

Источник:

<https://www.dropbox.com/s/ehoif0lz8efrx02/Consensus-Paper%20PPP%20Stand%20%2017.12.17.pdf?dl=0>

Перевод: Диана Шидловская, Анна Камитова

Редактор: Епишина Надежда

# **Консенсус по вопросам физической реабилитации детей с Несовершенным остеогенезом на всех этапах развития ребенка**

**Бриджит Мюллер** (Физиотерапевт)

Университетская детская больница Кельна, Германия

**Оливер Семлер** (Доктор медицинских наук)

Университетская детская больница Кельна, Германия

Консенсус-Группа 2017

Версия **декабря 2017** года.

- Почему и кто
- Процесс
- Заключение
- Следующие шаги

**Почему:**

- Физическая терапия и эрготерапия – одни из самых важных терапевтических подходов в НО;
- Отсутствие руководящих принципов / консенсуса в отношении соответствующих концепций для детей с НО;
- У каждой страны свои предпочтения и подходы;
- Практически полное отсутствие научных исследований в области эффективности и безопасности лечения НО.

### **Фаза 1:**

- Анализ существующих исследований и подходов, используемых в практике;
- Поиск физических терапевтов и эрготерапевтов со значительным опытом (группа экспертов) по всему миру
- Разработка согласительного документа.

### **Фаза 2:**

- Общение с физическими терапевтами эрготерапевтами по всему миру;
- Добавление инструментов / упражнений / практических материалов для поддержки документа

### **Общая цель проекта = положительное влияние на детей с НО (и их семей)**

- Разъяснить, где это возможно, нынешние стандарты оказания медицинской помощи и представить всеобъемлющий обзор литературы и исследований;
- Оказывать поддержку пациентам и местным терапевтам;
- Обеспечить руководство / рекомендации для физических терапевтов и эрготерапевтов без опыта работы с НО и обучить их различным эффективным подходам к адаптации к индивидуальным потребностям пациентов;
- Повысить мобильность и уверенность в себе, возможность вести полноценную жизнь и ухаживать за собой самостоятельно;
- Поощрять проведение дальнейших исследований в этой важной области для улучшения качества жизни людей с НО. Это только начало. Необходима дополнительная работа для уточнения стандарта лечения в определенных областях (например, сколиоз) и предоставления рекомендаций.

### **Консенсус-Группа 2017:**

#### **Эрготерапевты:**

Кэфлин Монпети – Канада

Лиза Миллс – Великобритания

#### **Физические терапевты:**

Вэрити Пейси – Австралия

Кантал Вериль – Бельгия  
Эвелиз Бризола – Бразилия  
Эрик Енг – Гонконг  
Николь Бланк – Франция  
Барт Бартелс – Нидерланды  
Рауль Эгельберт – Нидерланды  
Мэрлин Шуринг – Нидерланды  
Ольга де Вирс – Норвегия  
Мигель Родригез Молина – Испания  
Клери Хилл – Великобритания  
Керри Марр – Великобритания  
Франсез Баррата- Зиска – США  
Бриджит Мюллер – Германия  
**Доктора медицинских наук:**  
Паоло Франчини – Италия  
Оливер Семлер – Германия

- Почему и кто
- **Процесс**
- Заключение
- Следующие шаги

### **Процесс:**

Грант: Care4BrittleBones раунд 2016

Инициаторы проекта: доктор Oliver Семлер, лидер проекта: Бриджитт Мюллер

Проект поддерживается Care4BrittleBones

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

**Последствия отказа от отрезирования в парах детей с Несовершенным остеогенезом.**

**Несовершенный остеогенез в детском возрасте: ухудшение и инвалидность. Прогнозное исследование с четырехлетним наблюдением.**

**Физические упражнения для детей с Несовершенным остеогенезом.**

**Специализированный подход к реабилитации, направленный на увеличение мобильности у детей с Несовершенным остеогенезом.**

**Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

**Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150)**

**Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150)

**Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)**

**Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

## **Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса людей из разных стран (8-12 человек)**

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса людей из разных стран (8-12 человек)

### **Создание рабочих групп по конкретным темам**

### **Рабочие группы:**

Функция / Структура

1. По вопросам мышц;
2. По вопросам скелета;
3. Позвоночный столб.

Деятельность / Участие

1. Самообслуживание;
2. Развитие;
3. Мобильность.

Другие

1. Дети младенческого возраста;
2. Послеоперационная терапия.

