порядку, вони не здаються напруженими. Чи не так?	<i>Я згоден, здається, що у нього більше напружені ноги, ніж руки, коли він рухається та грає. За моїми оцінками, сьогодні я не відчув спастичності у м'язах. Ми продовжуватимемо спостерігати за ним з часом і уважно стежити за тим, як розвиваються його рухи та навички. Наразі продовжуйте давати йому багато можливостей попрактикуватися в розвитку навичок рук.</i>
У деякі дні його руки стискаються, в інші – ні. Минулого тижня ви відчули тонус в його ногах, а цього тижня ні. Що це означає?	<i>Ваші спостереження правильні. У нього справді змінюється тонус рук і ніг – ми називаємо ці змінні рухи «дистонією». Коливання мимовільні. З часом ми будемо уважно спостерігати за його дистонією, щоб побачити, чи потрібно нам додати якісь нові методи лікування або змінити лікування.</i>

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by the European Union



Повідомлення діагнозу

Повідомлення важких новин через телемедицину

Повідомляти батькам про діагноз ЦП завжди слід делікатно та підкріплюватися фактами та практичними ресурсами, як зазначено в Інформаційних листках 1-5. Ці міркування є навіть важливішими, якщо діагноз потрібно поставити через телеконсультацію.

Телемедицина створює віртуальний бар'єр між лікарем і пацієнтами/батьками, і це потрібно враховувати, надаючи конфіденційні новини.

Щоб допомогти батькам отримати та сприйняти новини, врахуйте наступне:

- ✓ переконайтеся, що у вас є достатньо часу для телемедичної консультації, щоб вас не відволікали та не переривали;
- ✓ переконайтеся, що можливість відволікання та зовнішнього шуму зведені до мінімуму;
- ✓ майте на увазі, що батьки, ймовірно, будуть на телеконсультації вдома у, що може відволікати пацієнта та/або інших дітей, які вимагають уваги;
- ✓ переконайтеся, що ви підготувалися до зустрічі та маєте під рукою всі записи та довідковий матеріал, щоб ви могли якнайкраще відповісти на запити батьків;
- ✓ попередня підготовка до подальшого зв'язку та посилань, які можна надіслати одразу після телеконсультації, щоб батьки отримували постійну та посилену підтримку; і

призначаючи подальший прийом для дистанційного медичного обслуговування самостійно або з працівником служби підтримки, щоб допомогти батькам - зауважте, що у батьків буде набагато більше запитань протягом кількох днів після встановлення діагнозу, ніж під час початкового прийому.

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.













Funded by
the European Union





Батьки, як правило, дуже засмучені під час встановлення діагнозу або повідомлення про «високий ризик», тому спілкування з родиною має бути серією добре спланованих і співчутливих розмов.

Спілкування повинно:

-  бути віч-на-віч. Проведіть принаймні два сеанси особистого обміну діагностичною інформацією, щоб полегшити розуміння, згадування та прийняття
-  Нехай будуть присутні обоє батьків або опікуни (за необхідності).
-  Бути приватним
-  Будьте чесними та без жаргонів. Надайте, наскільки це можливо, чесну, прозору та конкретну інформацію про діагноз і прогноз і поясніть можливий вплив на сім'ю.
-  Будьте адаптовані до сім'ї.
-  Слідкуйте за письмовою інформацією.
-  включайте рекомендації щодо використання міжбатьківської підтримки та організації раннього втручання.
-  Включайте визначення сильних сторін, а також обмежень, щоб сприяти розвитку оптимістичного результату.
-  Запропонуйте поставити вам запитання
-  Дозвольте обговорити почуття та домовитися про підведення підсумків, щоб допомогти батькам зібрати інформацію та зорієнтуватися, щоб отримати послугу.

Adapted with permission from: Novak I., Morgan C., McNamara L., te Velde A. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. 2019 Early Human Development. 2019: 139.



Funded by
the European Union





Супутні порушення

Раннє втручання при ЦП запобігає ускладненням



у 1 з 5 є порушення сну¹

Нормалізація сну покращує успішність і поведінку. Дослідіть, чи біль є причиною порушення сну. Організуйте дослідження сну.



у 1 з 10 є порушення зору¹

Порушення коркового зору піддається лікуванню. Перевірте, чи може дитина стежити за предметом при хорошому освітленні. Якщо ні, зверніться до спеціалістів-офтальмологів.



1 з 3 не буде ходити¹

Діти з важким церебральним паралічем досягають 90% свого моторного потенціалу до 3,5 років. Направляйте раніше для отримання втручань фізичної терапії, ерготерапії для інтенсивного раннього моторного тренування.



1 з 3 має вивих голівки стегна¹

Вивиху голівки стегна можна запобігти за допомогою регулярного обстеження кульшового суглобу. Заплануйте рентгенологічне обстеження кульшового суглобу на відповідно до вказівок щодо спостереження.



у 3 з 4 є хронічний біль¹

Рефлюкс є поширеним джерелом болю у немовлят. Тривалий хронічний невропатичний біль більш імовірний без раннього лікування болю.



у 1 з 2 є дисфагія¹

Аспіраційна пневмонія є основною причиною передчасної смерті. Зверніться до терапевта мови та мовлення, якщо виникають труднощі з годуванням.

Скринінг асоційованих порушень

Клінічний діагноз дитячого церебрального паралічу або проміжний діагноз «високий ризик церебрального паралічу» завжди повинен включати стандартні медичні обстеження на наявність супутніх порушень і функціональних обмежень (наприклад, порушення зору, порушення слуху, епілепсія).

Медична допомога дітям з церебральним паралічем

Церебральний параліч – це діагноз, що характеризується руховими порушеннями, проте клінічна картина завжди є частиною більш складного та мультисистемного стану. Саме ураження мозку, окрім впливу на м'язову та сенсорну функцію, впливає на кілька сфер:



Біль



Поведінка, пізнання, настрої і навчання



Опорно-руховий апарат: здоров'я кісток, стегон, хребта, біль



Ріст та харчування



Годування, слинотеча і здоров'я порожнини рота



Сенсорні: зір, слух, смак, нюх, тактильний, вестибулярний



Судоми



Сон



Функціонування сім'ї, стрес доглядача, здоров'я братів і сестер



Емоційне здоров'я

Незважаючи на те, що ураження головного мозку не прогресує, супутні порушення з часом змінюються, що ще більше впливає на функцію та якість життя.

Спілкування з усією мультидисциплінарною командою має важливе значення для надання цілісної допомоги, а також для збору інформації для дітей з ЦП.

Наша роль — ретельно розглядати клінічні прояви під час кожного огляду.

Тривалість життя та догляд за дітьми з ЦП покращилися за останнє десятиліття.¹ Зростає частка пацієнтів зі значними порушеннями, які доживають до зрілого віку.¹

Тягар хронічних захворювань, а також множинних коморбідностей є значним. Це включає метаболічні, серцево-судинні порушення, соціальні та емоційні наслідки через наявність відмінностей у рухових функціях та щоденної активності.

Важкі форми ЦП мають очевидний ризик розвитку коморбідних станів.²

Профілактичну цілісну медичну допомогу слід починати з дитинства та охоплювати харчування, активність та участь, а також психічне здоров'я.

У дитинстві діагноз ЦП сам по собі є фактором ризику госпіталізації.

Більш важкі форми ЦП пов'язані з більш частими, більш тривалими госпіталізаціями, а також значним ризиком повторної госпіталізації протягом 12 місяців.³

Пневмонія є основною причиною смерті при ЦП.¹

1. Blair, E., Langdon, K., McIntyre, S. et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. BMC Neurol 19, 111 (2019).
2. Cremer N, Hurvitz EA, Peterson MD. Multimorbidity in middle-aged adults with cerebral palsy. Am J Med 2017; 130: 744. e9–15.
3. Meehan E, Reid SM, Williams K, Freed GL, Sewell JR, Vidmar S, Donath S, Reddihough DS. 2016. Hospital admissions in children with cerebral palsy: a data linkage study. Dev Med Child Neurol. 2017;59:512–9.



Funded by the European Union





Біль

Біль часто зустрічається у дітей і дорослих з фізичними вадами. У людей з церебральним паралічем частота болю варіюється від 40 до 75% випадків.³

Медичні працівники, які спостерігають за дитиною, часто не помічають біль⁵, але його також можуть не помітити батьки та опікуни. Можливі фактори, що сприяють цьому, включають відсутність явних ознак, порушення комунікації.

Причини болю у дітей і дорослих можуть бути різними, включаючи спастичність і дистонію, контрактури та вивихи (суглобів, стегон, хребта, щелепи), шлунково-кишкові проблеми (гастроєзофагеальний рефлюкс, закрепи), кістки (остеопенія, переломи), нейропатичні та стоматологічні.





Нелікований біль у дитинстві підвищує ризик тривалого нейропатичного болю.^{1,2}

Хронічний біль впливає на активність, участь і якість життя.

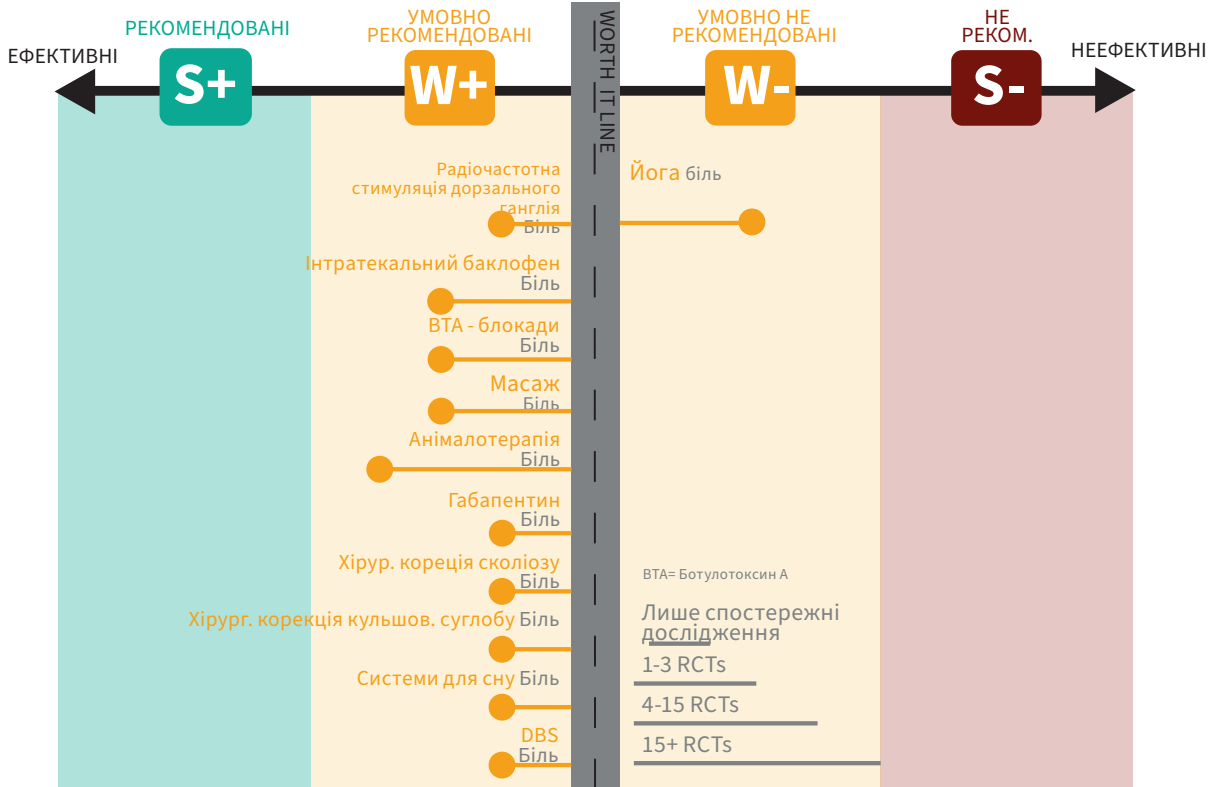
Подальші наслідки спостерігаються в психічному здоров'ї дитини та батьків (у контексті турботи про здатність дитини отримувати задоволення та брати участь у житті; а також про незалежність дитини).⁴

Розгляньте медикаментозну терапію та застосуйте допоміжні засоби, включаючи знеболення при проведенні діагностичних та лікувальних процедур у немовлят.^{1,2}

Рекомендовані підходи до лікування болю⁵:

-  Включити скринінгові методи обстеження (шкали) для оцінки болю в клінічну практику.
-  Розкажіть пацієнту та опікуну про біль, клінічні ознаки та рекомендуйте звернутися до лікаря при болю.⁵
-  Розгляньте можливість направлення до спеціаліста з реабілітації для лікування та моніторингу.
-  Направте на обстеження кульшового суглоба та, якщо є показання, на обстеження сколіозу.⁶

1. Anand KJ; International Evidence-Based Group for Neonatal Pain. Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. Arch Pediatr Adolesc Med. 2001;155(2):173-180.
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
3. Pain in adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of individual participant data, Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 2020
4. K. Ramstad, R. Jahnsen, O.H. Skjeldal, T.H. Diseth Parent-reported participation in children with cerebral palsy: The contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems Developmental Medicine and Child Neurology, 54 (2012), pp. 829-835.
5. Fehlings D. Pain in cerebral palsy: a neglected comorbidity. Dev Med Child Neurol 2017; 59: 782-3.
6. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al; National Hip Surveillance Working Group.
7. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. Dev Med Child Neurol. 2015;57(9):808-820



Систематичний огляд найкращих наявних доказів (2012–2019) втручань у боротьбі з болем при церебральному паралічі.

