Физическая реабилитация при несовершенном остеогенезе.

Инструменты оценки, примеры использования в проекте "Служба мобильной реабилитации ".

Команда физических терапевтов, эрготерапевтов и психологов проекта .

Выпуск 2

Май 2023

Епишина, Н. Инструменты оценки, примеры использования в проекте СМР / Н. Епишина [и д.р.] – СПб, 2023.

Кленышева А., Гершаник М., Макухина О., Валянская А., Волошина И., Лисицына К., Штанина А., Мирошниченко А.

Содержание:

1. *Вступление.*
2. *Качество жизни. (Ориентация мирового сообщества на качество жизни).*
3. *Главные ориентиры в работе: МКФ и 6F слов об инвалидности.*
4. *Принцип подбора инструментов оценки в проекте СМР командой ФТ и ЭТ. Батарея тестов.*
5. *Оценка команды психологического сопровождения.*
6. *Семейно-ориентированный подход междисциплинарной команды на примере одного клинического случая. Пример оценки.*
7. *Исследования в рамках проекта СМР:*

7.1. Качественное исследование « Физическая активность детей с несовершенным остеогенезом в период иммобилизации (после переломов/операций) и в “светлый” период (полного функционирования)».

7.2. Групповые встречи в онлайн формате как важный компонент социальной реабилитации для детей с несовершенным остеогенезом

7.3. Компьютерный анализ походки.

7.4. Опросы:

7.4.1. Болевые ощущения во время переломов;

7.4.2. Рубцы;

7.4.3. Обувь;

7.4.4. Оценка результатов.

8. Приложение: примеры инструментов оценок.

Люди с несовершенным остеогенезом берут ответственность за свое здоровье на себя и хотят принимать участие в выборе, связанным с их здоровьем.

https://www.key4oi.org/

1. Вступление

За 5 лет работы существования проекта «Служба мобильной реабилитации» (СМР). Накоплены знания по реабилитации людей с несовершенным остеогенезом (НО). В 2022 г. Была издана первая брошюра для родителей детей с НО, а также для физических терапевтов и эрготерапевтов для ознакомления с данной патологией и основными принципами физической реабилитации. Вторая брошюра посвящена уже более специфичным вопросам и будет интересна физическим терапевтам, эрготерапевтам и психологам, работающими с людьми с НО. Фокус внимания направлен на такой важный аспект, как «Оценка». Мы расскажем про наши исследования и выводы, про то, какие инструменты оценки мы использовали, адаптировали, придумали сами.

Оценка всегда была важной частью процесса реабилитации и направлена на улучшение результатов вмешательства. Основной целью оценки является получение специалистом важной и актуальной информации, которая должна помочь выявить проблемы и поставить цели, а также оценить результат. Оценка помогает и самому клиенту (человеку с инвалидностью или его семье) разобраться в том, что происходит, лучше понять свое состояние, определить направление реабилитации, заметить свои успехи. Оценка и совместная постановка целей делает реабилитацию осмысленной. Большое внимание уделяется диагностике, помочь клиенту провести самооценку, повысить осведомленность и понимание своего состояния, отследить процесс достижения цели. Использование стандартных инструментов оценки улучшает взаимодействие в междисциплинарной команде. Инструменты оценок могут быть: стандартизированные/не стандартизированные, индивидуальные/групповые, по формату проведения офлайн/онлай, представлять качественные и количественные показатели. В данной брошюре приведено много примеров инструментов

оценок (в приложении), которые не валидизированы в России. Специалисты могут ориентироваться на них, адаптируя для своей работы.

В реабилитационном консультировании основное внимание в процессе оценки обычно уделяется диагностике с целью помочь клиенту участвовать в продуктивной самооценке, повысить осведомленность и понимание, а также отслеживать прогресс в достижении цели. В соответствии Robert J. Gregory и его книгой «Психологическое тестирование: история, принципы и приложения (6-е изд.)», тестирование как часть процесса оценки преследует следующие пять основных целей: классификация, диагностика и планирование лечения, самопознание клиента, оценка программы и исследования, направленные на развитие теории и техники. Несмотря на то, что оценка используется в процессе реабилитационного консультирования, важно вовлечь клиента во все этапы процесса оценки, четко передать цель тестирования и работать с клиентом над определением значимых и достижимых целей и результатов. Проще говоря, процесс оценки должен быть частью процесса обучения, а не чем-то, что дополняет процесс консультирования**.** Оценка ориентирована на процесс и является динамическим инструментом, включающая и процесс оценки, и само вмешательство.

Для работы над инструментами оценки важно помнить цели, в том числе, проекта и фонда в целом. **Целью деятельности фонда** является построение системы медицинской, психологической и социальной помощи семьям пациентов с несовершенным остеогенезом в России, а также просвещение общества о заболевании. **Целью проекта «Служба мобильной реабилитации»** (СМР) служит развитие и поддержание максимально возможного уровня двигательной и повседневной активности, социального участия детей и взрослых с несовершенным остеогенезом (НО).

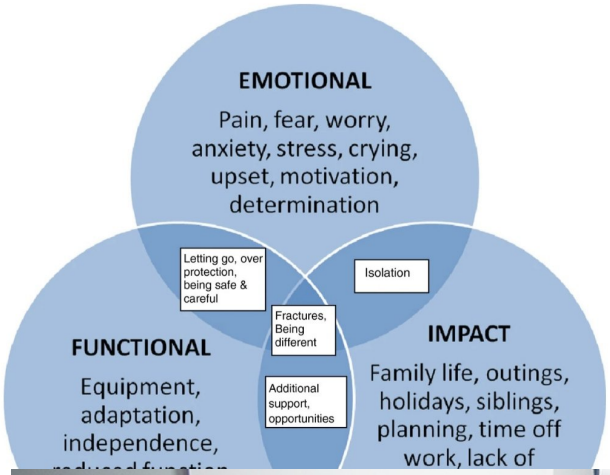
Вся наша работа в конечно итоге, направлена на содействие в повышении уровня качества жизни людей с НО и их семей.

2. Качество жизни

Улучшение качества жизни (QoL) - это то, чего хотят в конечном итоге увидеть сотрудники фонда в ходе своей работы. Но качество жизни – это многогранный аспект, который включает в себя много составляющих из разных

сфер жизни, является индивидуальным и зависит от времени, включая физические, эмоциональные и социальные аспекты. Качество жизни (КЖ) определяется ВОЗ как «восприятие людьми своего положения в жизни в контексте культуры и систем ценностей, в которых они живут, а также в отношении их собственных целей, стандартов, ожиданий и проблем». В последнее время возрос интерес к использованию КЖ в качестве критерия исхода (результативности?) в области физической реабилитации.

Для оценки КЖ для людей с несовершенным остеогенезом используют одни категории, для других патологий другие. Клэр Л. Хилл специально для людей с НО в Шеффилде работала над изучением показателей качества жизни. Выделение значимых областей часто достигается на основе экспертного мнения, обзоров литературы и интервью с соответствующим населением



В одном своем предварительном исследовании в 2014 году Клэр Л. Хилл выделила три главных аспекта качества жизни:

1. Психоэмоциональный (боль, страх, беспокойство, тревога, стресс, плач, расстройство, мотивация;
2. Функциональный (оборудование, адаптация, независимость, сниженная функция);
3. Социальные навыки (семейная жизнь, прогулки, праздники, братья и сестры, планирование, свободное время от учебы и работы, недостаток знаний).

В результате анализа были определены шесть основных тем, имеющих отношение к качеству жизни. Эти темы включали: безопасность, снижение функции, боль, страх, изоляцию и независимость. Вопросник качества

жизни был полностью разработан в 2016 году доктором при работе с 100 детьми Великобритании. Данный инструмент используется регулярно в детской больнице Шеффилда.

Для подтверждения выбранных тем были проведены дальнейшие исследования в форме фокус-групп. Голландский фонд помощи людям с НО CARE4BONES организовал крупномасштабное исследование. Приняли участие фонды и пациентские сообщества из 10 стран, в т.ч. фонд «Хрупкие люди». В летнем лагере в 2019 году наш фонд в партнерстве с голландской организаций Care4BrittleBones провел фокус-группу, чтобы выявить, с какими основными проблемами сталкиваются люди с НО, о качестве их жизни, отношении к тестам и исследованиям в целом

На Конференции по качеству жизни людей с НО в Амстердаме 2019 г профессор Шеффилдского университета Ник Бишоп представил результаты данного исследования, проведенного в формате фокус-групп с пациентами – отдельно со взрослыми и детьми. Главный итог исследования: дети в большей степени, чем взрослые, готовы участвовать в медицинских экспериментах (например, пробовать новые лекарства) - 51% опрошенных против 24% соответственно. А взрослые больше сфокусированы на качестве жизни: своей независимости и мобильности. Причем все предпочитают «неинвазивные тесты» – например опросники или измерения состояния тела.

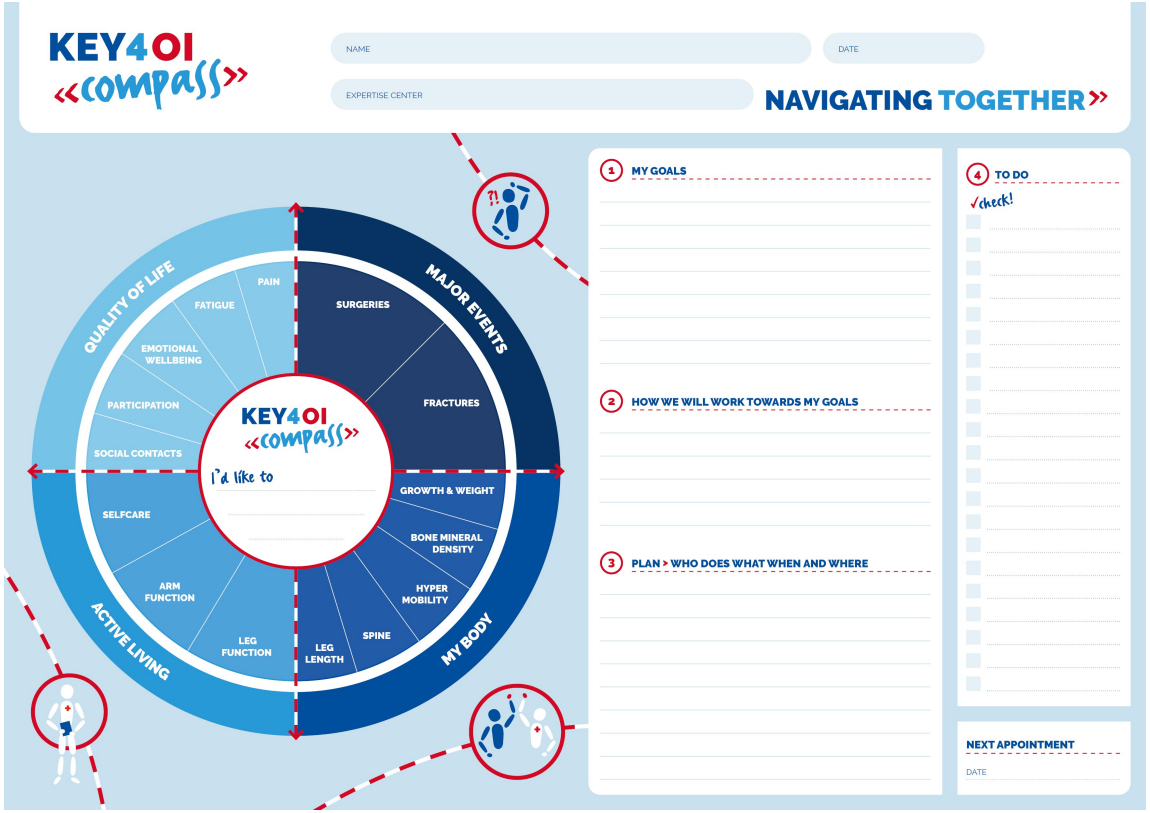
Для детей при прохождении диагностических тестов важно доверие, поддержка пациентского сообщества, соотношение рисков и анонимность, а для взрослых – профессиональные компетенции специалиста, участие в тестах из соображений альтруизма, а также затраты своих ресурсов.