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса людей из разных стран (8-12 человек)

Создание рабочих групп по конкретным темам

**Написание каждой главы совместно со всеми специалистами**

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса из разных стран (8-12 человек)

Создание рабочих групп по конкретным темам

Написание каждой главы в координации со всеми специалистами

**Разработка проекта "Консенсуальных заключений" на основе обсуждений, проводимых в рамках 2 виртуальных консенсусных телеконференций**

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса из разных стран (8-12 человек)

Создание рабочих групп по конкретным темам

Написание каждой главы в координации со всеми специалистами

Разработка проекта "Консенсуальных заключений" на основе обсуждений в рамках 2 виртуальных консенсусных телеконференций

**Двухдневная консенсусная встреча с глазу на глаз во время конференции по НО-Осло (август 2017), частью которой стало целенаправленное обсуждение ключевых областей, рассмотрение документа и голосование по заявлениям**

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса из разных стран (8-12 человек)

Создание рабочих групп по конкретным темам

Написание каждой главы совместно со всеми специалистами

Разработка проекта "Консенсуальных заключений" на основе обсуждений, проводимых в рамках 2 виртуальных консенсусных телеконференций

Двухдневная консенсусная встреча с глазу на глаз во время конференции по НО-Осло (август 2017), частью которой стало целенаправленное обсуждение ключевых областей, рассмотрение документа и голосование по заявлениям

**Окончательный пересмотр документа после конференции и утверждение консенсусной группы**

### **Процесс:**

Просмотр медицинской/терапевтической литературы

Выявление физических терапевтов и эрготерапевтов по всему миру (150 чел.)

Сбор данных о терапевтических подходах и методах, используемых в различных странах, с помощью вопросника (90 ответов)

Достижение консенсуса группой ведущих мировых экспертов на основе опроса людей из разных стран (8-12 человек)

Создание рабочих групп по конкретным темам

Написание каждой главы совместно со всеми специалистами

Разработка проекта "Консенсуальных заключений" на основе обсуждений, проводимых в рамках 2 виртуальных консенсусных телеконференций

Двухдневная консенсусная встреча с глазу на глаз во время конференции по НО-Осло (август 2017) , частью которой стало целенаправленное обсуждение ключевых областей, рассмотрение документа и голосование по заявлениям

Окончательный пересмотр документа после конференции и утверждение консенсусной группы

**Подача в печать в международный журнал (открытый ресурс)**

## **Общие Аспекты**

### Утверждение 1

Важнейшей задачей для лечения детей с НО является максимальное увеличение мобильности и функционирования, улучшение адаптации больного к повседневной жизни.

### Утверждение 2

Страх переломов у пациентов, семей и врачей, лечащих детей с НО, может стать препятствием для развития потенциала ребенка с данным заболеванием.

## **Мышцы и скелет**

### Утверждение 3

Оптимальная мышечная деятельность оказывает благоприятное воздействие на моторное развитие ребенка, улучшает мобильность, повышает самостоятельность.

### Утверждение 4

После перелома необходимо всегда заново проводить оценку активного диапазона движения сустава, мышечной деятельности и функциональности поврежденной конечности. Незамедлительная реабилитация после перелома важна для того, чтобы оценить функциональное нарушение, а также определить, необходима ли дальнейшая операция и иммобилизация.



## **Позвоночник**

### Утверждение 5

Упражнения для развития мышц спины могут снизить боли, улучшить дыхательную способность и увеличить стабильность туловища в положении сидя.

### Утверждение 6

Для обеспечения стабильности туловища после операции можно использовать полужёсткий ортопедический корсет. Однако в случаях с НО, пока не существует подтвержденных данных о положительном влиянии корсетов при различных деформациях позвоночника.

## **Самообслуживание**

### Утверждение 7

Заболевания верхних конечностей могут ограничивать участие детей в ежедневной деятельности.

### Утверждение 8

Соответствующие вспомогательные средства такие, как механизмы компенсации и повышения адаптационных качеств мышц, могут компенсировать мышечную слабость и ограниченную подвижность верхних конечностей. Таким образом, они обеспечивают возможность пациента к самостоятельному уходу за собой.

## **Младенческий возраст и развитие ребенка**

### Утверждение 9

В обязанность физических терапевтов входит инструктирование лиц, осуществляющих уход за пациентом, по вопросам положения (позиционирования, безопасные позы) ребенка для обеспечения его развития с минимальным риском переломов и деформаций.