Адаптовано з дозволу Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z



Funded by the European Union



Когнітивні функції



Когнітивні функції

Майже половина всіх дітей з ЦП мають когнітивні порушення (46%) різного ступеня важкості.¹

Когнітивні порушення можуть включати дефіцит пам'яті, мислення, засвоєння нових навичок, зорово-просторового сприйняття, уваги та організації діяльності.

Ці симптоми дисфункції мозку можуть посилюватися фізичним станом і їх потрібно розглядати в цьому контексті, наприклад, біль, постуральна втома, недоїдання та поганий сон.

функціонуванні, отримані під час обстеження. Втручання з підвищення грамотності, розроблені для дітей з ЦП, які використовують комунікаційні пристрої, є ефективними.²

При проведенні фізичної терапії та ерготерапії повинні використовувати рухи, ініційовані дитиною, практику виконання конкретних завдань та адаптацію навколишнього середовища, які стимулюють самостійне виконання завдань для отримання рухових та когнітивних результатів.³



Прикладом втручання, яке підходить для всіх підтипів ЦП, є втручання GAME (включає рухову підготовку, збагачення навколишнього середовища, навчання батьків і встановлення цілей).⁴ Немовлята, які пройшли втручання GAME, мали кращі когнітивні здібності у віці 1 року, ніж їхні однолітки за результатами тесту, що відповідає нормі.⁴

ЕФЕКТИВНІ КОГНІТИВНІ ІНТЕРВЕНЦІЇ



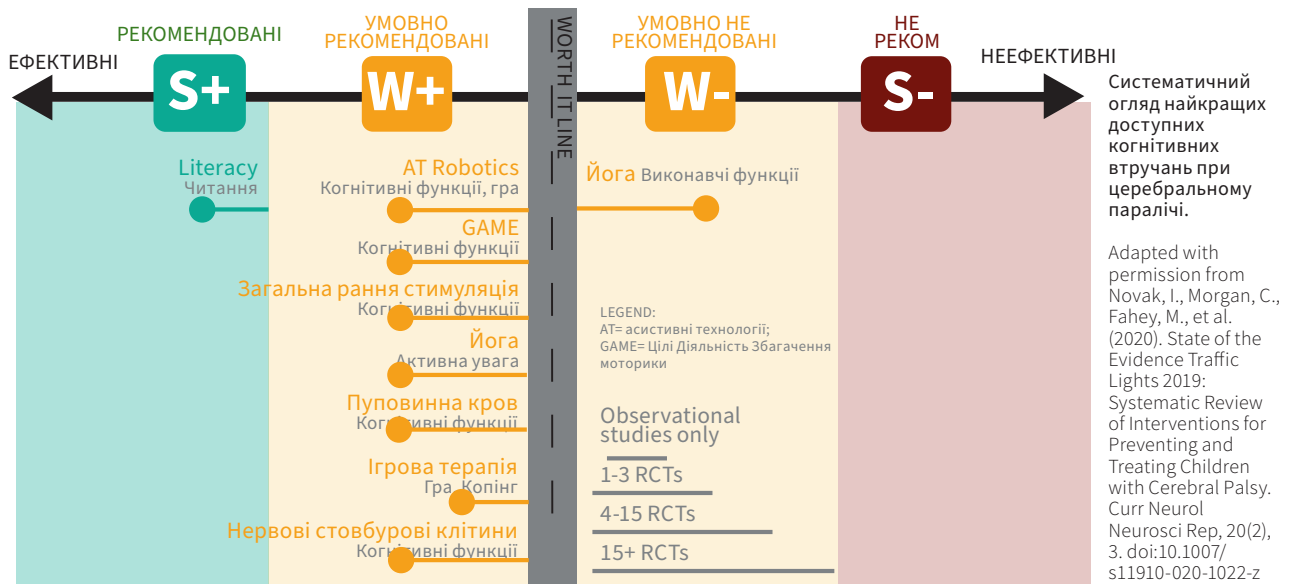
Оцінювання має бути мультидисциплінарним і в ідеалі включати спостереження у звичайному розвитковому середовищі дитини.

Втручання має бути індивідуальне і націлене на прогалини у

Докази для Когнітивної орієнтації на виконання щоденної діяльності (CO-OP*) також багатообіцяючі.^{2,5}

* CO-OP - це підхід, спрямований на вирішення проблем пацієнтів, які відчують труднощі з виконанням навичок, які вони хочуть або повинні виконувати.

<https://www.oxfordhealth.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/05/CO-OP-Task-Breakdown.pdf>



1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21. doi:10.1007/s11910-020-1022-z
3. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: A systematic review. Dev Med Child Neurol. 2016; 58:9: 900-909.
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. BMC Pediatr 2015; 15: 30.
5. Jackman M, Novak I, Lannin N, Froude E, Miller L, Galea C. Effectiveness of cognitive orientation to daily occupational performance over and above functional hand splints for children with cerebral palsy or brain injury: a randomized controlled trial. BMC Pediatr. 2018;18(1):248.





Поведінка

Кожна четверта дитина з церебральним паралічем має розлад поведінки.¹

Практично всі коморбідні стани при церебрального паралічу можуть впливати на поведінку. Існує також ряд соціально-демографічних факторів, які слід враховувати, включаючи сімейні функції та історію хвороби.

Необхідне раннє залучення соціального працівника та психолога.

Також розгляньте питання, що стосуються самосприйняття, пізнання, емоційного стану дитини та сім'ї, а також питання, пов'язані з горем і звинуваченнями. Враховуйте життєвий досвід дитини та втручання.

ВТРУЧАННЯ ДЛЯ КОРЕКЦІЇ ПОВЕДІНКИ



Рекомендується навчання батьків щодо управління поведінкою. Прикладом є Програма позитивного батьківства (Triple P)². Втручання для покращення взаємодії мати-дитини також є корисними.

Рекомендується звернення до сімейних служб для отримання підтримки, наприклад, поведінкових терапевтів, які можуть забезпечити сімейне втручання та підтримку.



Батькам або опікунам пропонуються послуги / втручання для підтримки психічного здоров'я.

Одним із таких втручань є терапія прийняття та зобов'язань (ACT).³

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Skotarczak L, Lee G. Effects of parent management training programmes on disruptive behavior for children with a developmental disability: A meta-analysis. *Science Direct* 2015; 38:272-287.
3. Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(5):531-42.



Funded by
the European Union



Ортопедична корекція



СПОСТЕРЕЖЕННЯ ЗА СТАНОМ КУЛЬШОВОГО СУГЛОБУ

Кожна третя дитина з церебральним паралічем має вивих стегна, за винятком скандинавських країн, де цей показник нижчий.^{1,2} Діти з тяжким ЦП знаходяться в групі найбільшого ризику.

Регулярний моніторинг кульшового суглобу за допомогою рентгена може попередити вивих стегна та потребу в ортопедичній операції.



Існують докази середньої якості та наполеглива рекомендація використовувати комплексні методи спостереження за кульшовим суглобом для сприяння ранньому виявленню та лікуванню вивиха голівки стегна.³

Частота поточного спостереження за кульшовим суглобом визначається рівнем класифікації загальної моторної функції, радіологічними показниками та клінічною оцінкою.⁴

<https://www.ausacpdm.org.au/resources/australian-hip-surveillance-guidelines/>

ОСТЕОПОРОЗ

Якщо дитина має в анамнезі два переломи довгих трубчатих кісток, поточна стандартна практика полягає в зверненні до дитячого ендокринолога для розгляду бісфосфонату.

Бісфосфонати покращують мінеральну щільність кісток і можуть зменшити біль у кістках.⁵

Існують докази низької якості щодо доцільності регулярного прийому вітаміну D.⁵

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *The Bone & Joint Journal*. 2014;96-b(11):1546–52.
3. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21
4. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al; National Hip SurveillanceWorking Group. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(9):808-820.
5. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910



Funded by
the European Union



Менеджмент м'язового тону



Менеджмент тону



СПАСТИЧНІСТЬ

85% дітей з ЦП мають спастичність як основний тип рухових порушень, а 7% мають дискінезію (включаючи або дистонію, або атетоз).¹

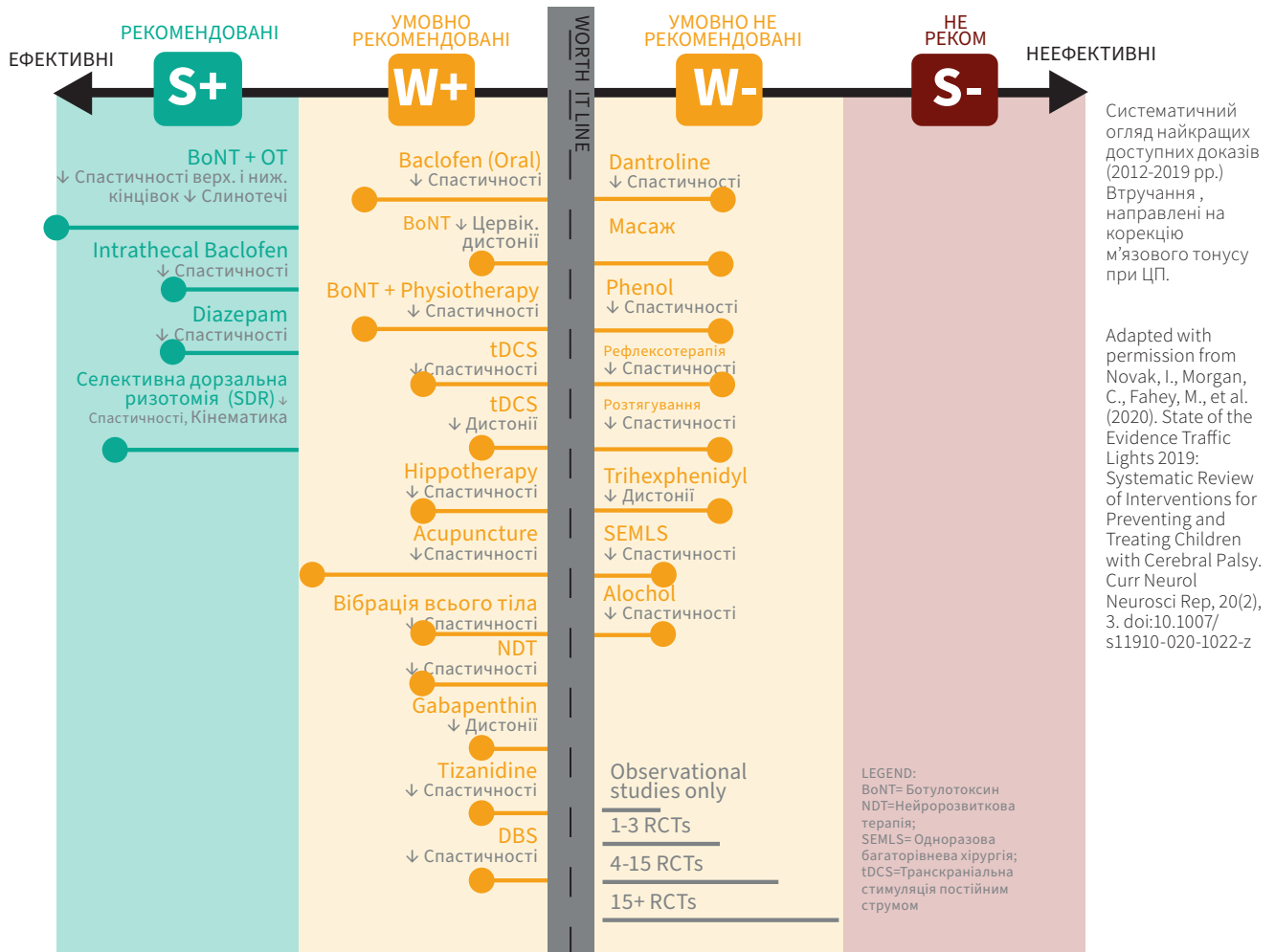
Існують немедикаментозні та медикаментозні методи лікування. Менеджмент має бути цілеспрямованим і спланованим із залученням мультидисциплінарної команди. Наступні ліки та нейрохірургічні втручання ефективно зменшують спастичність: ботулінічний токсин А,

інтратекальний баклофен, діазепам та селективна дорсальна ризотомія.²

Є дуже слабкі позитивні докази щодо медикаментозного лікування дистонії, які включають місцеві ін'єкції ботулінічного токсину А, інтратекальне введення баклофену, пероральний тригексифенідил, габапентин, але побічні ефекти можуть переважити користь для деяких дітей.²

Слабкі позитивні докази підтверджують ефективність ботулінічного токсину А, інтратекального баклофену і габапентину для зменшення болю.²

Необхідні подальші дослідження щодо ефективності глибокої стимуляції мозку (DBS) для дітей з дистонією, яка викликає біль.²



1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018

2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020

3. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *The Bone & Joint Journal*. 2014;96-b(11):1546–52.