Определены основные категории для оценки качества жизни: безопасность и осторожность, усталость, снижение функциональности, боль, страх, жизненные умения, по которым составлены 33 вопроса.

KEY4OI - Международная междисциплинарная рабочая группа – поддержка качества жизни людей с НО
https://www.key4oi.org/

KEY4OI был создан уникальной всемирной коалицией под руководством 25 лучших экспертов со всего мира, в том числе экспертов с НО. Он был создан при поддержке международных ассоциаций НО OIFE, OIF и 10 национальных организаций страны. Голос людей с НО был представлен 150 людьми с НО, которые обсуждали свои приоритеты в Бельгии, Канаде, Чили, Китае, Франции, Германии, Италии, Нидерландах, России, Великобритании и США.

KEY4OI – стандартный набор показателей результатов, подходящих для всех людей с НО на протяжении всей жизни в любой точке мира. Он поддерживает междисциплинарную помощь и исследования. Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ) использовалась для определения доменов. KEY4OI официально аккредитован ICHOM (международный консорциум по оценке результатов в отношении здоровья) и соответствует строгим стандартам, установленным этой организацией.



Эксперты разработали «Компас» для людей с НО, чтобы они могли представить более широкую картину о своем состоянии специалистам.

Компоненты, которые входят в «Компас»:

1. Активная жизнь: функция нижних конечностей, функция верхних конечностей, самопомощь;
2. Качество жизни: социальные контакты, участие, эмоциональное благополучие, усталость, боль;
3. Основные события: операции, переломы;
4. Мое тело: рост и вес, минеральная плотность костей, гипермобильность суставов, позвоночник, длина ног.

Набор компонентов охватывает 17 доменов, имеет важное значение для качества жизни и применяется к каждому человеку с НО.

Инструменты оценки, которе использовали эксперты KEY4OI:

Показатели исходов: PRO - **шкалы PROMIS Ped** (информационная система оценки исходов, сообщаемых пациентами); банки детских инструментов (Ped), **детский опросник по КЖ (PedQL)** и инструмент сбора данных о детских исходах (**PODCI**), каждый из которых охватывает несколько доменов (болевые ощущения, функции верхних и нижних конечностей, усталость, эмоциональное благополучие, социальное функционирование, уход за собой и участие). Что касается показателей клинического исхода (COM), обсуждались шкала функциональной подвижности (**FIM**), вопросник Gillet для функциональной оценки (FAQ), тест **30-секундной ходьбы** и шкалы Medical Research Counsel (**MRC**) для мануального тестирования мышц.

3. Главные ориентиры в работе проекта

В 2001 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) представила **Международную классификацию функционирования, инвалидности** и здоровья, или «МКФ». МКФ используется для описания конкретного случая в целом и выявления проблемных областей. Классификация служит основой и общим языком для изучения влияния состояния здоровья на функционирование человека, включает 1545 компонентов, разделенных на 4 основные категории. МКФ является универсальной моделью здоровья и функционирования для всех людей, включает целостный подход к человеку и его окружению. Помогает обеспечивать коммуникацию между семьей, клиентом, специалистами. Помогает ставить цели, выявлять сильные стороны, обсуждать потребности, повышать мотивацию.

В состав компонентов здоровья входят следующие категории:

Деятельность (d):

Активность — выполнение задачи или действия индивидом (например: ходьба, использование руки, одевание, посещение туалета, приём пищи, приготовление еды, работа на компьютере и др).

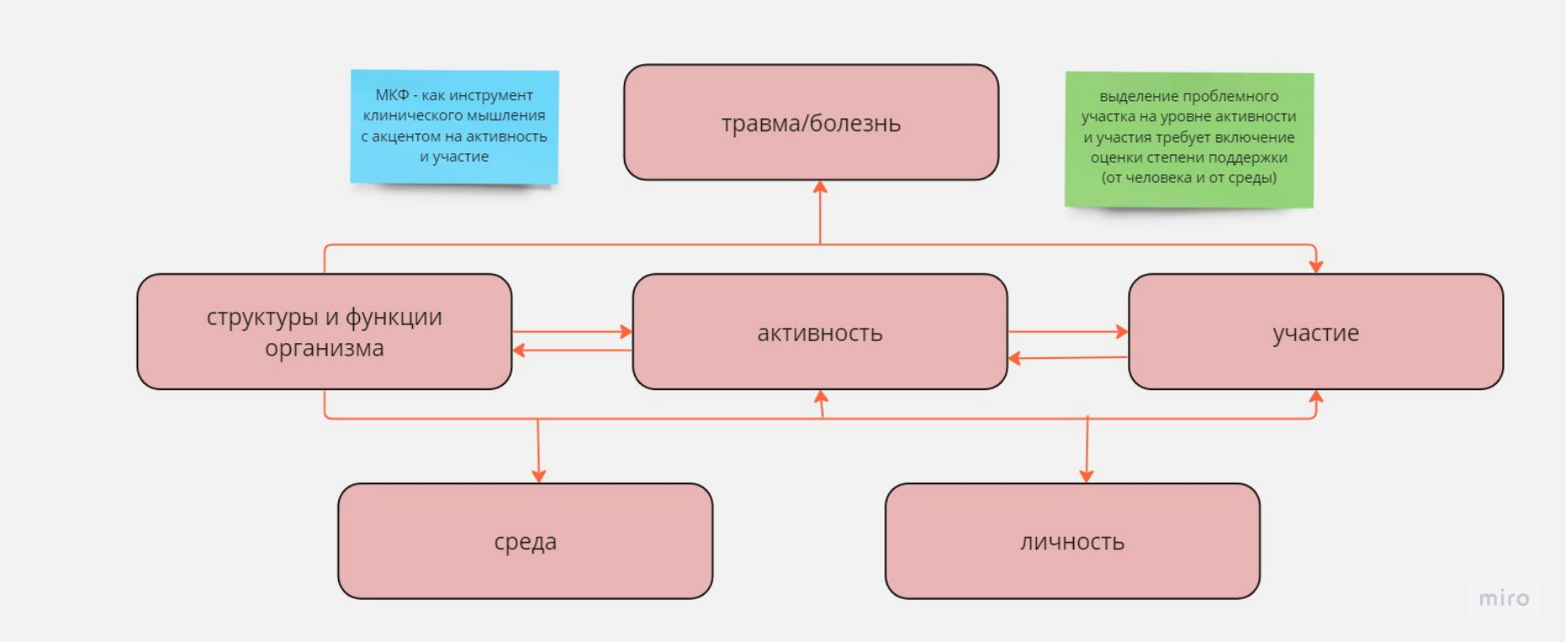
Участие — это вовлечение индивида в жизненную ситуацию — «участие в жизни общества» (например: выполнение трудовых обязанностей, общение с родственниками и друзьями, воспитание детей, забота о другом человеке, посещение курсов, посещение театра и кино, участие в политической деятельности и др.).

Факторы окружающей среды (e) создают физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, где люди живут и проводят своё время (строение дома, обустройство квартиры, родственники, друзья, ортезы, удобная коляска, отсутствие пандуса в магазине, лифт, адаптированные столовые приборы, службы социальной помощи и др.).

Персональные (личностные) факторы пациента(e)(установка пациента болеть или поправиться, характер, темперамент, убеждения пациента, опыт пациента и др.)

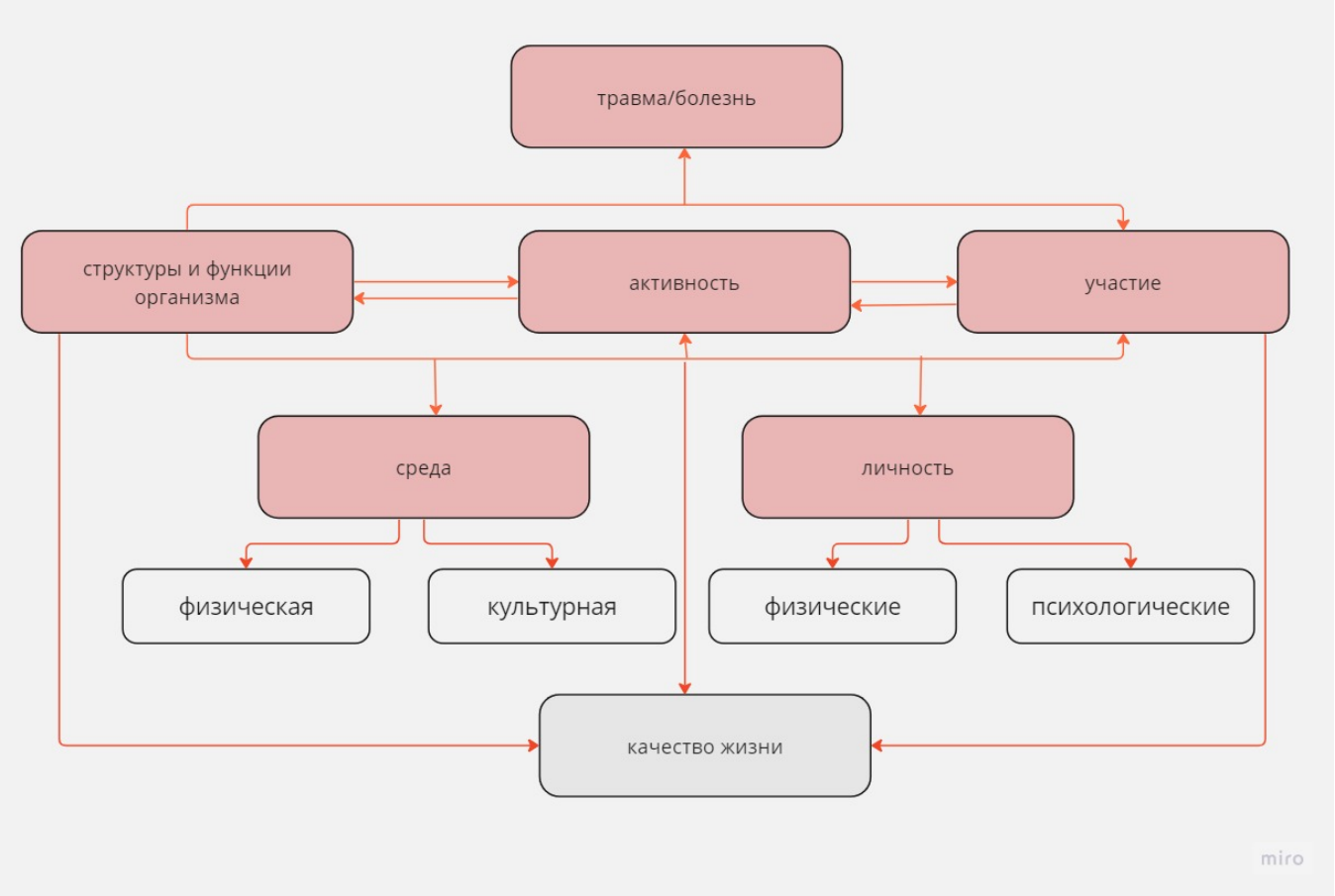
Функции организма (b) — это физиологические функции систем организма (включая психические функции).

Структуры организма (S) — это анатомические части организма, такие как органы, конечности и их компоненты.