### Утверждение 10

Даже самый тщательный уход не может обезопасить детей с более тяжелыми формами НО от переломов в период младенчества. При обучении ребенка хождению физические терапевты и опекуны должны использовать широкие движения руками, медленные, плавные движения и избегать перекручивания конечностей ребенка.

### Утверждение 11

Физическая терапия на ранних стадиях играет ключевую роль в оценке, терапии и обучении опекунов по вопросам развития ребенка с НО. Она также необходима для улучшения развития детей со всеми типами заболевания.

### **Младенцы и их развитие**

#### Утверждение 12

Смена положений (положение лежа на спине, на животе, лежа на боку) важны для того, чтобы свести к минимуму деформации черепа и конечностей.

#### Утверждение 13

Только при полном контроле над положением головы и туловища пациент может сидеть прямо (с прямой спиной). Процесс, когда ребенок садится, инициирован после тех моментов, когда у ребенка есть контроль за движением, окрепшие мышцы туловища.

#### Утверждение 14

Некоторые дети с НО развиваются по той же схеме, что и здоровые дети, однако у других вырабатываются свои собственные механизмы движения.

### **Мобильность**

#### Утверждение 15

Несмотря на то что большинство детей с НО легкой и средней степени могут передвигаться без посторонней помощи, слабость мышц и/или боли могут снижать их выносливость и возможность заниматься спортом.

#### Утверждение 16

Детям с НО должен быть предоставлен доступ ко целому ряду средств для передвижения, с целью повышения их способности к самостоятельному передвижению и облегчению ежедневной деятельности. Для того чтобы максимально оптимизировать функции мышц, снизить боль и усталость можно прибегнуть к помощи ортезирования.

#### Утверждение 17

Коляску нужно использовать таким образом, чтобы она не препятствовала участию ребенка в повседневной жизни и не заменяла физическую активность, связанную с ходьбой или передвижением. Необходимо тщательно подбирать инвалидные коляски, чтобы они соответствовали росту и весовой категории ребенка.

### **Послеоперационный период**

#### Утверждение 18

Необходимо тщательное планирование операции, реабилитации, а также подготовка необходимого оборудования и наличие многопрофильной команды врачей. Хорошо скоординированный, многопрофильный пред и послеоперационный уход способствуют скорейшему выздоровлению и возвращению больного к функциональной деятельности.

### Утверждение 19

Реабилитация после операции должна быть направлена на улучшение диапазона движения и функций мышц, коррекцию походки. Снова обучить ребенка, чтобы быстро вернуть способность передвигаться.

Почему и кто?

Последующие этапы

Заключение

### **Последующие этапы (Этап 2)**

- Публикация статьи с использованием открытых источников
- Возможность поделиться статьей с
  - ОН—сообществом через национальные организации пациентов по всему миру. Предоставление организации пациентов возможности поделиться статьей с пациентами и организациями, предоставляющими помощь детям с НО.
  - Профессиональными сообществами (список проверенных организаций)
- Продолжение участия в конференциях, направленных на повышение осведомленности и поощрение использования согласительного документа в качестве руководства (глобально)
  - перспективы на будущее:
    - Реализация проектов по разработке согласительных документов и поддержка их практического применения (например, результаты лечения; приложения по физиотерапии, видео упражнений, например, ухода за ребенком с НО;)
    - Создание сети организаций с целью совместного обучения и выработки идей / обновление согласительного документа с течением времени
    - создание платформы с неограниченным доступом к бесплатному материалу для семей с детьми с НО по всему миру
    - углубленный анализ вопросов, связанных с физической реабилитацией (например, реабилитации сколиоза).

**Необходимо проводить более детальное исследование методов, связанных с повышением качества жизни детей с НО на всех этапах их развития.**

## КЛЮЧЕВЫЕ МОМЕНТЫ

Физические нагрузки являются важным звеном в жизни человека с НО вне зависимости от типа заболевания.

Таким образом, необходимо поощрять занятия спортом и делать все возможное для того, чтобы они стали частью ежедневной деятельности пациента.

Не важно, какие упражнения, будет выполнять пациент, главное, чтобы они были регулярными и шли на пользу его физическому здоровью, а также соответствовали его интересам и нуждам.

Умение просить прощение – дар, но сами извинения ни на что не могут повлиять.

А знаете, что может?

Действия.

Стелла Янг.