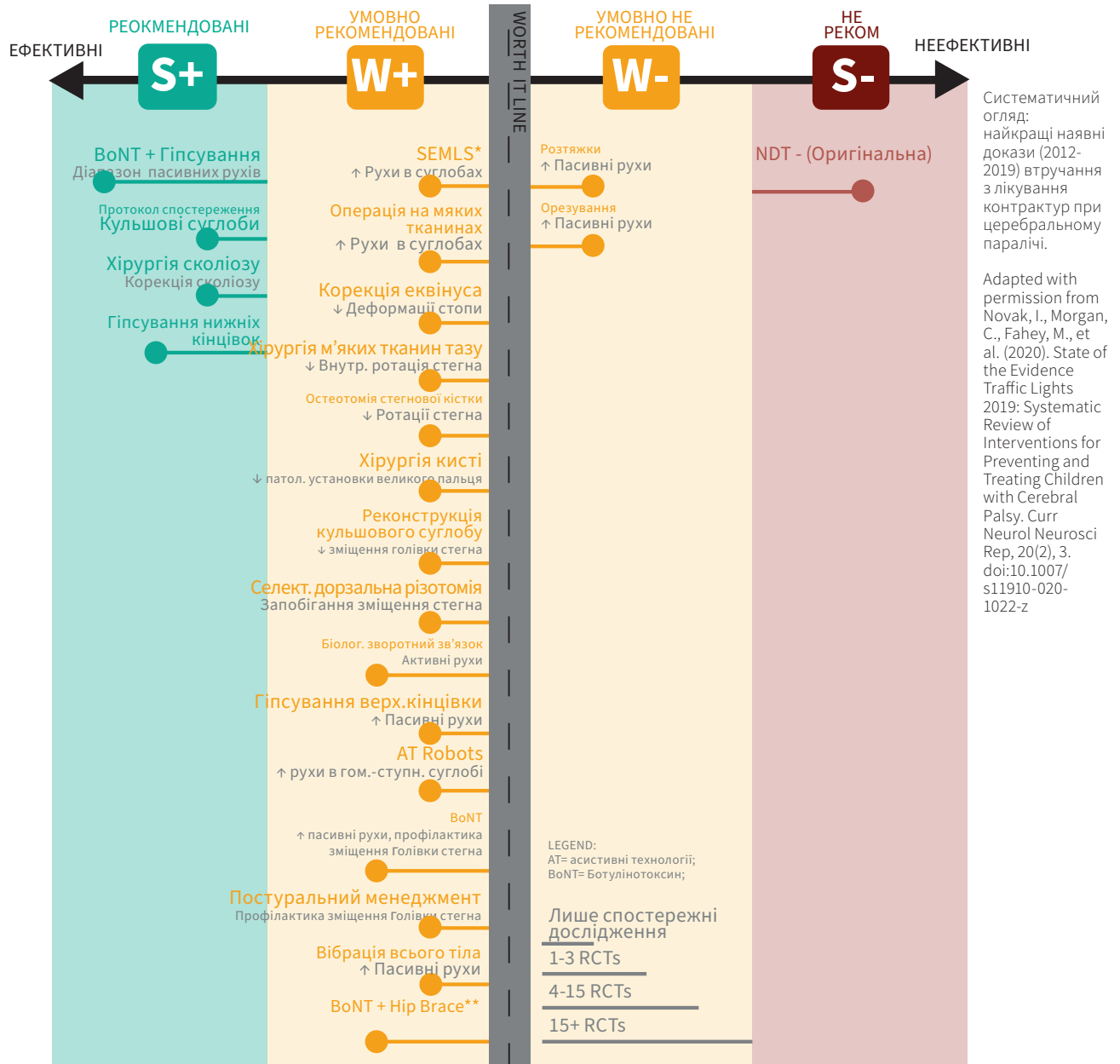
Контрактури та їх корекція



Менеджмент та профілактика контрактур



Рекомендується рання рухова активність високої інтенсивності, ініційована самою дитиною, щоб запобігти слабкості, атрофії м'язів та контрактур. ^{1,2} Після формування контрактури ефективним є етапне гіпсування в короткостроковій перспективі, а потім рекомендована активна фізична терапія, тренування сили м'язів та тренування, направлене на досягнення цілей. ¹ При виражених контрактурах ортопед повинен розглянути можливість хірургічної корекції. ¹



* SEMLS - single-event multilevel surgery - одноразова багаторівнева хірургія, **Hip Brace - бандаж кульшового суглобу

- Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020;20(2):3. Published 2020
- Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. The Bone & Joint Journal. 2014;96-b(11):1546-52.





Зростання та Харчування

Слід проводити регулярну оцінку стану харчування, включаючи вагу, оскільки важка інвалідність підвищує ризик недоїдання.¹

Одна з 10 дітей з ЦП потребує годування новонароджених через зонд через недоїдання.² Черезшкірна ендоскопічна гастростомія (PEG) і єюностомія (J-подібна трубка) можуть допомогти покращити вагу та ріст.³

ГОДУВАННЯ

Годування може бути дуже емоційним і стресовим заняттям для опікунів і дітей.⁴ Необхідно звернути увагу на координацію рухів язика та щелепи для безпечного ковтання, втомлюваність під час годування, ефективність, толерантність до обсягу їжі, сенсорні відчуття, вплив пози, вплив супутніх захворювань і ліків. Доступ до відповідних консистенцій, типу харчування та допоміжних засобів для годування необхідно розглядати в міждисциплінарній структурі.

Потрібна мультидисциплінарна оцінка під керівництвом терапевта мови та мовлення та/або дієтолога.

Якщо є ризик аспірації, безпека ковтання повинна бути всебічно оцінена. Аспірація, що призводить до респіраторних ускладнень, є основною причиною смерті в осіб з ЦП (45%)⁵ і її ризик зменшується при зондовому годуванні.⁶ Необхідно звернути увагу на потреби в психосоціальній підтримці батьків і опікунів, які розглядають можливість годування через зонд.⁴

МЕНЕДЖМЕНТ ДИСФАГІЇ

Половина всіх дітей з церебральним паралічем мають дисфагію², причому вища поширеність серед немовлят

Будь-яка дитина з церебральним паралічем має підвищений ризик порушення безпеки ковтання, а отже, ускладнень аспірації та довгострокового респіраторного здоров'я.

Нові ефективні підходи до лікування дисфагії для потенційного зниження ризику аспірації включають: електростимуляцію плюс оральну сенсомоторну терапію⁸; та функціональний тренінг жування (FuCT).⁹

1. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. Dev Disabil Res Rev. 2008;14(2):137-146.
2. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. Pediatrics. 2012;130(5):e1285-312.
3. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol. 2013; 55(10), 885-910.
4. Craig G. Psychosocial aspects of feeding children with neurodisability. Eur J Clin Nutr 67, S17–S20 (2013). <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.226>
5. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. Dev Med Child Neurol. 2001;43
6. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. Dev Med Child Neurol. 2005;47(2):77-85.
7. Benfer K, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies P, Boyd RN, Pediatrics. 2013;131 (5) e1553-e1562
8. Umay E, Gurcay E, Ozturk EA, Unlu AE. Is sensory-level electrical stimulation effective in cerebral palsy children with dysphagia? A randomized controlled clinical trial. Acta Neurol Belg. 2019.
9. Inal Ö, Serel Arslan S, Demir N, Tunca Yilmaz Ö, Karaduman AA. Effect of functional chewing training on tongue thrust and drooling in children with cerebral palsy: a randomised controlled trial. J Oral Rehabil. 2017;44(11):843–849.



Funded by
the European Union





Систематичний огляд найкращих наявних доказів (2012-2019 рр.) Втручання в харчування при ДЦП.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z



Funded by the European Union



Респіраторна підтримка



Дихальна система

Слід звернути увагу на здоров'я органів дихання, оскільки пневмонія є основною причиною смерті при ЦП.^{1,2}

Необхідно ретельно оцінити ковтання, контроль секреції та тяжкість рефлюксу.

Через аспірацію кожна десята дитина потребує годування через зонд.

Існує ризик підвищеної вразливості до респіраторних ускладнень протягом усього життя. Дітям зі слабкістю тулуба та слабкою бульбарною функцією можуть бути корисні фізична терапія грудної клітки та втручання для допомоги при кашлі.

Там, де це можливо, усі діти з ЦП повинні мати щеплення від інфекційних захворювань, що вражають дихальні шляхи, включаючи грип. Дітям з тяжкими порушеннями слід розглянути питання щодо пневмококової вакцини.

ГАСТРОЕЗОФАГЕАЛЬНИЙ РЕФЛЮКС

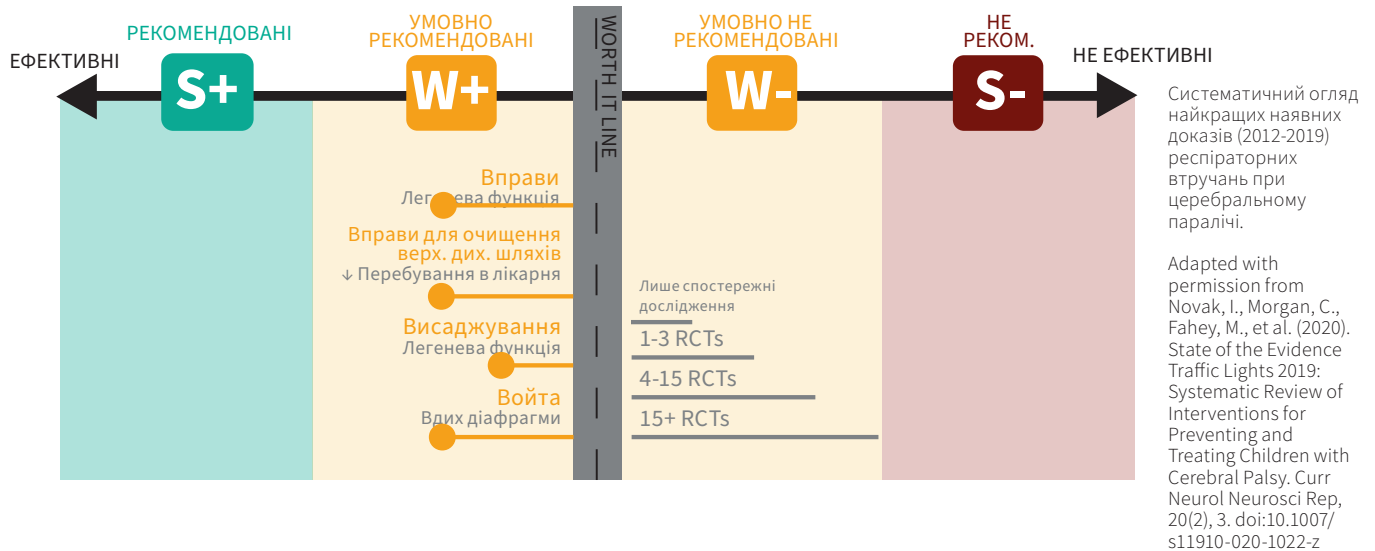
Троє з чотирьох дітей з ЦП мають гастроєзофагеальний рефлюкс, але поширеність у цій популяції недостатньо вивчена.

Раннє виявлення типових ознак і симптомів гастроєзофагеальної рефлюксної хвороби (ГЕРХ) є важливим.

Ознаки та симптоми ГЕРХ часто є неспецифічними, включаючи надмірний плач або страждання, вигнуту позу, регургітацію, епізоди апное, труднощі з годуванням та/або низький ріст, рецидивуючу аспіраційну пневмонію, часті середні отити.³

Лікування ГЕРХ повинно здійснюватися поетапно, який починається з нефармакологічних підходів (зміни об'єму та/або консистенції їжі, частоти годування, корекції постави), коли це можливо, і з наступним медикаментозним лікуванням, якщо це необхідно³. Альгинати та антациди (інгібітори протонної помпи та антагоністи гістамінових H2-рецепторів) можуть використовуватися для лікування ГЕРХ без спеціальних рекомендацій щодо церебрального паралічу.⁴

Ентеральне харчування (шлункове або транспілорне) можна розглядати, коли ГЕРХ негативно впливає на зріст. Нарешті, антирефлюксна хірургія (фундоплікація) повинна бути зарезервована для дітей з ГЕРХ, у яких фармакологічні підходи, а також ентеральне харчування виявилися неефективними або непрактичними.³



1. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43 (8):508-515.
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3.
3. Lopez RN, Lemberg DA. Gastro-oesophageal reflux disease in infancy: a review based on international guidelines. *Med J Aust.* 2020 Jan;212(1):40-44. doi: 10.5694/mja2.50447. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31834639.
4. Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus post-operative medication for gastro-oesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 1: CD006151.