МКФ предполагает, что нарушения и инвалидность следует рассматривать с точки зрения их социальных аспектов, а реабилитационное вмешательство должно быть направлено на коррекцию ограничений активности и участия, а не двигательных нарушений. В настоящее время активность и участие являются целью реабилитационного вмешательства.

Биопсихосоциальная модель МКФ расширенная за счет включения КЖ



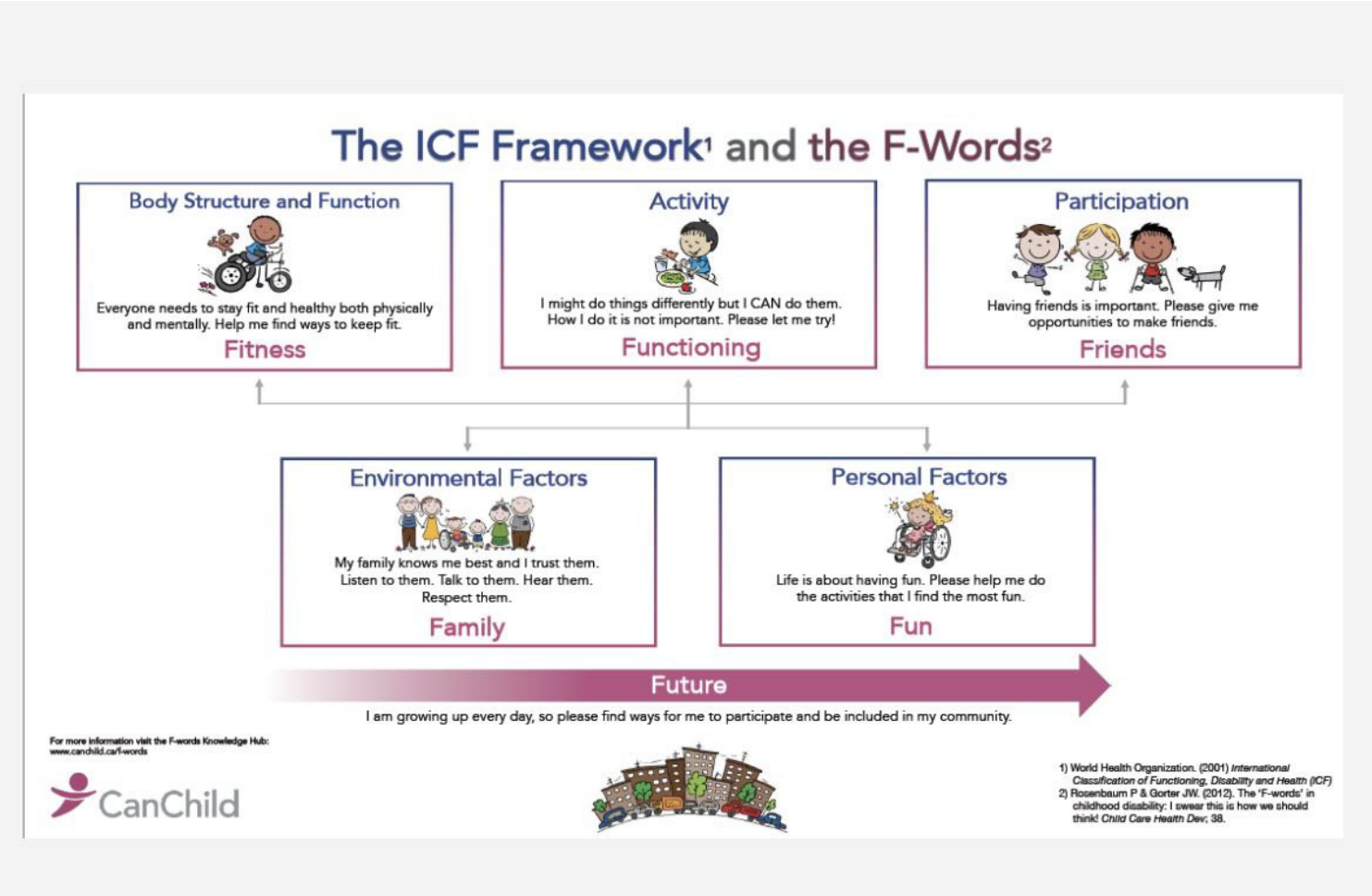
источник file:///C:/Users/User/Downloads/Strategies_for_assessment_and_outcome_measurement_.pdf

Что такое МКФ? https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/icf-resources

В 2011 году доктора Розенбаум и Гортер разработали **шесть F-слов** CanChild, которые фокусируются на областях развития детей: функционирование, семья, фитнес, развлечения, друзья и будущее. F-Words основаны на Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья Всемирной организации здравоохранения. CanChild ставил целью побудить людей, занимающихся развитием детей, принять более **инклюзивный образ мышления, основанный на сильных сторонах**, и применять эти концепции в своей работе с детьми с ограниченными возможностями и их семьями. F-слова используются в рамках МКФ, поддержки целостного подхода к детской инвалидности и информирования о физической активности и реабилитационных вмешательствах. 6 слов на F – это прекрасный инструмент, который помогает найти цели для ребенка с, НО и семьи, включает:

ФУНКЦИЯ — относится к тому, что люди делают;
СЕМЬЯ — представляет собой важную «среду» всех детей;
ФИТНЕС — как дети остаются физически активными и другие виды отдыха;
РАЗВЛЕЧЕНИЯ — занятия, в которых детям нравится участвовать;
ДРУЗЬЯ — дружеские отношения со сверстниками;
БУДУЩЕЕ — ожидания и мечты родителей и детей об их будущем.

Таким образом, специалисты, используя биопсихосоциальный подход, расширяют область своего воздействия, поскольку инвалидность оказывает влияние на все сферы жизни человека, а, соответственно, уровень качества жизни зависит не только от вмешательства на уровне нарушений и функций, но и других составляющих. Связь F слов с реабилитационным вмешательством описана как средство, способствующее участию и мотивации детей. Исследователи всего мира рекомендуют F-слова в качестве основы для поддержки целостного подхода к инвалидности.



F слова: https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability

В своей работе в проекте мы используем колесо жизни. Колесо жизни сочетает в себе F-слова с коучингом по профессиональной эффективности (Фи Грэм) и новозеландскими структурами (подходами) коучинга и наставничества, чтобы связать и понять каждую из областей F-слов от голоса ребенка, семьи или молодежи.

PAEDIATRIC OCCUPATIONAL THERAPY AND PHYSIOTHERAPY

Favourite F-words Life Wheel: For Children, Families, and Caregivers.

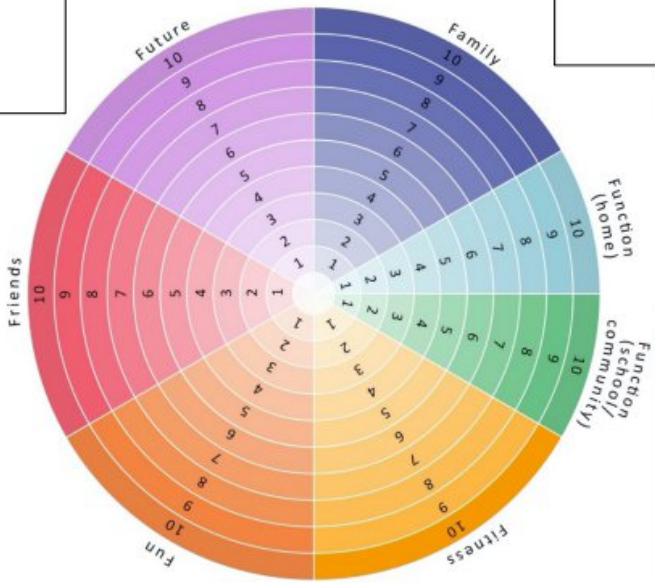
CanChild f-words for Child Development

Future

Family

Friends

Function at home



Function at School/ Community

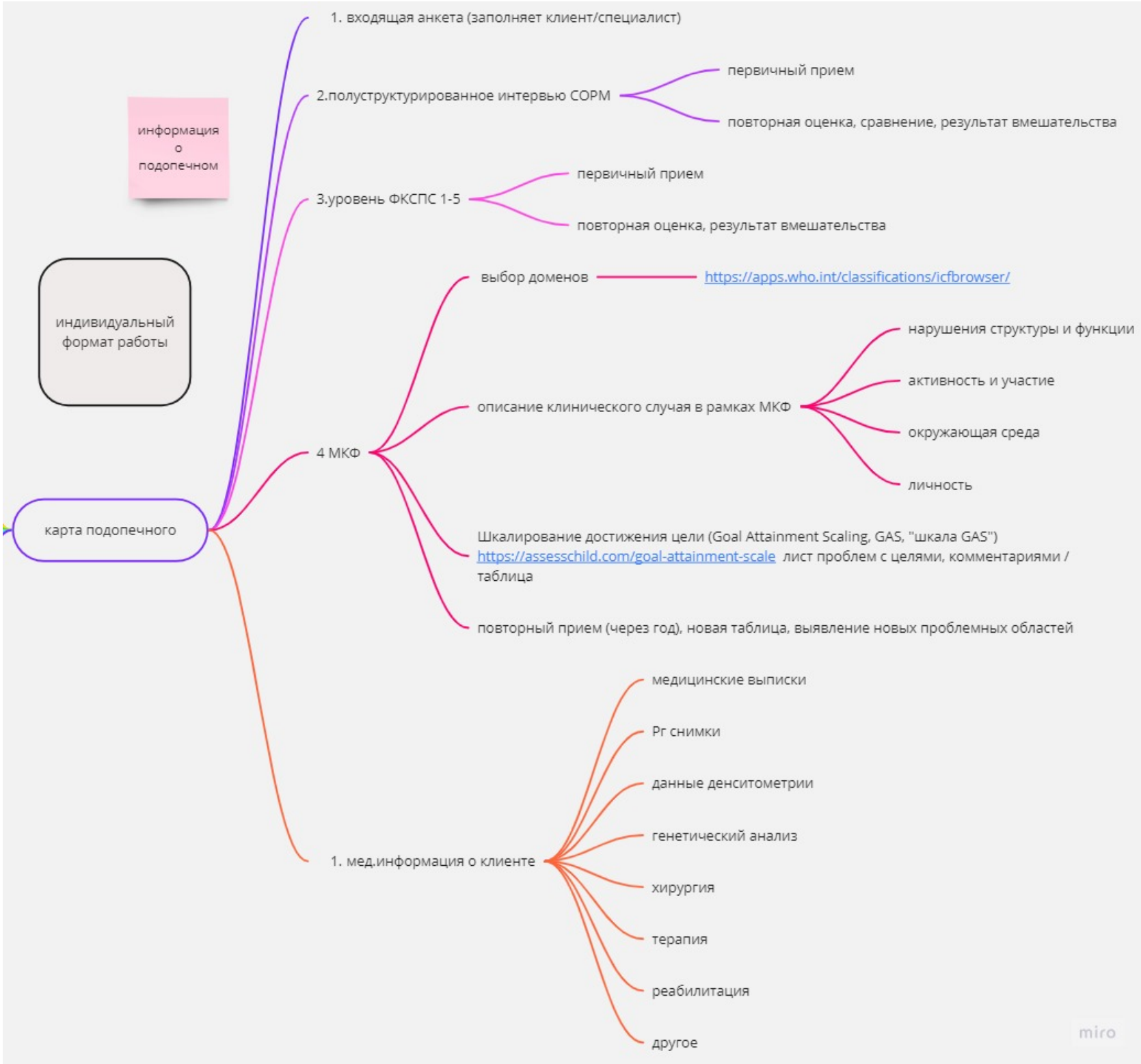
Fun

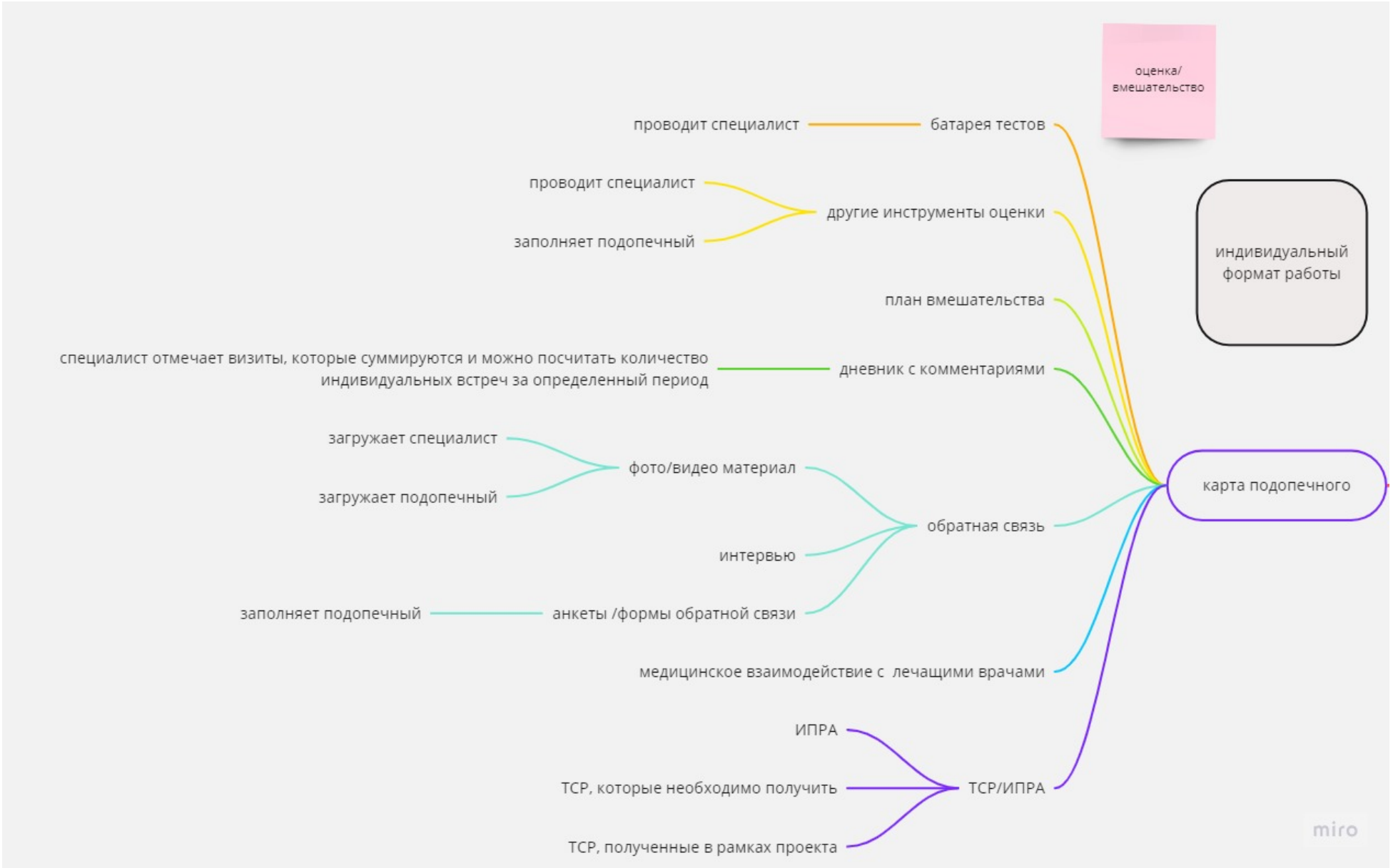
Fitness

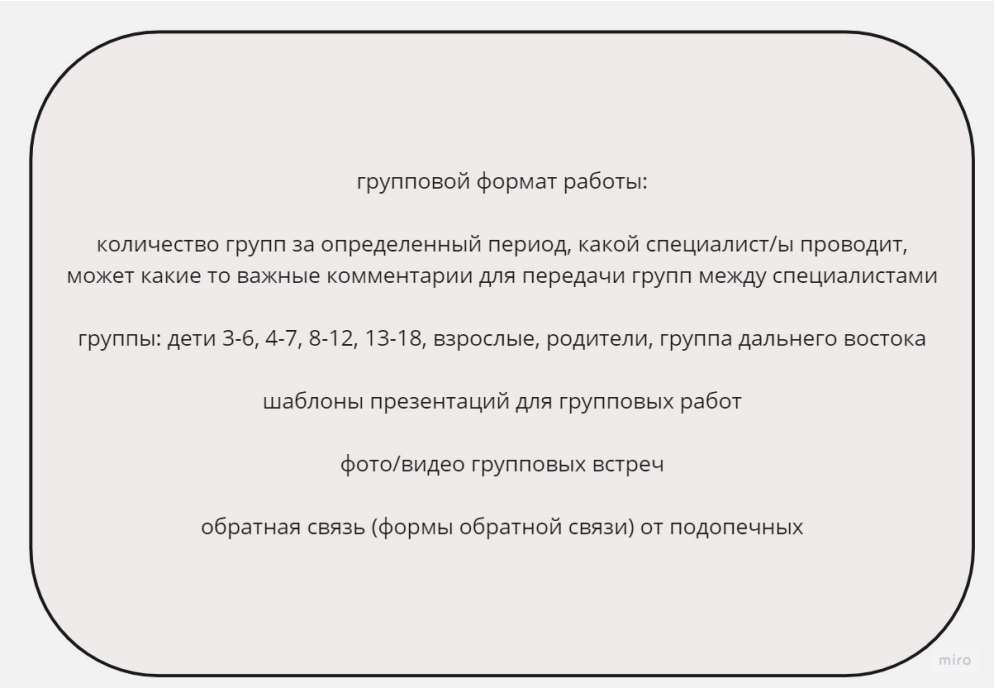
© 2019 Lucy Charles & Arul Hamill Paediatric Occupational Therapy and Physiotherapy Aotearoa New Zealand www.paediatricot.co.nz

1. Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F- words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. Child: care, health and development, 38(4), 457- 463
https://www.canchild.ca/f-words

4. Принцип подбора инструментов оценки в проекте СМР


информация о подопечном
индивидуальный формат работы
карта подопечного
1. входящая анкета (заполняет клиент/специалист)
2.полуструктурированное интервью COPM
первичный прием
повторная оценка, сравнение, результат вмешательства
3.уровень ФКСПС 1-5
первичный прием
повторная оценка, результат вмешательства
4 МКФ
выбор доменов
https://apps.who.int/classifications/icfbrowser/
описание клинического случая в рамках МКФ
нарушения структуры и функции
активность и участие
окружающая среда
личность
Шкалирование достижения цели (Goal Attainment Scaling, GAS, "шкала GAS")
https://assesschild.com/goal-attainment-scale лист проблем с целями, комментариями / таблица
повторный прием (через год), новая таблица, выявление новых проблемных областей
1. мед.информация о клиенте
медицинские выписки
Рг снимки
данные денситометрии
генетический анализ
хирургия
терапия
реабилитация
другое
miro


оценка/
вмешательство
индивидуальный
формат работы
карта подопечного
батарея тестов
проводит специалист
другие инструменты оценки
проводит специалист
заполняет подопечный
план вмешательства
дневник с комментариями
специалист отмечает визиты, которые суммируются и можно посчитать количество
индивидуальных встреч за определенный период
обратная связь
фото/видео материал
загружает специалист
загружает подопечный
интервью
анкеты /формы обратной связи
заполняет подопечный
медицинское взаимодействие с лечащими врачами
ТСР/ИПРА
ИПРА
ТСР, которые необходимо получить
ТСР, полученные в рамках проекта
miro



Реабилитационная команда (физические терапевты и эрготерапевты)

К первой встрече клиент заполняет специальные опросники (количество переломов, их локализации, где и какое лечение получают и тд), специалисты изучают все данные, включая мед.выписки, рентгеновские снимки, рекомендации врачей.

На первых встречах, которые носят диагностический характер, специалисты составляют «портрет ребенка». Описываем каждый случай в рамках МКФ. Оцениваем **физическое состояние**: осмотр (наличие деформаций, рубцов и тд), объем движений в суставах, оценка мышечной силы, гипермобильности суставов, их стабильность, оценка боли, выносливости, риски осложнений, баланс и тд. **Оцениваем активности и участия**. Оцениваем двигательные возможности с использованием функциональной классификации способностей к передвижению и самостоятельности (ФКСПС) и функциональной оценки навыков по шкале FMS. Фиксировать, в каком периоде в данный момент находится человек с НО («светлый период», «иммобилизационный период», «период восстановления»). Жизнь человека с НО характеризуется «взлетами и падениями», в том числе, в плане физической активности, учитывая характер патологии: переломы костей, операции.

Эрготерапевты используют в своей работе полуструктурированное интервью COPM. оцениваем степень достижения клиентом индивидуальных целей реабилитации при помощи шкалирования достижения целей (GAS), проводим оценку способности поддерживать позу по шкале Hear, оцениваем боль и выносливость (усталость) , иногда просим вести клиента дневник боли или дневник ежедневной активности и т.д., в зависимости от каждого конкретного случая.

Инструменты оценки, которые можно использовать в работе с людьми с НО:

– автоматизированная шкала кинезиофобии Тампа https://www.mdapp.co/tampa-scale-for-kinesiophobia-tsk-calculator-465/ ;

– метод «оценочная шкала» или визуальная аналоговая шкала - термометр самочувствия ;

– физическая самооценка – модификация PSDQ ;

– автоматизированная специфическая функциональная шкала пациента rfsf 1 этап (при необходимости) https://www.mdapp.co/patient-specific-functional-scale-psfs-calculator-278/ ;

– оценка ежедневной физической активности (ФА) по адаптированной анкете;

– оценка крупной моторики и мобильности (индексы мобильности, 3Д анализ походки 3DGA, наблюдательный 2 Д анализ походки, тестирование навыков ходьбы, задания на время, GMFM, FMS, способности поддерживать позу, риски падений и тд)

– оценка физической активности: ежедневной ФА, ФА в разные периоды (иммобилизации, в «светлый период»);

– оценка потребности в перемещении;

– оценка мелкой моторики и верхней конечности, в том числе оценка почерка;

– оценка речевых навыков;

– оценка игровой деятельности;

- оценка навыков самостоятельности и включенность в повседневные рутины и т.д.

Больше всего имеется инструментов, которые оценивают активность. Удобно формировать по нозологиям так называемые «батареи тестов». А вот участие будет у каждого ребенка свое. Например, в игре предлагается выбор: могу, хочу, играть именно в эту игру, соблюдаю правила, социальные нормы, могу проявлять инициативу или предлагать свои варианты, или отказаться. Существуют инструменты оценки участия такие как, PEM-CY, YC-PEM, PREP, Drexel и др. Для НО можно адаптировать инструмент сбора данных о детских исходах (**PODCI**).