Слиночечка та здоров'я порожнини рота



10



Сіалорея

Рівень слиночечі найвищий у дітей з більш серйозною інвалідністю.² Слиночечка є серйозною проблемою як для дітей, так і для сімей. Слиночечка може мати значний негативний вплив на самооцінку, впевненість та імідж; а також на гігієну.

Слина відіграє важливу роль у здоров'ї зубів, формуванні харчового комка та перетравленні їжі. Слиночечка може бути різного обсягу, може витікати спереду з рота або ззаду в глотку.

Слиночечка у більшості дітей зі спастичним ЦП пов'язана з порушенням орального моторного контролю, а не з надмірним виробленням слини.² У дітей з дискінетичним ЦП збільшення слини може бути результатом гіперкінезів м'язів язика.³

Оцінка причини слиночечі вимагає мультидисциплінарного підходу для врахування таких факторів, як рефлюкс, нудота, харчова непереносимість, стан ротової порожнини; постава і положення голови; функції ковтання, оральні та сенсорно-моторні функції, прийом ліків (включаючи клобазам, а також надмірну седацію) та наявність судом.

Слід розглянути лікування ботулотоксином А.¹ Бензтропін мезилат та глікопіролат не зареєстровані в Україні. Не рекомендовані дітям до 3 років.

Королівська дитяча лікарня Мельбурна розробила вичерпну довідкову книгу «Контроль слини у дітей», у якій описано втручання та лікування. <http://ww2.rch.org.au/emplibrary/plastic/salivabook.pdf>



Здоров'я рота

Діти з ЦП мають більший ризик мати проблеми з зубами, що може значно вплинути на якість життя і благополуччя – внаслідок можливого розвитку інфекційних ускладнень та болю.

Скринінг на наявність стоматологічних захворювань має бути частиною первинної оцінки, а направлення на лікування має надаватися спеціалізованими службами, які мають досвід лікування дітей з неврологічними порушеннями та порушеннями розвитку.

Сім'ям слід провести навчання щодо відповідного обладнання (напр. модифіковані щітки), щоб забезпечити адаптивний догляд за порожниною рота.



Систематичний огляд найкращих наявних доказів (2012-2019 рр.) щодо лікування слиночечі та лікування захворювань порожнини рота при церебральному паралічі.
Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;11: CD008624.
2. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 1113-9.
3. Erasmus CE, Van Hulst K, Rotteveel LJC, Jongerius P, Van den Hoogen, FJA, Roeleveld N, et al. Drooling in cerebral palsy: Hypersalivation or dysfunctional oral motor control? *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009;51:454-459.





Сечовий тракт

Діти з ЦП мають вищий ризик розвитку ускладнень сечовивідних шляхів. Аномальні анатомічні знахідки часто зустрічаються при ЦП та можуть потребувати обстеження.¹

У будь-якої дитини з ураженням мозку можуть проявлятися ознаки нейрогенного сечового міхура. Існує низка ліків, які зазвичай застосовуються у людей з ЦП, включаючи баклофен, ботулінічний токсин А та антихолінергічні засоби, які можуть призвести до розслаблення детрузора та затримки сечі.

Слід ретельно зібрати анамнез щодо сечовипускання та інфекцій сечовивідних шляхів. Розгляньте можливість обмеження нирок та сечового міхура та направлення до дитячого уролога.



Закрепи

У кожної третьої дитини з церебральним паралічем є закреп.¹

Закреп, ймовірно, багатофакторний, включає порушення харчування, зниження рухової активності тулуба та стан гідратації.

Принципи ведення такі ж, як і при інших захворюваннях.

На додаток до цього, вертикальне положення (наприклад, у вертикалізаторі)² та масаж можуть допомогти полегшити симптоми.³



Оцінка зору

Порушення зору можуть коливатися від легких, що потребують окулярів, до сліпоти.

Зоровий шлях є складним, проходить і взаємодіє з багатьма рівнями мозку, що призводить до зорового сприйняття. Діти можуть мати нормальну гостроту зору, але в той же час можуть мати дефіцит координації зорового шляху на будь-якому рівні, що призводить до коркового порушення зору. Уважно враховуйте та оцінюйте не лише гостроту зору, поля та окорухові функції, а й те, як дитина орієнтується в навколишньому середовищі, як вона реагує на візуальну інформацію та візуальну скупченість.

Розгляньте можливість направлення до окуліста/оптометриста з метою навчання кортіовізуальної оцінки.

Були зроблені рекомендації щодо використання стандартних клінічних візуальних функціональних досліджень, МРТ, викликаних зорових потенціалів та ряду інструментів для оцінки поведінкових порушень.⁴

Рання оцінка зору можлива в перші 48 годин життя доношених дітей.⁵

Будь-яке немовля з патологією зору у віці, еквівалентному доношеному, має пройти обстеження у окуліста та повторне обстеження через 3-6 місяців.⁶ Якщо зорове сприйняття є невизначеним через 6 місяців, слід виключити кортикальні порушення зору



Слух

Порушення можуть коливатися від легкого порушення слуху до двосторонньої глухоти.⁷



Для розвитку слухового сприйняття рекомендується стандартна рання слухова адаптація.⁸

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Rivi E, Filippi M, Fornasari E, Mascia MT, Ferrari A, Costi S. Effectiveness of standing frame on constipation in children with cerebral palsy: a single-subject study. *Occup Ther Int*. 2014;21(3):115-123.
3. Orhan C, Kaya Kara O, Kaya S, Akbayrak T, Kerem Gunel M, Baltaci G. The effects of connective tissue manipulation and Kinesio taping on chronic constipation in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil*. 2018;40(1):10-20.
4. Chorna OD, Guzzetta A, Maitre NL. Vision Assessments and Interventions for Infants 0-2 Years at High Risk for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatr Neurol*. 2017;76:3-13.
5. Ricci D, Cesarini L, Groppo M, et al. Early assessment of visual function in full term newborns. *Early Hum Dev*. 2008;84(2):107-113.
6. Ricci D, Romeo DM, Gallini F, et al. Early visual assessment in preterm infants with and without brain lesions: correlation with visual and neurodevelopmental outcome at 12 months. *Early Hum Dev*. 2011;87(3):177-182.
7. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
8. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910.
9. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters 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. *JAMA Pediatr*. 2017



Funded by the European Union

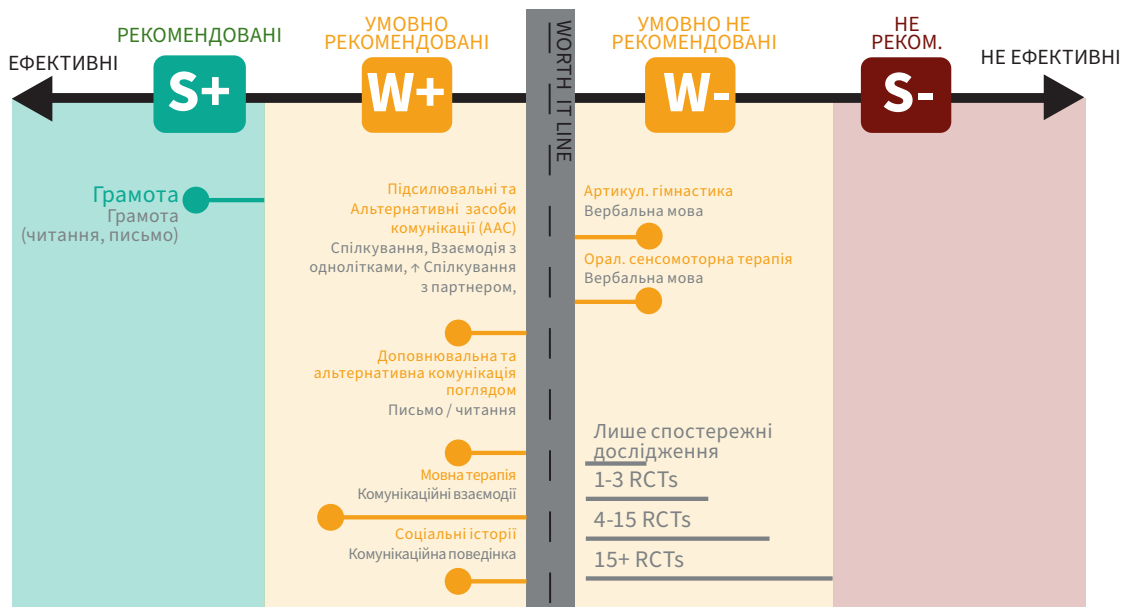




Невербальна комунікація (1 з 25)

До 60% дітей з церебральним паралічем мають порушення мовлення, і до 40% є невербальними, що потребують альтернативного спілкування. ¹ Діти, швидше за все, будуть невербальними, якщо вони не ходять, GMFCS IV і V.

Для немовлят з церебральним паралічем втручання мають сприяти взаємодії між батьками та дитиною.²



Систематичний огляд найкращих доступних доказів (2012-2019) комунікаційних втручань при церебральному паралічі.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrach J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters L, Fiori S, Forsberg 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. *JAMA Pediatr*. 2017
3. Chorna O, Hamm E, Cummings C, Fetters A, Maitre NL. Speech and language interventions for infants aged 0 to 2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(4):355-360.





Епілепсія



Кожна третя дитина з церебральним паралічем колись хворіла на епілепсію. Кожен четвертий хворий хворіє на епілепсію. Показники вищі у дітей з важкими фізичними вадами та інтелектуальною недостатністю.¹



При епілепсії рекомендовано стандартне протиепілептичне медикаментозне лікування.²



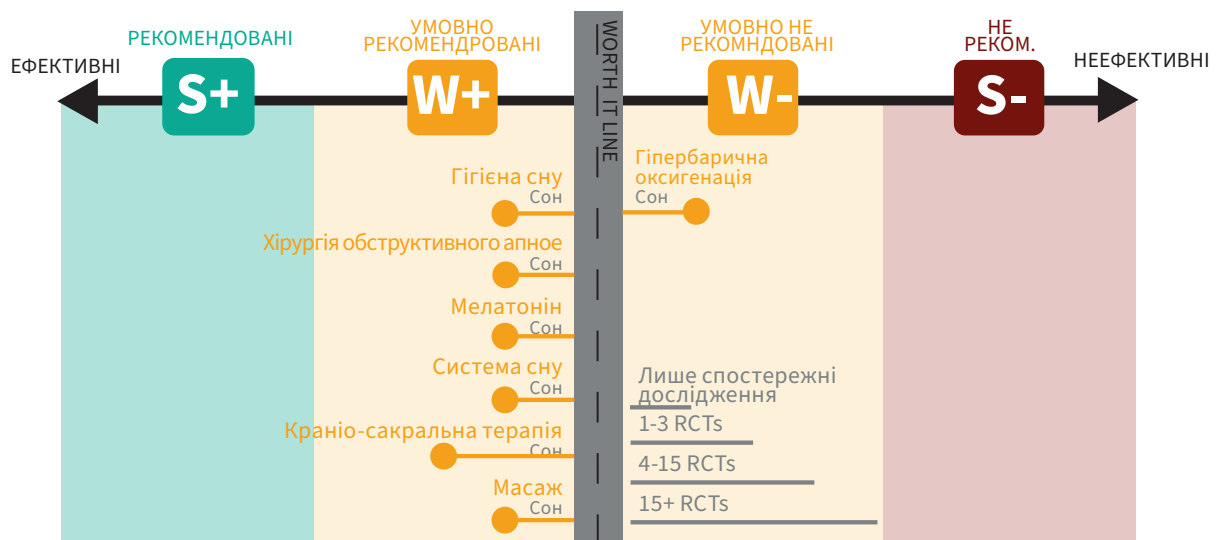
Порушення сну

1 з 5 дітей з ЦП має порушення сну.¹

У всіх дітей з ЦП необхідно слідкувати за режимом сну. Висока ймовірність хронічних розладів сну може бути багатофакторною, включаючи епілепсію, неправильні пози, більш серйозні фізичні порушення та серйозні порушення зору, апное, біль, фактори навколишнього середовища та поведінкові проблеми.

Оптимальне лікування передбачає забезпечення оцінки та ретельного лікування болю, а також можна використовувати протисудомні препарати та препарати для регулювання тону.