Участие – это наличие функциональных способностей и возможность заниматься повседневными делами для всего существования человека (Wilcock, 1998) и для положительного влияния на благополучие (ВОЗ, 2001, 2002). Для того, чтобы люди с хрупкими костями смогли вести активный образ жизни, им необходимо уделять столько же внимания **психологическому здоровью и социальным связям**, сколько и физическому (ВОЗ, 2002). В МКФ эти понятия объединены и описаны как функциональное здоровье или способность. В МКФ функциональные способности вместе с активностью и участием являются ключевыми понятиями. Участие включает в себя вовлеченность, которую можно описать по-разному (принимать участие, вовлекаться, быть принятым, иметь доступ к необходимым ресурсам, Molin, 2004, ВОЗ, 2001). В профессии эрготерапевта подразумевается, что здоровье может быть достигнуто посредством занятий (Meyer, 1977, Reilly, 1962, Wilcock, 1998). Участие в повседневной деятельности оказывает общее влияние на здоровье и благополучие людей (Christiansen&Townsend, 2004; Hasselkus, 2002), а участие людей в целенаправленной и значимой деятельности рассматривается как жизненно важная часть человеческого развития и жизненного опыта (Hasselkus, 2002, Риу, 2005). Участие – самоинициатива, имеет мотив действия (Yerxa,1998) и означает взятие под контроль получение возможности выразить себя, структурировать свое существование, принять жизненные вызовы и реализовать себя в жизни (Christiansen&Townsend, 2004).

Хотя в МКФ домены «активности и участия» даны в виде единого списка, а компоненты активности и участия не различаются, возможно обозначить одни домены как действия, а другие как участие. Большинство инструментов оценки оценивают действия. **Однако, поскольку участие является ключевым результатом реабилитации, важна и его оценка.**

Инвалидность – это не только проблема здоровья, но и сложное явление, отражающее взаимодействие особенностей организма человека и общества, в котором он живет. Участие в жизни общества повышает качество жизни людей. Это также может снизить долгосрочные затраты на уход и поддержку. Измерение участия имеет решающее значение для определения эффектов реабилитационных вмешательств. Участие является основной целью в реабилитации.

Оценка **окружающей среды** (ТСР, доступность и безопасность среды,а, обустройство квартиры, степень участия в жизни семьи и общества, установки семьи тд)

Оценка **личностных факторов**, которая включается в «портрет» клиента в т.ч. (кинезиофобия, уровень тревоги и страха, физическая самооценка, мотивация, взгляд на будущее, информированность, личные установки и тд)

Оценка качества жизни:

- КЖ, связанное со здоровьем – HRQoL- существует 3 основных типа показателей**:**

1. Общие профили здоровья (SF -36), профиль здоровья Ноттингема, педиатрический опрос ник качества жизни **(PedsQL)**.
2. Оценка, относящаяся к конкретному заболеванию (например, оценка КЖ людей с НО от Key4OI, Клэр Л. Хилл?).
3. Индивидуальные оценки (индекс, созданный пациентом, индивидуальная оценка КЖ SEQoL.

- КЖ, связанное с субъективным восприятием, например, модель, основанная на потребностях McKenna&Doward, оценка удовлетворенности жизнью.

Оценка результатов обычно проводится путем сравнения функциональных показателей клиента до и после вмешательства.

В динамике: ФКСПС, СОРМ, оценка активности и участия, оценка окружающей среды и личностных факторов, а также.....

- проведение второго этапа диагностики для получения оценки проведенного реабилитационного вмешательства – повторное использование «батареи тестов» . Данные сравниваются в рамках одного клинического случая. Фиксируется динамика изменений;

- автоматизированная специфическая функциональная шкала пациента rfsf 2 этап (при необходимости);

– отслеживание изменений в «портрете ребенка».

В здравоохранении, основанном на доказательно-информированной практике, ключевым определяющим фактором для исследований и оценки клинической помощи является выбор исходов.

Типы оценки клинического исхода (COA):

1. Результаты, о которых сообщают клиенты **PRO** (дневник ежедневной активности, адаптированный опросник по двигательной активности, оценка боли, усталости, количество переломов, рассказ о своем состоянии, самооценка, оценка качества жизни и тд).
2. Результаты, о которых сообщает сам специалист **ClinRO** (конкретные клинические проявления, оценочные шкалы,
3. Результаты, о которых сообщают наблюдатели (другие специалисты команды, члены семьи клиента, руководители и тд) **ObsRO** (шкала боли FLACC, количество событий, шкалы тяжести симптомов. ObsRO часто используется при редких заболеваниях, при детских болезнях, когда клиент маленький ребенок).
4. Результат производительности **PerfRO**. Измерение ,основанное на стандартных задачах, активно выполняемых пациентом в соответствии с набором инструкций. Оценка производительности включает: измерение скорости ходьбы (например, тест ходьбы на определенное расстояние на время с использованием секундомера, например, тест шестиминутной ходьбы (6MWT), сердечно-легочный тест с нагрузкой и тд.

Основная оценка эффективности работы с детьми с НО: информационная система исходов, сообщаемых пациентами шкалы PROMIS Ped. За последние 10 лет педиатрическая кооперативная группа PROMIS разработала банки педиатрических самоотчетов с вопросами для детей в возрасте от 8 до 17 лет по пяти общим областям здоровья (физическое функционирование, боль, утомляемость, эмоциональное здоровье, социальное здоровье).

Инструмент сбора данных о детских исходах (**PODCI**), каждый из которых охватывает несколько доменов (болевые ощущения, функции верхних и нижних конечностей, усталость, эмоциональное благополучие, социальное функционирование, уход за собой и участие). В качестве показателей клинического исхода (COM) могу также использоваться шкала функциональной подвижности (**FIM**), вопросник **Gillet** для функциональной оценки (FAQ), тест **30-секундной ходьбы** и шкалы Medical Research Counsel (**MRC**) для мануального тестирования мышц.

В дополнение для оценки в области раннего вмешательства используются некоторые специальные программы:

- Программа **«Каролина»** для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями (Джонсон Мартин Н. М., Дженс К. Г. Аттермиер С. М., Хаккер Б. Дж.) - предназначена для работы с детьми, имеющими различные нарушения, как легкие, так и тяжелые множественные нарушения.

- Шкала для оценки больших моторных функций (**GMFM**) является стандартизированным инструментом наблюдений, разработанным с целью измерения изменений больших моторных функций у детей с церебральным параличом (ДЦП) в динамике по времени.

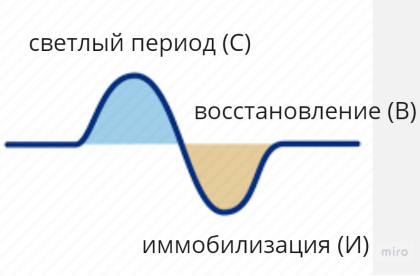
- **Таблицы сенсомоторного развития** 0-4 лет, 4-7,5 лет. Хельга Зиннхубер, Эрнст Й.Кипхард "Как развивается ваш ребенок?" Книги - руководства по сенсомотрной диагностике, позволяющее оценить навыки ребенка, развитие его восприятия и моторики. В книгах приводятся в пример игры и упражнения, способствующие общему развитию ребенка от 0 до 4 лет и от 4 до 7,5 лет. Они сгруппированы по разделам: крупная и мелкая моторика, речь, зрительное и слуховое восприятие.

- «**SATCo**» - Segmental Assessment of Trunk Control (Сегментарная оценка контроля туловища) это современная и очень ценная система оценки, формально впервые представленная работой Доктора Пенелопи Бутлер и её командой в 2010 году (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2927393/) и, сравнительно недавно, выдвинутая, для активного использования в мировой практике. позволяет точно определить уровень, на котором присутствуют трудности управления туловищем, и приводит к подходу "уровень за уровнем" к разработке управления туловищем. Это ценный инструмент, помогающий клиницистам определить, где именно клиент нуждается в поддержке туловища для выполнения задач или участия в различных индивидуальных или групповых занятиях. Работа Батлер и др. (2010) 1 продемонстрировала

обоснованность данного инструмента и его способность обнаруживать уровни слабости туловища и проблемы постурального контроля.

- оценка боли FLACC.

ФИО клиента:
возраст:
тип/форма НО:
ФКСПС уровень: 1-5
Период во время оценки: С/В/И



Физические терапевты проекта разработали «батарею тестов» для проведения оценки у людей с НО

«Батарея» тестов в таблице

New table	Уровень функциональной классификации способностей к передвижению и самообслуживанию (ФКСПС)				
тесты	1	2	3	4	5
сесть/встать - количество раз за фиксированное для каждого время боль 1-10 б усталость 1-10 б	✓	✓	✓	замена на тряпки/коряги ★	замена на тряпки/коряги ★
30-сек. тест ходьбы боль 1-10 б усталость 1-10 б	✓	✓	✓	перемещение на коляске активного типа ★	перемещение на коляске с электроприводом ★
Шкала баланса Берга	✓	✓	✓	✓	✗

miro

FMS	✓	✓	✓	✓	✗
шкала Noreen Hare	✓	✓	✓	✓	✓
динамический индекс ходьбы	✓	✓	✓	✗	✗
проба Штанге	✓	✓	✓	✓	✓
проба Генче	✓	✓	✓	✓	✓
подвижность грудной клетки (разница в см в объеме грудной клетки на максимальном вдохе и выдохе)	✓	✓	✓	✓	✓
градусник самочувствия	✓	✓	✓	✓	✓

miro

Таблицу при необходимости можно дополнять. Так, например, часто требуется оценить потребность в перемещении, оценить позу сидя. В каждом конкретном случае можно использовать подходящие к ситуации инструменты оценки, некоторые примеры мы привели в приложении.

Тест	Комментарий	Уровни ФКСПС				
		1	2	3	4	5
Оценка потребности в перемещении		✓и	✓и	✓	✓	✓
Оценка позы сидя	Метод наблюдения по ключевым точкам: 1 – время удержания позы сидя с опорой на ноги 2 – тест дотягивания 3 – асимметрии (таз, позвоночник)	✓	✓	✓	✓сидя	

5. Команда психологического сопровождения:

Проект «Служба мобильной реабилитации» («СМР») начал свою работу более 5 лет назад. Использование специалистами проекта биопсихосоциальной модели инвалидности и концепции «F-слов» о детской инвалидности (функция, семья, фитнес, развлечения, друзья, будущее) наглядно продемонстрировало важность для процесса реабилитации личностных факторов ребенка и факторов окружающей среды, в частности семьи, в которой он живет и развивается.

В ходе осуществления проекта стали отмечаться следующие моменты:

- повторяющиеся ситуации отмены занятий по различным причинам;
- трудность введения постоянных самостоятельных тренировок и отсутствие мотивации к занятиям у ребенка:
- психологический дискомфорт как детей, так и родителей, в частности страх переломов и активных движений, изоляция, сложность принятия образа тела и диагноза, тревога о будущем;
- жалобы родителей на хроническую усталость и родительское выгорание.

Для увеличения эффективности реализации проекта в 2021 году было введено психологическое сопровождение родителей, а в 2022 году - психологическое сопровождение детей и подростков. Причиной привлечения в проект психологов является гипотеза о наличии взаимосвязи между двумя категориями: психологическим состоянием ребенка и семьи в целом, с одной стороны, и включенностью семьи в реабилитационный процесс и приверженностью рекомендациям, с другой.

Обоснование психологического сопровождения родителей проекта «СМР»

В случае хронического неизлечимого заболевания ребенка процесс принятия диагноза и адаптации семьи к новым условиям жизни нельзя определить как смену конкретных периодов. Каждый этап возрастных изменений, расширение сферы социального взаимодействия, обучения, трудоустройства, сепарация или периоды ухудшения состояния ребенка, кризисные моменты сопровождаются появлением новых адаптационных задач и повышением напряженности всей семьи.

Особенностью данного процесса для родителей детей с несовершенным остеогенезом является непредсказуемость переломов и, как следствие, цикличность «светлых» и «кризисных» периодов, связанных с оказанием неотложной

помощи, длительной иммобилизации и последующего восстановление. Это обстоятельство является объективным фактом, повышающим тревожность всей семьи и создающим предпосылки возникновения хронического стресса и эмоционального выгорания родителей.

Сталкиваясь с очередным переломом, родители снова ощущают свою беспомощность, неспособность повлиять на течение заболевания, бессилие что-либо изменить в состоянии ребенка. Многие родители имеют негативный опыт общения со специалистами, некомпетентными в данной патологии, и испытывают недоверие и гнев по отношению к ним. Получение информации о лечении заболевания и прогнозах развития из недостоверных источников приводит к пессимистическому взгляду на будущее. Могут возникнуть чувства безысходности и отчаяния, депрессивное состояние. При этом острота переживаний родителей зависит как от их личностных особенностей, так и от частоты и сложности переломов у ребенка, необходимости длительного пребывания в стационаре и/или хирургического вмешательства, длительности срастания кости и периода восстановления.

На психологические трудности членов семьи накладывается и физическое утомление. Часто все заботы о ребенке ложатся на плечи одного из родителей, без учета и корректировки ранее исполняемых им семейных обязанностей. Физические перегрузки, частое недосыпание, накопившаяся усталость, а также эмоциональное истощение приводит к трудностям взаимодействия как внутри семьи между родителями и детьми (возникает некое слияние «проявлений болезни» и «личности ребенка»), так и со специалистами.

Цикличность проявлений заболевания, переход от кризисных к стабильным этапам и обратно на протяжении всей жизни влечет за собой чередование стадий негативных и позитивных переживаний родителей, «подъемов и спадов» уровня их самочувствия, самовосприятия, уверенности в себе, своих действиях, эффективности лечения и пр. Это часто приводит к периодам поиска новых методов лечения и реабилитации, и как следствие отказ следовать имеющимся рекомендациям, то есть отход от приверженности реабилитации в рамках проекта.

В случае несовершенного остеогенеза ежедневная физическая активность имеет первостепенное влияние как на темп развития, так и на период восстановления ребенок. Особенно это актуально для детей раннего возраста, занятия с которыми невозможно без участия родителей. При этом семья оказывается той окружающей средой, которая обеспечивает, поощряет и поддерживает навык постоянных тренировок. Поэтому стабилизация эмоционального состояния родителей, их вовлеченность и приверженность рекомендациям специалистов является необходимой

составляющей успешности реабилитационного процесса. Информирование родителей о темпах и особенностях развития ребенка с НО, о «нормальности» циклического течения заболевания, обсуждение плана лечения и реабилитации, адекватное представление о будущем, формирование позитивного мышления является стабилизирующим фактором эмоционального фона всей семьи и положительно отражается на реабилитации ребенка.

Проект «СМР» реализуется преимущественно онлайн и общение специалиста с родителями является одной из составляющих, а в случае детей младшего возраста – ведущим направлением вмешательства. Сбор жалоб, оценка возможностей ребенка, обсуждение целей и задач реабилитации, а также обучение новым приемам и способам занятий происходит в непосредственной беседе родителей и специалиста.

Качество восприятия рекомендаций и степень их выполнения, вовлеченность и приверженность родителей предлагаемым методам зависят от личностных особенностей родителей, качества детско-

родительских отношений и семейной ситуации в целом. Длительные трудности, хронический стресс, физическое и эмоциональное истощение, недостаточная информированность, повышенная тревожность, страх переломов могут являться препятствиями увеличения двигательной активности ребенка и, как следствие, успешности реабилитации.

Психологическое сопровождение родителей как часть междисциплинарной модели проекта «СМР»

Биопсихосоциальная модель инвалидности и концепции «F-слов» о детской инвалидности (функция, семья, фитнес, развлечения, друзья, будущее) предполагают междисциплинарный подход в реабилитации. В проекте «СМР» он реализуется участием физических терапевтов (ФТ), эрготерапевтов (ЭТ), психологов (Пс). Специалисты проекта осуществляют совместные и индивидуальные встречи как с диадой родитель-ребенок, так и отдельно с ребенком или родителем. Совместные встречи могут проводиться двумя или тремя специалистами в составе ФТ+ЭТ+Пс, ФТ+ЭТ, ФТ+Пс или ЭТ+Пс, в зависимости от цели и задачи встречи.

На совместных встречах с участием психолога происходит постановка целей реабилитации, оценка взаимодействия между родителем и ребенком, уровень тревожности и степень включенность родителя в процесс реабилитации, прозрачность коммуникации между семьёй и специалистами. Чаще всего на этих встречах психолог занимает позицию наблюдателя, минимально участвуя в беседе.

На индивидуальной встрече психолога с родителем происходит установление доверительных отношений; проверка и уточнение гипотез, возникающие в ходе наблюдения, прояснение реалистичности цели реабилитации и возможная её коррекция, устранение внутренних психологических барьеров (страхи, безнадежность, бессилие и пр.), снижение тревожности, стабилизация эмоционального состояния, повышение коммуникативной компетенции и пр.

Результаты совместных и индивидуальных встреч обсуждаются между специалистами, работающими с одной семьёй, как в индивидуальной беседе, так и на консилиуме с участием всех специалистов проекта. В ходе обмена мнениями происходит согласование видения цели реабилитации специалистом, родителем и ребенком, намечаются пути её достижения, отмечаются сложности взаимодействия с семьёй и способы их устранения. При этом соблюдается феномен конфиденциальности психологической работы с клиентом, не предполагающий рассказ третьим лицам о содержании беседы без их согласия.

Индивидуальное психологическое сопровождение родителей на этапе включения семьи в проект и установки цели происходит раз в неделю. Постепенно периодичность встреч уменьшается, входит в режим мониторинга и встреч по необходимости, в зависимости от ситуации в семьи и состояния ребенка. Обмен информацией в рабочем чате проекта позволяют оперативно и комплексно реагировать на возникающие сложности в работе с семьёй. Периодические пропуски

или отмена занятий, не выполнение рекомендаций – одни из значимых сигналов об изменение отношения семьи к реабилитации и необходимости подключения психологического сопровождения родителей.

Слаженное взаимодействие всех специалистов междисциплинарной команды позволяют достигать наибольшей эффективности реализации проекта.

Цель и задачи психологического сопровождения родителей проекта «СМР»:

Целью психологического сопровождения родителей детей с несовершенным остеогенезом в проекте «СМР» является повышение включенности родителей в процесс реабилитации и повышение приверженности рекомендациям.

Вовлечённость — физическое, эмоциональное и интеллектуальное состояние, в котором родители стремятся выполнять рекомендации реабилитологов/врачей как можно лучше, достигать результатов.

Приверженность реабилитации/лечению или комплаентность (от англ. patient compliance) — степень соответствия между поведением пациента и рекомендациями, полученными от реабилитолога/врача. Некомплаентность родителей представляет серьезную угрозу для реабилитации детей и подростков. Это не только снижает её эффективность, но и может привести к рецидивам заболевания, увеличения количества переломов.

Для достижения поставленной цели в рамках проекта решаются следующие **задачи:**

1) профилактика эмоционального истощения и физического переутомления родителей:

- повышение стрессоустойчивости и эмоциональной стабильности, обучение методам эмоциональной саморегуляции, восстановления сил и внутренних ресурсов;

- содействие формированию реалистического представления о болезни, лечении и прогнозах на будущее ребенка;

- способствование формированию позитивного мышления и перспективного взгляда на будущее;

- повышение коммуникативной компетенции родителей, в том числе ведение эффективного диалога с медицинскими работниками и чиновниками;

2) психологическая помощь в стрессовой ситуации:

- эмоциональная поддержка, содействие пониманию и принятию своих чувств (гнева, вины, страха, беспомощности, стыда, зависти), а также уменьшения их негативного воздействия

- способствование повышению осознанности и стабилизации представлений о себе

- улучшение детско-родительских отношений

3) помощь в адаптации семьи к новым условиям жизни, в том числе

- изменение взаимоотношений между родителями,

- изменение отношений между родителями и сиблингами ребенка с НО,

- изменения ежедневного уклада семьи и перераспределение ролей,

- содействие и поддержка в процессе социализации, сепарации и самореализации ребёнка и родителей.

Основные задачи психологического сопровождения родителей детей с НО

Психологическая помощь в стрессовой ситуации:
- эмоциональная поддержка, содействие пониманию и принятию своих чувств, а также уменьшения их негативного воздействия
- способствование повышению осознанности и стабилизации представлений о себе
- улучшение детско-родительских отношений

Профилактика эмоционального истощения и физического переутомления родителей:
-повышение стрессоустойчивости и эмоциональной стабильности, обучение методам эмоциональной саморегуляции, восстановления сил и внутренних ресурсов;
- содействие формированию реалистического представления о болезни, лечении и прогнозах на будущее ребенка;
- способствование формированию позитивного мышления и перспективного взгляда на будущее;
- повышение коммуникативной компетенции родителей, в том числе ведения эффективного диалога с медицинскими работниками и чиновниками

Адаптация - постоянно идущий процесс, отвечающий текущим трудностям и задачам

Помощь в адаптации семьи к новым условиям жизни, в том числе
- изменение взаимоотношений между родителями,
- изменение отношений между родителями и сиблингами ребенка с НО,
- изменения ежедневного уклада семьи и перераспределение ролей,
- содействие и поддержка в процессе социализации, сепарации и самореализации ребёнка и родителей,

miro

Формы психологического сопровождения родителей проекта «СМР»

Онлайн-формат:

1) Онлайн-встречи 1 раз в 2 недели (тематические, ресурсные, поддерживающие)

На групповой встрече родители имеют возможность получить новую теоретическую информацию, практические рекомендации по внедрению этих знаний в повседневную жизнь, поделиться своим опытом, задать интересующие вопросы. Также в ходе встречи появляется возможность опробовать наполняющую ресурсную практику, расслабиться, сделать небольшой перерыв в своем обычном ритме жизни, выйти из привычной обстановки и почувствовать единение с другими мамами таких же детей. Родители отмечают, что в процессе беседы повышается настроение, ощущается прилив силы, а также уверенности и позитивный настрой в разрешении житейских ситуаций.

2) Еженедельная практика «День общения» в родительском чате с целью профилактики эмоционального истощения и повышения стрессоустойчивости

Обмен радостными моментами прошедшей недели, своими успехами, концентрация внимания на своем самочувствии и потребностях, отделение себя от ребенка, возможность поделиться своими трудностями и получить безоценочную поддержку позитивно влияют на самовосприятие родителей, способствуют выработке жизнеутверждающих установок, оптимистичному настрою, а также повышают стрессоустойчивость и жизнестойкость. Данная форма работы позволяет каждому почувствовать единение с группой людей с такими же проблемами, увидеть способы справиться с жизненными задачами и формируют образ позитивного будущего. Размещаемые родителями в процессе беседы мотивирующие, поднимающие настроение фото, придают общению уникальную атмосферу радости и безопасности. Введение в рутину еженедельной поддерживающей традиции создает стабилизирующий эффект в непредсказуемой жизни родителей, ребенка с НО, и способствует профилактике эмоционального истощения.