Приклади включають гігієну сну, навчання батьків, лікування спастичності, мелатонін (2,5-10 мг) і габапентин (5 мг/кг).^{2,3}



Систематичний огляд найкращих доступних доказів (2012-2019) втручання у сон при церебральному паралічі.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910.
3. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrach J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters 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. *JAMA Pediatr*. 2017.



Funded by the European Union





Функціонування сім'ї

Вплив церебрального паралічу на всю родину є складним і формує багато викликів. Потрібна рання підтримка батьків.

Ефективне втручання батьків включає програму “Stepping stones triple P @¹ та терапію прийняття та зобов'язання (ACT- терапія).²

ДОБРОБУТ БАТЬКІВ

1 з 4 батьків дітей з церебральним паралічем відчуває сильний стрес.³

Матері дитини з інвалідністю повідомляють про високий рівень дистресу, тривоги, депресії та схильності до суїциду⁴, про наявну потребу в професійній підтримці психічного здоров'я, і підтримка найбільше потрібна під час встановлення діагнозу.^{3,4}

Link: [Parent Wellbeing Resource](#)

Books: (1) Uncommon Fathers: Reflections on Raising a child with a disability. Donald J Meyer. (2) Married with Special needs children: A couples guide to keeping connected, Laura Marshak and Fran Prezant.

ПІДТРИМКА БРАТІВ ТА СЕСТЕР

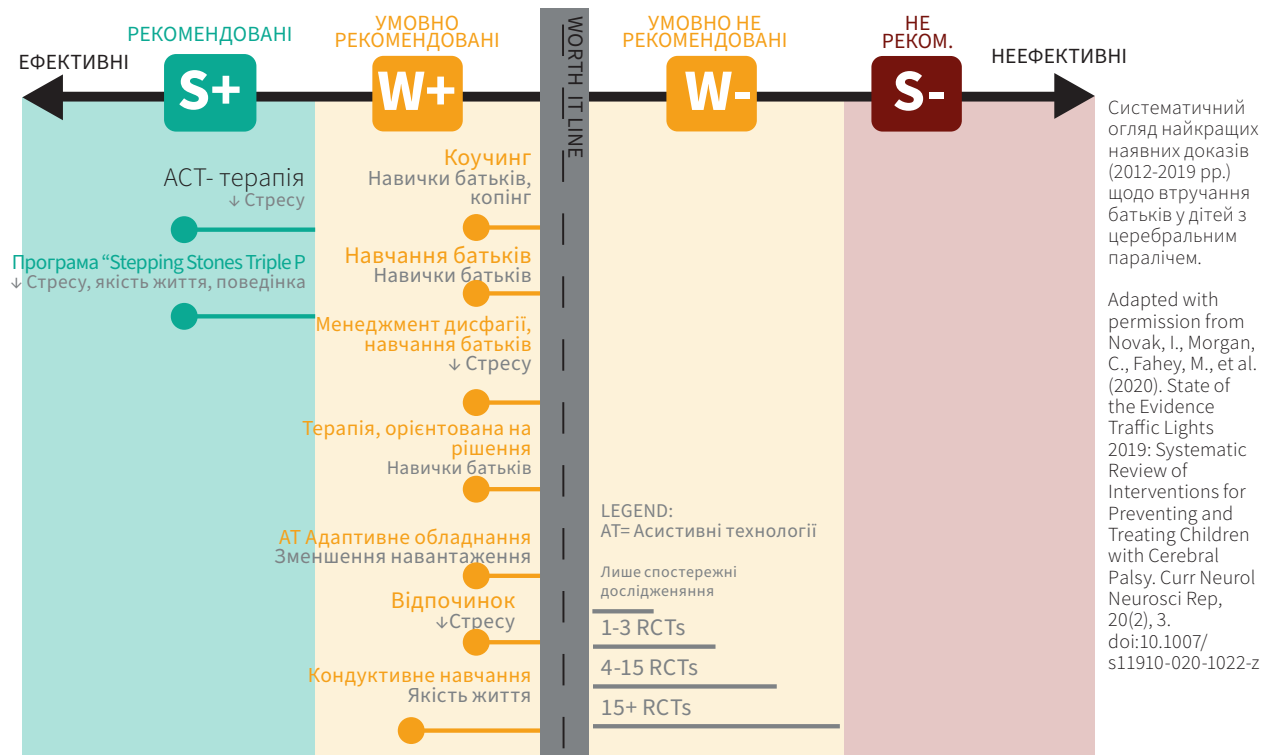
Брати та сестри можуть потребувати індивідуальної підтримки.

Посилання та книги:

[Raising Children Network Siblings](#)

[CP NOW Toolkit. Impact on CP Diagnosis on Family and Siblings](#)

Views from our Shoes: Growing up with a Brother or Sister with Special Needs, Donald J. Meyer



1. Roberts C, Mazzucchelli T, Studman L, Sanders MR. J Clin Child Adolesc Psychol. 2006 Jun; 35(2):180-93.
2. Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting intervention combined with Acceptance and Commitment Therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. J Pediatr Psychol. 2016;41(5):531-542.
3. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: A european cross-sectional survey. Dev Med Child Neurol. 2011; 53:9: 815-821.
4. Gilson K, M, Davis E, Johnson S, Gains J, Reddihough D, Williams K. Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. Child CareHealth Dev. 2018;1-8. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>





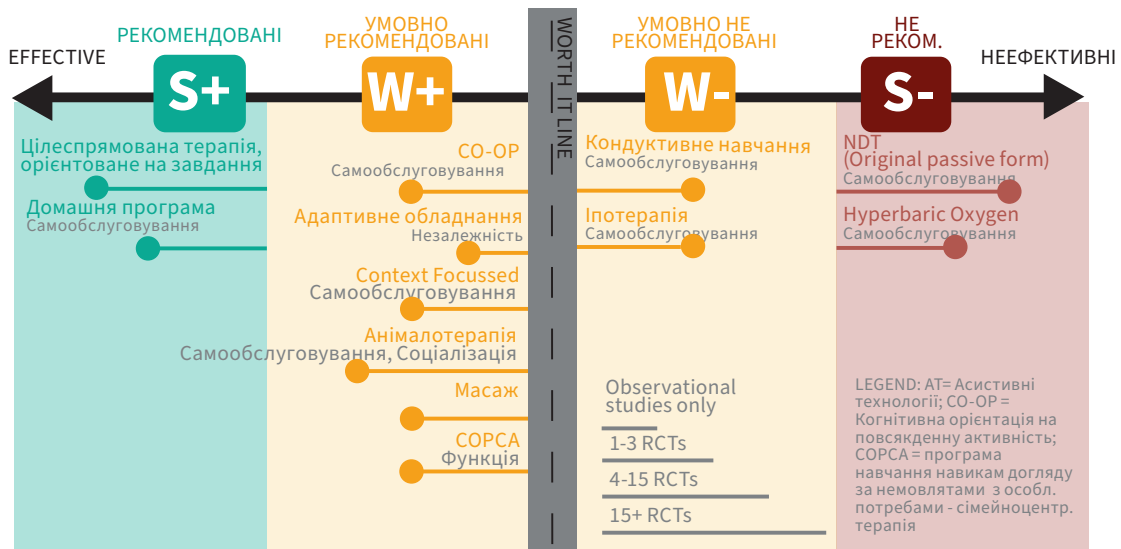
Участь

Діти з церебральним паралічем можуть брати активну участь у різноманітних видах дозвілля та отримувати задоволення від цього.¹

Проте дані свідчать про те, що вони менше беруть участь у фізично активному дозвіллі порівняно з однолітками, і що участь зменшується з часом.²

Батьки дітей з церебральним паралічем вважають участь другим за важливістю пріоритетом дослідження.³

Доступні втручання, спрямовані на участь та усунення бар'єрів, які перешкоджають участі.^{4,5}



Систематичний огляд найкращих доступних доказів (2012-2019) втручань із самообслуговування при церебральному паралічі.
Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

- Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2008; 50: 751–758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.
- Majnemer A, Shikako-Thomas K, Schmitz N, Shevell M, Lach L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. Res Dev Disabil. 2015;47:73-9.
- McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. Dev Med Child Neurol. 2010;52 :3:270-5.
- Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Curr Neurol Neurosci Rep. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
- Reedman SE, Boyd RN, Trost SG, Elliott C, Sakzewski L. Efficacy of Participation-Focused Therapy on Performance of Physical Activity Participation Goals and Habitual Physical Activity in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. Arch Phys Med Rehabil. 2019;100(4):676-686.



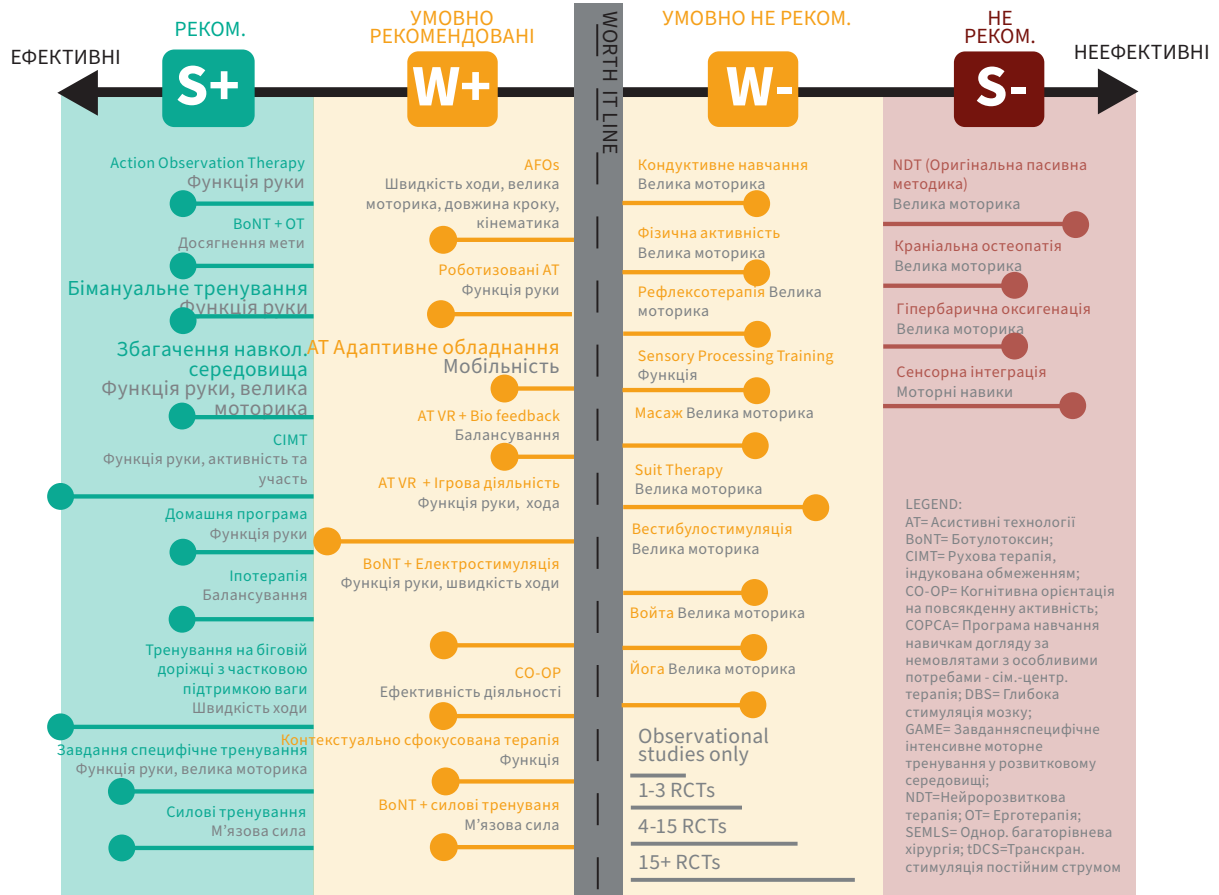


Ефективні рухові втручання у дітей та підлітків з ЦП

Ефективні рухові втручання передбачають практику виконання завдань і дій у реальному житті, використовуючи активні рухи, сформовані власноруч, високої інтенсивності, коли практика безпосередньо спрямована на досягнення мети, поставленої дитиною (або довіреною особою батьків, якщо необхідно).

Дані клінічних випробувань підтримують втручання на основі тренування різних рухових навичок, а саме тренування по повторюванню дій за дорослими та дітьми, бімануальний тренінг, терапія, індукована обмеженням, тренінг по розвитку функціонального жування, тренування направлене на досягнення конкретних цілей, домашні програми з використанням цілеспрямованого тренування, розвиток мобільності, тредміл тренінг, тренування на біговій доріжці з частковою підтримкою ваги тіла та ерготерапія після введення ботулотоксину А.