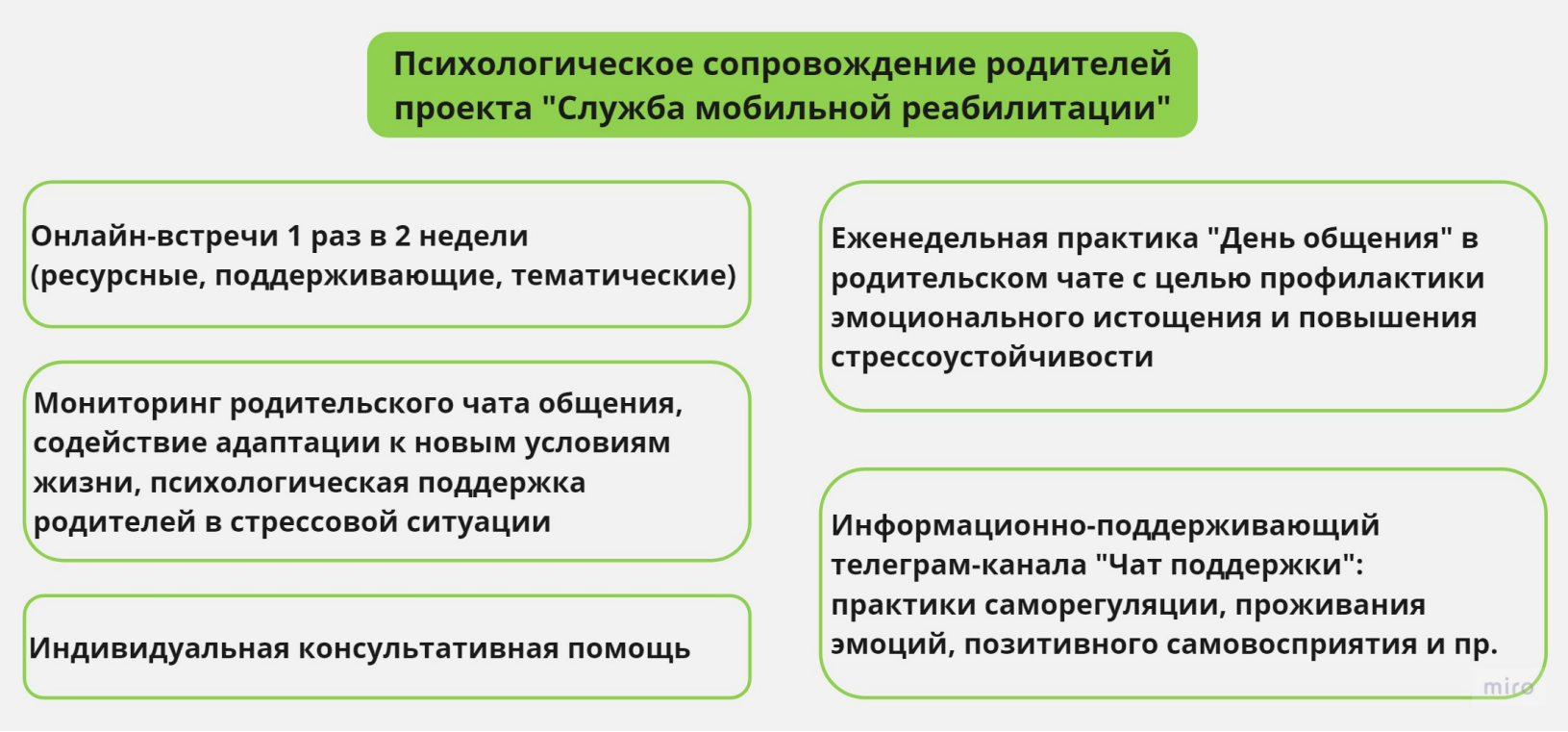
3) Информационно-поддерживающий телеграм-канала "Чат поддержки".

В рамках телеграм-канала еженедельно размещаются практики саморегуляции, проживания эмоций, позитивного самовосприятия, позволяющие родителям осваивать навык заботы о себе, стабилизации своего эмоционального состояние и восстановления внутреннего ресурса. Так как вопрос хронической усталости и эмоционального истощения часто

возникает у родителей особых детей, то тема восстановления ресурса чрезвычайно актуальна и требует постоянного курирования.

4) Мониторинг родительского чата общения, содействие адаптации к новым условиям жизни, психологическая поддержка родителей в стрессовой ситуации

5) Индивидуальная консультативная помощь различной тематики.



Оффлайн формат психологического сопровождения родителей проекта «СМР» осуществляется в рамках летнего реабилитационного лагеря БФ «Хрупкие люди». Основная часть данного направления: индивидуальное психологическое консультирование и тематические тренинги повышения родительской компетенции, включающие обмен опытом, повышение осведомленности о несовершенном остеогенезе и совместное разрешение актуальных адаптационных задач.

Помимо этого, сама ситуация встречи и нахождения в принимающей безоценочной среде таких же родителей особых детей с подобными проблемами, испытывающими похожие чувства, решающие те же задачи, позволяет каждому почувствовать свою причастность к пациентскому сообществу, окунуться в пространство радости, сопереживания и поддержки. К тому же в течении 10 дней родителям предоставляется уникальная возможность получить опыт отдельного проживания и временной передачи ответственности за ребенка другим людям. Для многих это становится первым случаем снятия с себя 24часовой ответственность за особого ребенка и наблюдения со стороны проявления им самостоятельности, творческих успехов и общении со сверстниками. Совокупность всех этих ощущений - снятие чрезмерной ответственности, ощущение общности с другими людьми, безоценочное принятие и поддержка – являются средовым терапевтическим фактором и способствует повышению стрессоустойчивости родителей.

Инструменты оценки психологического сопровождения родителей проекта «Служба мобильной реабилитации»

В связи с тем, что психологическое сопровождение проекта «СМР» только начинает развиваться, в течении этого года одной из задач деятельности специалистов стало определение необходимого и достаточного инструмента оценки эффективности реализации данного направления.

На начальном этапе был изучен ряд работ, посвященных теме проблем и ресурсов семей, воспитывающих особых детей, и их взаимосвязи с отношением родителей к лечению и реабилитации ребенка. Ряд исследователей указывают на существование зависимости вовлеченности и приверженности выполнению рекомендаций родителями от их личностных психологических особенностей и эмоционального состояния.

В случае несовершенного остеогенеза, протекающего циклически из-за внезапности переломов, длительности иммобилизации и периода восстановления предыдущих навыков, невозможно достичь постоянных стабильных результатов реабилитации. В связи с этим оценка результативности реабилитации опирается на ощущения уровня качества жизни участников проекта. При этом учитываются все сферы жизнедеятельности, составляющие концепцию «F-слов» о детской инвалидности (функция, семья, фитнес, развлечения, друзья, будущее). Так как возраст участников проекта составляет широкий диапазон (на начало занятий некоторым участникам было менее 1 года), то уровень качества жизни малышей может определяться только представителями ребенка, родителями, выступающими связующим звеном между маленькими пациентами и специалистами. Семья становится средой формирования новых навыков ребенка,

обеспечения и поддержания уровня его качества жизни. От психологического и физического состояния родителей младшего возраста во многом зависит качество, количество, стабильность ежедневной физической активности и открытость взаимодействия со специалистами проекта.

Другими словами, качество реализации проекта «СМР» для детей младшего возраста зависит от качества участия в проекте родителей, которое может быть оценено по средствам параметров **вовлеченности** в процесс реабилитации родителей и их **приверженности** выполнению рекомендаций специалистов. В свою очередь, эти два параметра (вовлеченность и приверженность) коррелируют с показателями качества жизни самих родителей, их уровнем эмоционального выгорания, стрессоустойчивости и жизнестойкости.

Принимая во внимание, что основное направление работы специалистов содействие в повышении уровня качества жизни людей с НО и их семей, а также онлайн-формат реализации проекта наша команда пришла к заключению о достаточности использования минимального количества параметров оценки эффективности психологического сопровождения родителей. В последующем при необходимости возможно расширение батареи диагностических методик.

В качестве оценочного инструмента была выбрана методика Шишковой А.М., Бочарова В.В., Черная Ю.С. «Уровень эмоционального выгорания родственников (родительскодетский вариант)» (в дальнейшем «УЭВР / РДВ»), разработанная специалистами Национального медицинского исследовательского центра психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева и Санкт-Петербургской государственного педиатрического медицинского университета. Данная методика позволяет оценить и сравнить два параметра «выгорание» и «вовлеченность», каждый из которых содержит несколько шкал. Так блок «выгорание» включает шкалы «Истощение», «Цинизм», «Редукция личностных достижений» и «Деструктивная разрядка напряжения». А блок «вовлеченность» состоит из шкал «Энергия», «Наполненность смыслом», «Самоэффективность в лечении родственника» и интегративной шкалы «Ресурс»). Шкалы блока «вовлеченность» отражают феномены, противоположные выгоранию, и диагностируют ресурсные составляющие личностной активности родственника в процессе ухода за особым ребенком. УЭВР / РДВ включает 56 утверждений, на которые родители должны дать утвердительный («да») или отрицательный («нет») ответ. Утверждения опросника описывают опыт и переживания родственников, вовлеченных в заботу о хронически больном члене семьи.

Широкий спектр шкал может служить не только для диагностики эффективности реализации психологического сопровождения проекта. Обсуждение результатов с родителями можно использовать в качестве начального этапа индивидуальной консультативной практики.

Список литературы:

1. Ефимова И.Н. Возможности исследования родительского «выгорания» // Вестник МГОУ. Серия «Психологические науки». 2013. № 4 с.31-40. УДК 159.9.07
2. Елисеева П.Е. Особенности жизнестойкости и стрессоустойчивости родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Ученые записки университета имени П.Ф. Лесгафта. 2020. № 2 (180) С.497-501 DOI: 10.34835/issn.2308-1961.2020.2.p497-501
3. Морозова Е.В., Алексанин С.С., Рыбников В.Ю. Реабилитационная приверженность личности в условиях инвалидизации: методика оценки // Вестник психотерапии. 2022. № 81. С. 79–92. DOI: 10.25016/2782-652X-2022-0-81-79-92
4. Морозова Е.В. Целевые стратегии повышения реабилитационной приверженности личности на этапе инвалидности // Психология. Психофизиология. 2022. Т. 15, № 2. С. 29– 41. DOI: 10.14529/jpps220203
5. Клипинина Н.В., Ениколопов С.Н. Некомплаентное поведение родителей в процессе лечения детей с жизнеугрожающими (онкологическими / гематологическими / иммунологическими) заболеваниями: обзор исследований и подходов по профилактике // Вестник РГГУ. Серия «Психология. Педагогика. Образование». 2018. № 2 (12). С. 28-44. DOI: 10.28995/2073-6398-2018-2-28-44
6. Кмить, К. В., Попов, Ю. В., Бочаров, В. В., Яковлева, О. В. Опросник для оценки структуры и выраженности эмоционального выгорания у матерей подростков, больных шизофренией. Обозрение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева. 2018 4, 46–52. DOI : 10.31363/2313-7053-2018-4-46-52
7. Корытова Е. А.Роль реабилитационной активности семьи в воспитании ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Проблемы и перспективы развития образования: материалы VIII Международной научной конференции (г. Краснодар, февраль 2016 г.). Краснодар: Новация, 2016. С. 88–91. URL https://moluch.ru/conf/ped/archive/187/9713/
8. Котельникова А.В., Кукшина А.А. Психодиагностические аспекты приверженности к лечению в процессе медицинской реабилитации. // Вопросы курортологии, физиотерапии и лечебной физической культуры 2016 № 3. С.4-9 DOI: 10.17116/kurort201634-9

9. Куваева И.О., Завьялова М.А.Жизнестойкость и совладающее поведение у матерей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Известия Уральского федерального университета. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. 2017. Т. 23, № 4 (168). С. 105-111.УДК 159.923.38-055.52-055.2 + 613.95-053.2

10. Отева Н.И., Малярчук Н.Н., Криницына Г.М., Пащенко Е.В. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии // Вестник Мининского университета. 2019. Т. 7, №2. С. 8. DOI: 10.26795/2307-1281-2019-7-2-8

11. Первичко Е.И., Довбыш Д.В. Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом) // Национальный психологический журнал. 2016. № 2(22). С. 61–72. DOI: 10.11621/npj.2016.0206

12. Старобина Е.М. Об изучении реабилитационного потенциала семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Известия РГПУ им. А. И. Герцена.2018. № 190 С. 63-69

13. Токарская, Л.В., Тенкачева Т.Р., Лаптева В. В. Исследование жизнестойкости родителей, воспитывающих детей с тяжелыми нарушениями речи // Педагогическое образование в России. 2021. № 6. С. 80-90. – DOI: 10.26170/2079-8717_2021_06_09.