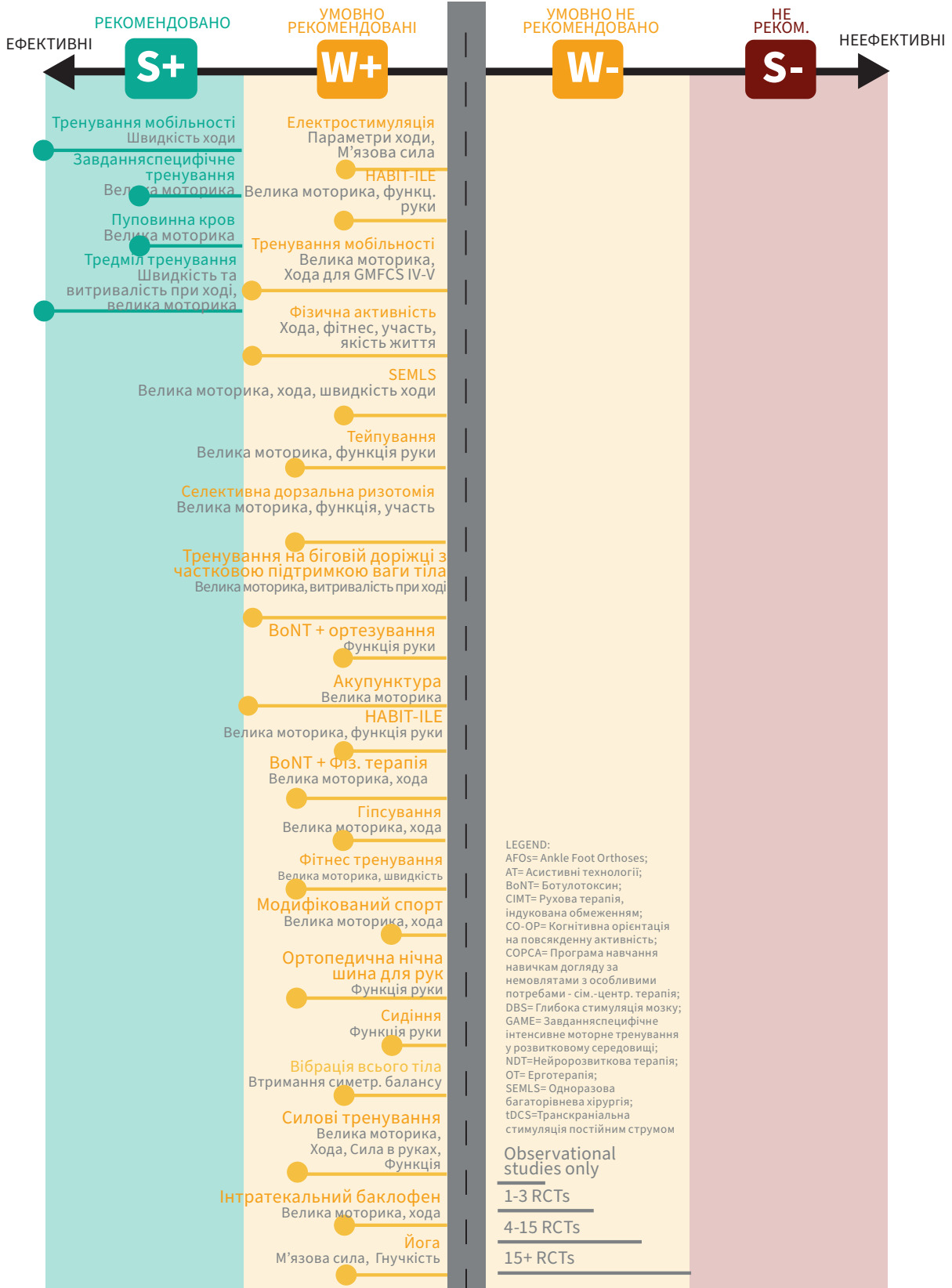
Слабкі позитивні докази підтримують додаткові втручання в поєднанні з тренуванням рухових навичок, спрямованими на конкретні завдання: електростимуляція, гідротерапія, тейпінг, транскраніальна стимуляція та ігри у віртуальній реальності. Дослідження альтернативної медицини продемонстрували слабку позитивну ефективність акупунктури та анімалотерапії.



- Morgan C, Darrach J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(9):900–9.
- Kolb B, Muhammad A. Harnessing the power of neuroplasticity for intervention. *Frontiers in Human Neuroscience.* 2014;8(6):377.
- Shepherd RB, ed. *Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development.* Oxford, England: Elsevier Health Sciences; 2014.
- Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities.* 2016;55:256–67.



Ефективні рухові втручання у дітей та підлітків з ЦП



LEGEND:
 AFOs= Ankle Foot Orthoses;
 AT= Асистивні технології;
 BoNT= Ботулотоксин;
 CIMT= Рухова терапія, індукована обмеженням;
 CO-OP= Когнітивна орієнтація на повсякденну активність;
 COPCA= Програма навчання навичкам догляду за немовлятами з особливими потребами - сім.-центр. терапія;
 DBS= Глибока стимуляція мозку;
 GAME= Завдання специфічне інтенсивне моторне тренування у розв'язковому середовищі;
 NDT=Нейророзвиткова терапія;
 OT= Ерготерапія;
 SEMLS= Одноразова багаторівнева хірургія;
 tDCS=Транскраніальна стимуляція постійним струмом

Observational studies only

1-3 RCTs

4-15 RCTs

15+ RCTs

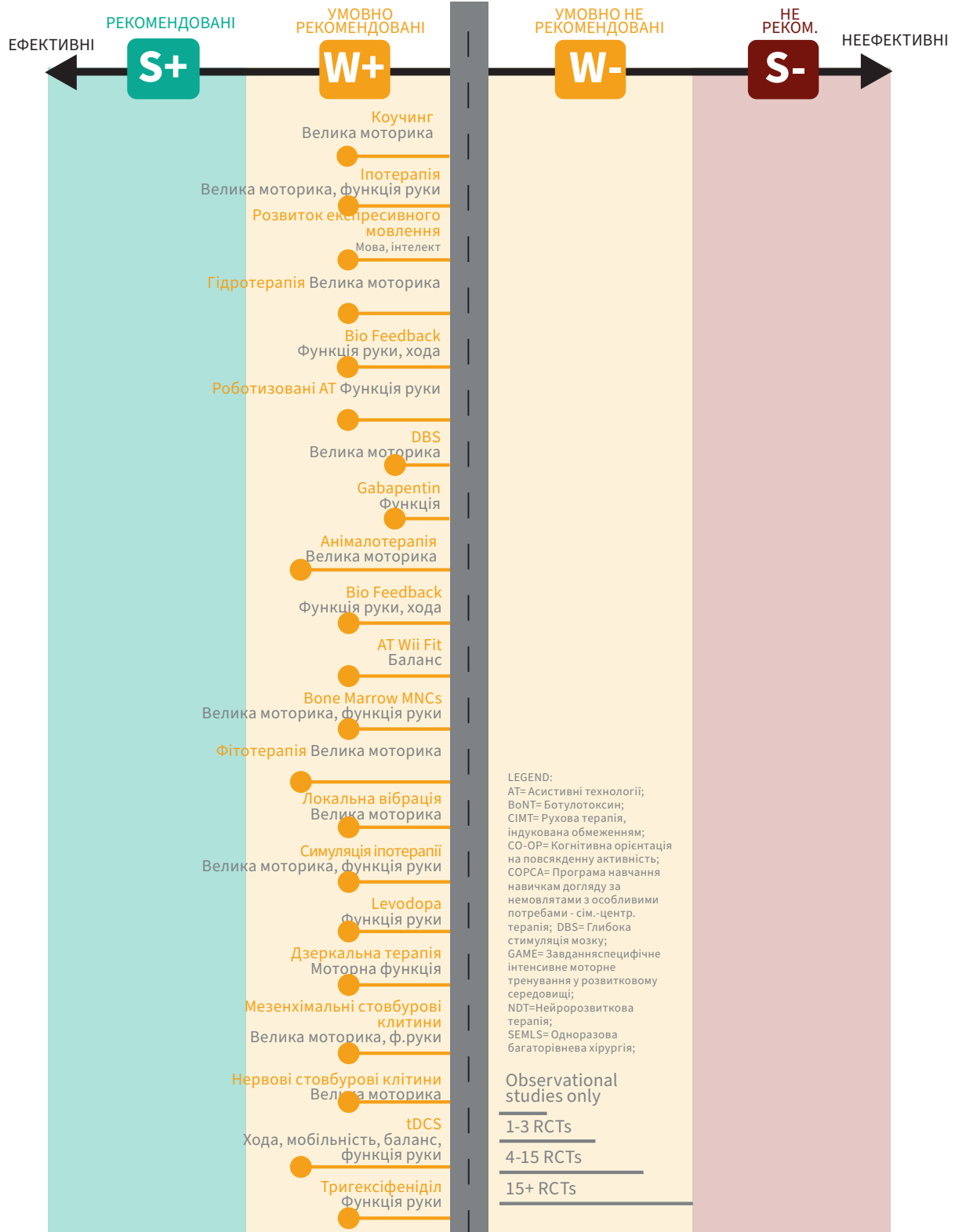


Funded by the European Union



AusCP-CTN
 Australia-wide Randomised Trial
 Clinical Trial Network

Ефективні рухові втручання у дітей та підлітків з ЦП



Systematic overview of the best-available evidence (2012–2019) motor interventions in managing motor in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z



Funded by the European Union





Профілактика ЦП

Профілактика церебрального паралічу та невідкладні профілактичні, репаративні та відновлювальні втручання на головному мозку

- ✓ За останнє десятиліття спостерігаються значні покращення в профілактиці церебрального паралічу.¹
- ✓ Пренатальне введення магнію сульфату до 30 тижнів вагітності запобігає розвитку ЦП у 30% випадків.²
- ✓ Пренатальне введення кортикостероїдів зменшує внутрішньочерепні крововиливи у немовлят та діють як ефективний нейропротектор.²
- ✓ Профілактичне введення кофеїну (метилксантини) перед екстубацією передчасно народжених дітей, які знаходяться на механічній вентиляції легень, ефективно запобігає розвитку церебрального паралічу.³
- ✓ У доношених дітей з неонатальною енцефалопатією або асфіксією терапевтична гіпотермія, розпочата протягом 6 годин після пологів, є нейропротекторною та запобігає розвитку церебрального паралічу у 15% випадків, пов'язаного з гіпоксією під час пологів.³
- ✓ У третини всіх дітей з ЦП, особливо у яких відсутні традиційні фактори ризику, такі як недоношеність і гіпоксія⁴, причиною розвитку ЦП є генетичні фактори.
- ✓ В міру розширення розуміння нейробиології та геноміки прогнозується формування нових напрямків профілактики та лікування⁴
- ✓ Вивчаються регенеративні методи лікування.¹
- ✓ Еритропоетин стає перспективним втручанням для недоношених популяцій, оскільки тривають випробування в популяціях гіпоксично-ішемічної енцефалопатії.³
- ✓ Пуловинна кров як клітинна терапія в поєднанні з реабілітацією є дещо ефективнішою, ніж реабілітація сама по собі, для покращення рухових навичок у дітей з церебральним паралічем.^{1,5,6}

1. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
2. Shepherd E, Salam RA, Middleton P, Makrides M, McIntyre S, Badawi N, et al. Antenatal and intrapartum interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *J Paediatr Child Health.* 2017;53(Supplement 2):90.
3. Shepherd E, Salam RA, Middleton P, Han S, Makrides M, McIntyre S, et al. Neonatal interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;6:Cd012409.
4. Fahey MC, MacLennan AH, Kretzschmar D, Gecz J, Krueger MC. The genetic basis of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(5):462–469.
5. Novak I, Walker K, Hunt RW, Wallace EM, Fahey M, Badawi N. Concise review: stem cell interventions for people with cerebral palsy: systematic review with meta-analysis. *Stem Cells Transl Med.* 2016;5(8):1014–25.
6. Kulak-Bejda A, Kulak P, Bejda G, Krajewska-Kulak E, Kulak W. Stem cells therapy in cerebral palsy: a systematic review. *Brain Dev.* 2016;38(8):699–7



Funded by
the European Union



Клініцисти повинні розуміти важливість швидкого направлення на діагностику та раннє втручання для оптимізації рухової та когнітивної пластичності немовлят, запобігання вторинним ускладненням та оптимізації благополуччя опікунів¹.

Дослідження у сфері нейронаук вказують на те, що розвиток мозку та удосконалення рухової системи триває постнатально, керуючись руховою активністю кори. Ранні активні рухи та втручання є важливими, оскільки немовлята, які активно не використовують свою моторну кору, ризикують втратити кортикальні зв'язки та відповідну функцію.^{2,3} Рекомендується практика виконання завдань і дій у реальному житті з використанням активних рухів, які дитина формує самостійно, з високою інтенсивністю, де практика безпосередньо спрямована на досягнення мети, поставленою дитиною (або довіреною особою батьків, якщо необхідно).⁴

З'являється все більше доказів того, що рухова поведінка немовляти через відкриття та взаємодію з навколишнім середовищем контролює та стимулює ріст і розвиток м'язів, зв'язок і кісток, а також сприяє постійному розвитку нейромоторної системи. З'являються докази того, що початок спеціального раннього втручання для лікування церебрального паралічу у немовлят до до 6 місяців (скоригований вік) і завершення кортикоспинального тракту покращує рухові та когнітивні результати дітей.^{5,6}

Раннє втручання покращує результати дитини

Початок раннього втручання, направлено на корекцію патологічних симптомів при церебральному паралічі, до 6 місяців (скоригований вік) і завершення розвитку кортикоспинального тракту покращує рухові та когнітивні результати.



Раннє втручання полягає в тому, щоб якомога швидше вжити заходів для вирішення проблем дітей і сімей, перш ніж їх стане вирішити важче.

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
2. Eyre J. Corticospinal tract development and activity dependent plasticity. In: Shepherd R, ed. *Cerebral Palsy in Infancy.* Oxford, England: Elsevier; 2014:53-66.
3. Martin JH, Chakrabarty S, Friel KM. Harnessing activity-dependent plasticity to repair the damaged corticospinal tract in an animal model of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(suppl 4):9-13.
4. Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., ... & Shore, B. (2020). State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 1-21
5. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2016;55:256-267.
6. Eliasson AC, Holmefur M. The influence of early modified constraint-induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(1):89-94

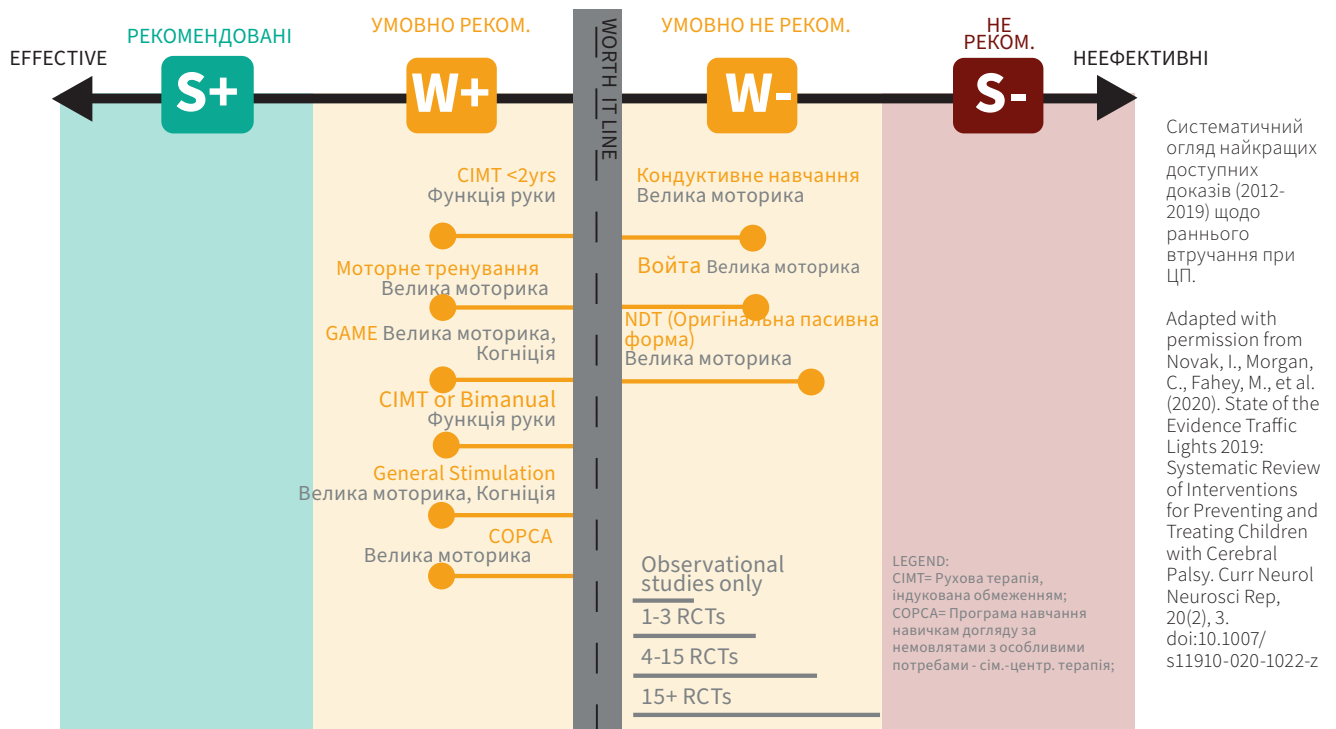
Ефективне раннє втручання при церебральному паралічі

Дані систематичного огляду показали, що історичні методи лікування церебрального паралічу з використанням пасивних рухів (таких як позиціонування, сприятливі нормальні моделі рухів і розтягування) неефективні для покращення моторики.¹

Ефективні ранні моторні втручання, які застосовуються у дітей з церебральним паралічем, повинні сприяти нейропластичності¹, заохочувати немовлят дізнаватися, що їхні цілеспрямовані дії мають значущі наслідки³, і включати ключові компоненти:

- (1) підтримка рухової активності, ініційованою дитиною;
- (2) завдання специфічності;
- (3) висока інтенсивність;
- (4) батьківська підтримка у досягненні цілей дитиною;
- (5) повторювання;
- (6) варіабельність та
- (7) збагачене розвивкове домашнє середовище.

З'являються нові багатообіцяючі втручання по моторному тренуванню, які демонструють слабкі позитивні докази, такі як baby-CIMT, baby-bimanual, GAME і невеликі кроки щодо їх дослідження, які повідомили про позитивні досягнення в рухових навичках завдяки більшим випробуванням реплікації, які зараз тривають (ACTRN12617000006347). Найближчим часом з'являться нові результати дослідження раннього втручання, спрямованого на інші сфери розвитку, такі як пізнання, годування та спілкування.⁵



1. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2016;58(9):900-9.W
2. Kolb B, Muhammad A. Harnessing the power of neuroplasticity for intervention. Frontiers in Human Neuroscience. 2014;8(6):377.
3. Shepherd RB, ed. Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development. Oxford, England: Elsevier Health Sciences; 2014.
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. Research in Developmental Disabilities. 2016;55:256-67.

Як направити немовля з діагнозом «високий ризик» церебрального паралічу на послуги раннього втручання.

Діагноз «високого ризику» церебрального паралічу було визнано в практичних рекомендаціях щодо доступу до Національної схеми страхування від інвалідності (NDIS).¹

Медичні звіти, подані до NDIS з діагнозом «високий ризик» церебрального паралічу, повинні включати рекомендації щодо ранньої діагностики церебрального паралічу:

- Результати оцінки загальної оцінки рухів (Prechtl's General Movements Assessment)
- Результати магнітно-резонансної томографії
- Результати неврологічного обстеження дитини Hammersmith.

1. Practice Guide – ECEI. Supporting an Access Request. (2020). National Disability Insurance Scheme. Accessed June 2020.
 2. Novak, I., Morgan, C., Adde, et al.(2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. JAMA Pediatr, 171(9), 897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689



Funded by
the European Union



Early detection and diagnosis recommendations from best available evidence



1 The clinical diagnosis of cerebral palsy can and should be made as early as possible. When the clinical diagnosis is suspected but cannot be made with certainty, the interim clinical diagnosis of 'high-risk' of cerebral palsy should be given.

MOTOR DYSFUNCTION GMs +/- HINE + ABNORMAL NEURO IMAGING MRI +/- HINE CLINICAL HISTORY

Based on MODERATE QUALITY evidence for infant and parent outcomes.

2 Early standardised assessments and investigations for early detection of 'high-risk' of cerebral palsy should always be conducted in 'high-risk' of cerebral palsy populations, i.e. Infants born pre-term, Infants with neonatal encephalopathy, Infants with birth defects or Infants admitted to Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

Based on HIGH QUALITY evidence of test psychometrics.

Early detection of cerebral palsy before 5 months corrected age

Option A: The most accurate method for early detection of cerebral palsy in infants with newborn-detectable risks and younger than 5 months corrected age (CA) is to use a combination of a standardised motor assessment, neuroimaging and history taking about risk factors.



3 **TEST:** General Movements Assessment (GMA), to identify motor dysfunction [95–98% predictive of cerebral palsy]; combined with neuroimaging.

STANDARDISED MOTOR

TEST: MRI (before sedation is required for neuroimaging) to detect abnormal neuroanatomy in the motor area/s of the brain [80–90% predictive of cerebral palsy]. Note: Normal neuroimaging does not automatically preclude the diagnosis of risk of cerebral palsy.

ABNORMAL NEURO IMAGING

Based on HIGH QUALITY evidence of test psychometrics in newborn-detectable risk populations.

Option B: In contexts where the General Movements Assessment is not available or MRI is not safe or affordable (e.g. in countries of low to middle income), early detection of cerebral palsy in infants with newborn-detectable risks and younger than 5 months (CA) is still possible and should be carried out to enable access to early intervention.



4 **TEST:** Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) [HINE < 57 at 3 months is 96% predictive of cerebral palsy].

STANDARDISED NEURO EXAM

TEST: Test of Infant Motor Performance (TIMP).

STANDARDISED MOTOR

Based on MODERATE QUALITY evidence of test psychometrics in newborn-detectable risk populations.

Based on LOW QUALITY evidence of test psychometrics in newborn-detectable risk populations.

Early detection of cerebral palsy after 5 months corrected age

Accurate early detection of 'high-risk' of cerebral palsy in those with infant-detectable risks and age 5–24 months can and should still occur as soon as possible, but different diagnostic tools are required.

5 Any infant with:

- (a) inability to sit independently by 9 months; or
- (b) hand function asymmetry: strong early preference for one side; or
- (c) inability to take weight with feet flat on the floor should receive standardised investigations for cerebral palsy.

Based on HIGH QUALITY evidence of motor norms.

Option A: The most accurate method for early detection of cerebral palsy with infant-detectable risks older than 5 months (corrected age) but younger than 2 years old is to use a combination of a standardised neurological assessment, neuroimaging, and a standardised motor assessment with a history taking about risk factors.



6 **TEST:** HINE (90% predictive of cerebral palsy). HINE scores lower than 73 (at 6, 9 or 12 months) should be considered at 'high-risk' of cerebral palsy. HINE scores lower than 40 (at 6, 9 or 12 months) almost always indicate cerebral palsy; combined with neuroimaging and standardised motor assessments.

STANDARDISED NEURO EXAM

ABNORMAL NEURO IMAGING

TEST: MRI to detect abnormal neuroanatomy in the motor area/s of the brain (sedation required >6 weeks up to 2 years of age).

MOTOR DYSFUNCTION

Specific tests of movement and development called the Developmental Assessment of Young Children (DAYC) and the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) are also recommended and can be performed and scored by experienced clinicians.

Based on MODERATE QUALITY evidence of test psychometrics in newborn-detectable risk populations.

LOW-MODERATE QUALITY evidence of test psychometrics in newborn-detectable risk populations.

Early detection of cerebral palsy after 5 months corrected age (continued)

Option B: In contexts where MRI is not safe or affordable, early detection of cerebral palsy is still possible with infant-detectable risks between 5-24 months (corrected age) and should be carried out to enable access to early intervention.



7

TEST: HINE [90% predictive of cerebral palsy at 2-24 months of age] HINE scores at 6, 9 or 12 months: <73 indicates 'high-risk' of cerebral palsy. A score of <40 indicates abnormal outcome, usually cerebral palsy.



TEST: Developmental Assessment of Young Children (DAYC) to quantify motor delay [83% predictive of cerebral palsy].



TEST: Motor Assessment of Infants (MAI) to quantify motor delay [73% predictive of cerebral palsy].



Based on MODERATE QUALITY evidence of test psychometrics.

LOW-MODERATE QUALITY evidence

Early detection of motor severity of cerebral palsy

Prognosis of long-term motor severity is most accurate in children over 2 years using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

8

In infants under 2 years old, prognosis of motor severity predictions should be made cautiously and always involve the use of standardised tools, because incomplete development of voluntary motor skills or abnormal tone might confound clinical observations. Motor severity of cerebral palsy under 2 years of age is most accurately predicted using the Standardised Neurological Assessment.



TEST: HINE. Cut-off scores predict the probable severity.



TEST: MRI Normal imaging does not preclude cerebral palsy, and abnormal imaging does not automatically lead to cerebral palsy.



Based on LOW QUALITY evidence.

Based on MODERATE QUALITY evidence in newborn-detectable risk populations.

Early detection of motor sub-type and topography of cerebral palsy

9

Early detection of motor sub-type and topography can be difficult in infants under 2 years old, but wherever possible it is very important to identify unilateral versus bilateral cerebral palsy early, as the early interventions (e.g. constraint induced movement therapy) and long-term musculoskeletal outcomes and surveillance needs differ (e.g. hip surveillance).



Based on LOW QUALITY evidence.

Early intervention

10

Clinical diagnosis of cerebral palsy or the interim diagnosis of 'high-risk' of cerebral palsy should always be followed by a referral to cerebral palsy-specific early intervention (e.g. constraint induced movement therapy and hip surveillance). Parent concern is a valid reason to trigger formal diagnostic investigations and referral to early intervention.



Based on HIGH QUALITY evidence.

Early detection of associated impairments

11

Clinical diagnosis of cerebral palsy or interim diagnosis of 'high-risk' of cerebral palsy should always include standard medical investigations for associated impairments and functional limitations (e.g. vision impairment, hearing impairment and epilepsy).



Based on HIGH QUALITY evidence.

Communicating the diagnosis to parents compassionately

12

Parents experience grief and loss at the time of diagnosis or 'high-risk' notification; therefore communication with a family should be a series of well-planned and compassionate conversations. Communication should be empathetic and involve the family, face-to-face with both parents or caregivers present (where appropriate), private, honest and jargon-free. This should be followed by written information, identification of strengths, invitation to ask questions, discussion of feelings, recommendations to use parent-to-parent support and arrangement of early intervention.

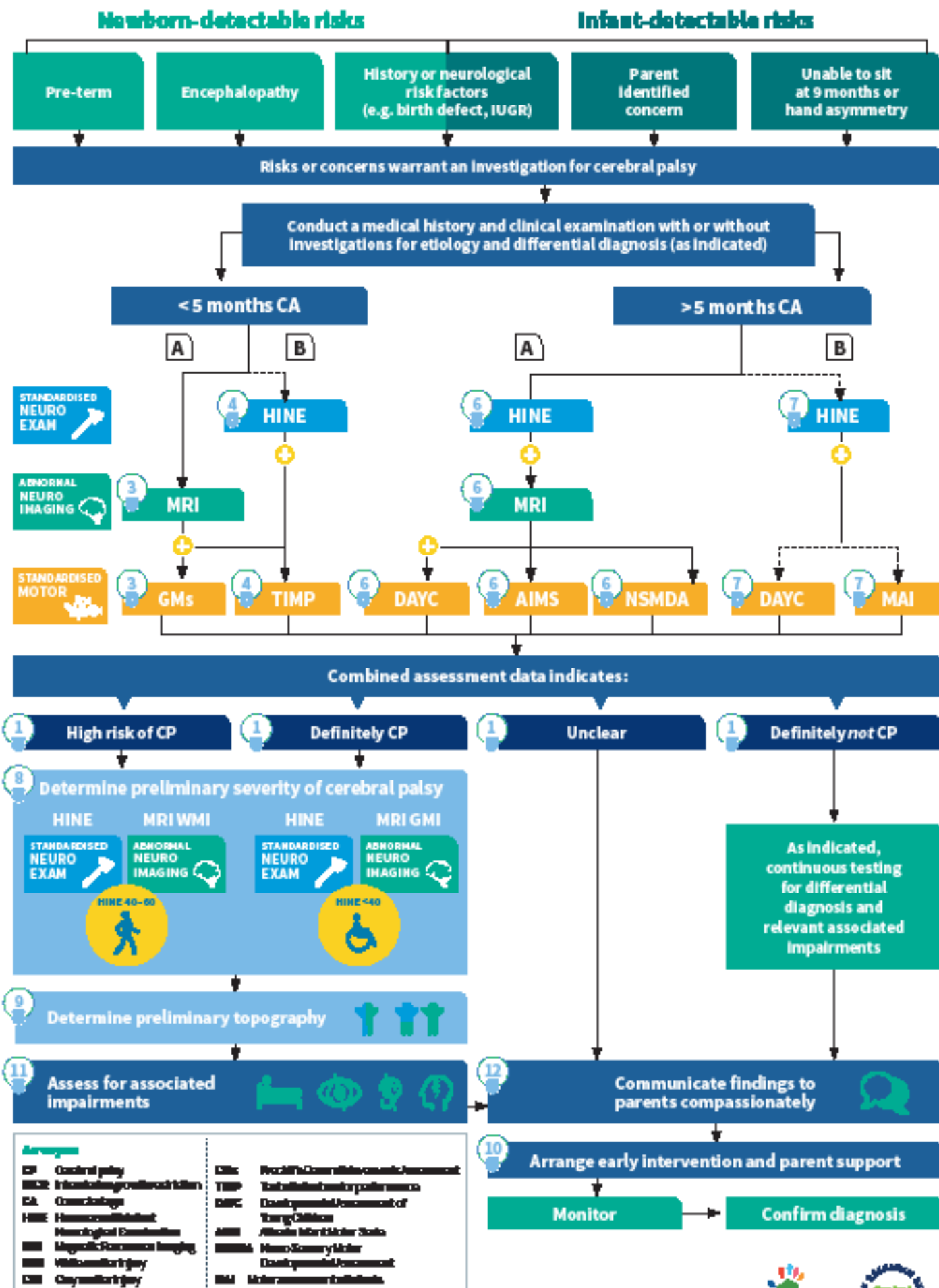


Based on HIGH QUALITY qualitative parent interviews.

Algorithm for early diagnosis of cerebral palsy or high-risk cerebral palsy

A Most available evidence primary

B Most best available evidence pathway where more primary A tests are not available



Оцінка загальних рухів по Прехтлу

Оцінка загальних рухів по Прехтлу – це звичайне відео вашої дитини, яка лежить на спині, коли вона не спить, спокійна і пильна.

- ✓ Оцінку можна проводити від народження до 20-тижневого віку (виправлений вік).
- ✓ Методика є неінвазивною.
- ✓ Відео можуть знімати батьки або медичні працівники при наявності згоди.
- ✓ Відео можуть записувати медичні працівники, коли ваша дитина перебуває в стаціонарі, амбулаторно, або ви вдома за допомогою програми BabyMoves.

СТАНДАРТИ ДЛЯ ОЦІНКИ МОТОРИКИ



Що необхідно знати?

Оцінка загальних рухів по Прехтлу це стандартизований тест, який оцінюють на основі спостереження за рухами вашої дитини сертифіковані оцінювачі, навчені General Movements Trust. Тривалість відео залежить від того, скільки років вашій дитині.

ВІК	ПЕРІОД	ТРИВАЛІСТЬ ВІДЕО
До 6-9 тижнів, скоригований вік	Період 'Writhing'	до 15 хвилин
Від приблизно 9 тижнів до приблизно 20 тижнів скоригованого віку	Період 'Fidgety'	3-5 хвилин

Загальні рухи (GM) по Прехтля є прогнозом того, як розвивається молода центральна нервова система. Оцінка загальних рухів може виявити неврологічні проблеми, що передбачають церебральний параліч та інші вади розвитку. Результати ваших відео GMs будуть ретельно обговорені з вами вашою медичною командою.

Якщо GM вашої дитини показує результат не в межах норми, ваша мультидисциплінарна команда може скерувати вас через подальші дослідження, оцінки та раннє втручання.

Доведено, що спеціальне раннє втручання та підтримка немовлят та їхніх сімей, у яких виявлено «групу ризику розвитку церебрального паралічу», демонструють кращі результати для дітей та сімей.



Funded by
the European Union



Оцінка загальних рухів по Прехтлу

СТАНДАРТИ ДЛЯ ОЦІНКИ МОТОРИКИ



Що таке загальні рухи?

Загальні рухи (GM) — це чіткі моделі спонтанних рухів, які спостерігаються у дітей до народження та після народження до 20-тижневого віку (скоригований вік).

Вони спостерігаються спонтанно, коли дитина не спить, спокійна та пильна, і її не турбують ззовні (наприклад, коли батьки грають або розмовляють з нею).

Ви можете бути знайомі з іншими спонтанними руховими моделями, які спостерігаються у маленьких немовлят, такими як здригання, посмикування, позіхання та дихальні рухи.

GM охоплює все тіло і є змінними, складними, плавними та елегантними.

GM дозрівають і змінюються в певному порядку:

ВІК	ПЕРІОД
До 6-9 тижнів, скоригований вік	'Writhing'
Приблизно від 9 тижнів до приблизно 20 тижнів, скоригований вік	'Fidgety'

Які переваги оцінки GM?

- ✓ Оцінка загальних є економічно ефективним способом оцінки стану молодої нервової системи дитини.
- ✓ Стандартизована оцінка GM за Прехтлем забезпечує оцінку загальних моделей рухів немовлят перших місяців життя.
- ✓ Якщо GM визначені як «відсутні» або «аномальні», це може вказувати на ризик неврологічних захворювань, зокрема церебрального паралічу.
- ✓ GMs, зняті на відео у віці приблизно 3 місяців (коригований вік 12–16 тижнів), дають найбільш прогностичну інформацію про ймовірний ризик розвитку церебрального паралічу.
- ✓ Раннє виявлення немовлят із «високим ризиком церебрального паралічу» за допомогою оцінки GM означає, що підтримка батьків і специфічне лікування можуть розпочатися дуже рано з потенційно



Funded by
the European Union



Оцінка загальних рухів по Прехтлу

Як проводиться оцінка?

Згода на відеозйомку повинна бути надана до її проведення, і в подальшому клініцисти обговорять з вами результати оцінки.

Оцінку можна зробити, спостерігаючи за спонтанними рухами вашої дитини, яка лежить на спині на килимку на підлозі в тихому оточенні, поки вона не спить, спокійна та пильна.

Ваша дитина не повинна мати іграшок і пустшок і бути легко одягненою (без шкарпеток).

Намагайтеся не гратися та не розмовляти з дитиною під час зйомки відео, оскільки це може змінити рухи, які ви бачите.

За потреби потіште свою дитину, адже діти, які засмучені або плачуть, змінюють рухи, що ускладнює оцінку відео.

Якщо ваша дитина сильно віддає перевагу повороту голови в сторону, спробуйте повернути її голову до середини під час відеооцінки.

Клініцист, який знімає відео, може розташувати вашу дитину у кокон-гніздо, якщо у вашої дитини серйозний рефлюкс або вона має більш стабільне положення в такій позиції.

Знімайте відео тихо, розташовуючи камеру над дитиною, щоб на відео дитина була розташована вертикально, і переконайтеся, що ви бачите всю дитину, включаючи її ручки та ніжки.

Клініцист, який знімає відео, може встановити штатив і повинен буде задокументувати дату народження вашої дитини, дату відео та коригований вік.

Незалежно від того, хто знімає відео вашої дитини, оцінку загальних рухів оцінюватимуть сертифіковані оцінювачі, навчені General Movements Trust.

По всій Австралії зростає кількість сертифікованих оцінювачів, які мають кваліфікацію для оцінювання GM.

Результати оцінки GMs вашої дитини повідомить вам ваша мультидисциплінарна команда.

Відео GMs вашої дитини буде надійно збережено відповідно до Закону України “Про захист персональних даних”.

СТАНДАРТИ ДЛЯ ОЦІНКИ МОТОРИКИ



Оцінка загальних рухів по Прехтлу

Чи повинна моя дитина проходити оцінку загальних рухів?

Оцінка загальних рухів може надати додаткову інформацію про те, як розвивається неврологічна система вашої дитини, якщо вік вашої дитини менше 20 тижнів (скоригований вік) і:

- у дитини були медичні проблеми при народженні (перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених, недоношеність, гіпоксія, інсульт або вроджена вада серця); або
- ваша дитина розвивається не так, як діти такого ж скоригованого віку.

Оцінка загальних рухів наразі не використовується як інструмент скринінгу для всіх здорових дітей без будь-яких проблем з розвитком.

Будь ласка, зверніться до свого лікаря або міждисциплінарної команди, якщо у вас є занепокоєння щодо розвитку вашої дитини або ви хочете дізнатися більше про оцінку загальних рухів.

Хто може зробити це оцінювання?

У деяких лікарнях і громадських центрах по всій Австралії відео знімають і оцінюють медичні працівники, які пройшли навчання в General Movements Trust.

Відео також можуть знімати батьки, зокрема через додаток BabyMoves.

Потім ці відео оцінюють професіонали, які пройшли навчання в General Movements Trust.

Будь ласка, дотримуйтесь інструкцій щодо проведення відеооцінювання та прочитайте роздатковий матеріал BabyMoves, якщо знімаєте відео вдома.

Якщо у вас виникли запитання, будь ласка, не соромтеся обговорити їх зі своїм лікарем або терапевтом.

СТАНДАРТИ ДЛЯ ОЦІНКИ
МОТОРИКИ



Funded by
the European Union



РАННІЙ ДІАГНОЗ – ЦЕРЕБРАЛЬНИЙ ПАРАЛІЧ



Funded by
the European Union