14. Чемерилова И.А. Диагностика адаптационно-реабилитационного потенциала семьи, воспитывающей детей с ограниченными возможностями здоровья // Педагогический журнал. 2020. Т. 10. № 2А. С. 97-105. DOI: 10.34670/AR.2020.51.49.011

15. Шишкова А.М., Бочаров В.В., Черная Ю.С. Оценка психометрических показателей методики «Уровень эмоционального выгорания родственников (родительскодетский вариант)» // Сибирский психологический журнал. 2022. № 83. С. 141–163. DOI: 10.17223/17267080/83/8

16. Роскам И., Раес М.Э., Миколайчак М. Эмоционально истощенные родители: разработка и предварительная проверка опросника родительского выгорания. Границы в психологии. Бельгия. 2017 8:163. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00163

17. Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). Frontiers in Psychology, 9. doi:10.3389/fpsyg.2018.00758

18. Schaufeli, W.B., Leiter, M. P., & Maslach, C. (2009). Burnout: 35 years of research and practice. Career Development International, 14(3), 204–220. doi: 10.1108/13620430910966406

19. Демерути,Э. , Баккер,А.Б.,Вардаку,И.,и Кантас,А. (2003). Конвергентная валидность двух инструментов выгорания: мультиметодный анализ нескольких признаков . Европейский журнал психологической оценки , 19 (1), 12-23. https://doi.org/10.1027//1015-5759.19.1.12

20. Demerouti, E., Bakker, A. B., Vardakou, I., & Kantas, A. (2003). The convergent validity of
21. two burnout instruments: a multitrait-multimethod analysis. European Journal of Psychological Assessment, 18, 296–307.
22. Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control. New York: Freeman.

Обоснование психологического сопровождения детей проекта «СМР»

Согласно исследованиям отечественных и зарубежных авторов, у детей с хронической патологией различной степени выраженности наблюдаются нарушения в адаптации в разных сферах жизнедеятельности, снижение уровня когнитивных способностей и социализации, а также повышенный риск развития тревожных и депрессивных расстройств. Помимо вышеперечисленных состояний, у детей с несовершенным остеогенезом (НО) наблюдается большое количество страхов: страхи движения, травмы, боли, врачей и медицинских манипуляций.

Формирование такого психоэмоционального портрета может быть вызвано:

- частыми переломами и госпитализациями;
- повышением уровня астенизации и утомляемости ребенка;
- физическими ограничениями, связанными со спецификой заболевания;
- вынужденной социальной изоляцией в периоды иммобилизации и по причине недоступности среды.

Таким образом, работа специалистов проекта направлена на развитие когнитивной, психоэмоциональной сфер и коммуникативных навыков, в частности работа со страхами и повышенным уровнем тревожности, детско-родительскими отношениями и вопросами сепарации и самостоятельности подростков и молодых взрослых с НО.

Когнитивное развитие детей с НО

Некоторые исследователи утверждают, что трудности получения опыта из среды в сенситивные периоды развития, вызванные моторными и функциональными ограничениями, приводят к снижению уровня развития некоторых когнитивных функций детей с НО. Периоды иммобилизации во время переломов и восстановления после операций, прогрессирующие костные деформации и передвижение на инвалидной коляске мешают активному изучению мира и формированию теменных зон мозга и зоны ТПО.

Для оценки уровня развития когнитивных функций специалистами используются методики нейропсихологической диагностики и психометрическая батарея тестов интеллекта Кауфманов второй редакции KABC-II:

- Проба 10 слов или проба две группы по 3 слова;

- Проба «Кулак-ребро-ладонь» на динамический праксис;

- Проба «Реципрокные координации»;

- Пробы на анализ зрительного восприятия (узнавание предметов, химеры, наложенные изображения) и слухового восприятия;

- Пробы на понимание логико-грамматических конструкций

- Четвертый лишний, субтесты KABC-II «Ровер», «Подсчет частей», «Завершение историй», «Завершение логических конструкций».

Так как консультации проходят в онлайн-формате, нейро- и патопсихологическая диагностика носит скорее ознакомительный характер для специалиста и является базой для дальнейшего изучения когнитивных способностей детей с НО.

Таким образом, психологическая работа специалистов проекта СМР с детьми дошкольного и младшего школьного возраста в первую очередь носит характер психолого-педагогической коррекции интеллектуальной и эмоциональной сферы. Задания направлены на развитие 2го и 3го блока мозга по А. Р. Лурии (развитие зрительного и слухового гнозиса, внимания, понимания логико-грамматических конструкций, выделения признаков, категоризации, программирования и контроля действий). Особое внимание в рамках проекта СМР уделяется навыку саморегуляции и контролю действий, так как повышение уровня развития этих навыков повышает эффективность занятий с физическим терапевтом.

Психоэмоциональная сфера детей с НО

Наличие хронического соматического заболевания влияет на ход эмоционально-личностного развития детей и подростков. В ходе работы проекта были выявлены следующие психологические проблемы детей:

- страхи разной степени выраженности (движения, боли, травм, госпитализации и медицинских манипуляций);

- тревожные и панические состояния;

- травматичный опыт предыдущих медицинских вмешательств и/или реабилитации, мешающий заниматься с физическим терапевтов;

- изоляция от сверстников, вызванная ограничением среды (например, передвижением на коляске и недоступностью среды) или психологическими причинами (стеснение);

- непринятие диагноза и внешности;

- различные вопросы детско-родительских отношений (гиперопека, потребность в самостоятельности и сепарации).

Для качественной оценки психоэмоционального состояния детей и молодых взрослых с НО используются следующие диагностические инструменты:

1. Методика диагностики самооценки «Дембо-Рубинштейн», позволяющая выявить проблемные сферы участника проекта, определить направление работы
1. Различные проективные рисуночные методики, такие как: «Рисунок несуществующего животного», «Рисунок семьи» (и адаптации «Кинетический рисунок семьи Р.Бернса и С. Кауфмана», «Семья животных»), «Дом-дерево-человек», техника «Розовый куст» и пр.
1. Тест тревожности Р. Тэммпл, М. Дорки, В. Амен
1. Тест «Незаконченные предложения»
1. Опросник детско-родительских отношений А. Я. Варга, В. В. Столин

В ходе занятий психологи проекта делают акцент на развитие социально-эмоционального интеллекта участников, навыки эффективной коммуникации и ненасильственного общения, понимание границ (личных и окружающих), обсуждается травматичный опыт участников, их актуальные запросы.

Основной целью психологического сопровождения детей и молодых взрослых с несовершенным остеогенезом является повышение **качества жизни** (в первую очередь субъективной оценки качества жизни). Поэтому в следующих проектах СМР специалисты планируют добавить методику количественной оценки качества жизни при несовершенном остеогенезе (OIQoL Osteogenesis Imperfecta Quality of Life, Claire Hill). Опросник включает в себя 33 вопроса, разделённых на следующие разделы: безопасность и осторожность, боль, страх, снижение функций и усталость. Проведение опроса на старте и в финале проекта поможет оценить эффективность программы и психологической работы специалистов.

Список литературы:

1. Ровнова А.А. Динамика эмоционально-личностных характеристик детей и подростков с несовершенным остеогенезом в ходе проведения реабилитационной программы
1. Исаев Д.Н. Психосоматическая медицина детского возраста. – СПб., 1996. – 454 с.
1. Куртанова Ю.Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями: Дисс...канд.психол.наук – М., 2004. – 180 с.
1. Лурия А. Р, Лекции по общей психологией // под ред. Е Строгановой. – Спб.: Питер, «Мастера психологии». – 2006. 320 с.
1. Парцалис Е. М. Факторы риска нарушения когнитивного развития у детей (обзор) // Новые исследования. 2013. №2
1. Венгер А.Л. Психологические рисуночные тесты: Иллюстрированное руководство . — М.: Изд-во ВЛАДОС-ПРЕСС, 2003. – 160 с: ил.

1. Троицкая Л.А. Нейропсихологический дефицит у детей и подростков с генетическими синдромами // Медицинская (клиническая) психология: традиции и перспективы (К 85-летию Юрия Федоровича Полякова).

1. Сотская Г. М., Особенности психического развития и обучаемости в ситуации хронического соматического заболевания у детей младшего школьного возраста/ Г. М. Сотская // Актуальные проблемы психологического знания/ Российская академия образования, Московский психолого-социальный институт. – М., -2016. - №2. – 35с.

1. Bergelson T., Neurological and psychological characteristics of children with connective tissue dysplasia / Bergelson T, Mashin V, Belova L., Proshin A., Abdulaev I. // Clinical Neurosciences. – 2017. - №1.

1. Claire L Hill, Wendy o Baird, Stephen J Walters, Quality of life in children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta: a qualitive interview based study // Health and quality of life outcomes. 2014.

1. David Sillence, Dr Jenny Ault Osteogenesis imperfect. Caring for children and adolescents // Osteogenesis Imperfecta Australia, 2011, 26p

6. Семейно ориентированный подход междисциплинарной команды на примере одного клинического случая.

Сергей, 8,5 лет **Личностные факторы:** веселый, коммуникабельный, любознательный

Нарушение структур и функций	Активность и участие	Факторы контекста	
Дефицит роста - 74 см Вес - 10 кг Снижение минеральной плотности костей (денситометрия -7,7) Внутриутробно 7-8 переломов, всего > 20 Кифо-сколиотическая деформация гр. отдела, бочкообразная грудная клетка Ограничен объем движений ВК. Супинационная установка левой кисти, контрактуры локтевых суставов. НК: Варусно - рекурвационная деформация бедренных костей с формированием ложных суставов; антекурвационная деформация костей голени Снижена мышечная сила. Не может поднимать ВК и НК против силы тяжести Болевой синдром Страх, кинезиофобия. Хронические запоры	**Мобильность:** **Поза:** нет опыта позы лежа на животе. Кратковременно удерживает позу лежа на боку. **Двигательные переходы:** Переворачивается на бок (правый и левый). **Перемещение:** мама перемещает на руках, пассивно перемещают в детской коляске, детской переноске. **Возможности руки:** Вкладывает предмет в левую руку правой **Самообслуживание:** **Прием пищи:** Кормит мама, Сергей ест сам печенье, бутерброд. Пьет из детской бутылочки. **Туалет:** лежа на пеленочку и в бутылку. **Одевание/раздевание:** Одевает и раздевает мама **Бытовая жизнь:** Домашних обязанностей нет **Продуктивная деятельность:** Читает, пишет печатными буквами под диктовку 1-2 слова. **Досуг:** лепит из пластилина, любит слушать музыку, танцует лежа в кроватке, играет в игрушки, телефон мамы **Не посещает школу. Мало общается со сверстниками**	**Физическое окружение**	
		Ресурсы: Круг для плавания Коляска детская	**Барьеры:** Проживали в Молдавии до 2015 года (нет мед. сопровожения для детей с НО) Стульчик для кормления (широкий, глубокий с низкой подножкой) Детская кроватка с бортиками Детская прогулочная коляска комбинезоны –слипы
		Социальное окружение	
		Ресурсы: Поддерживающие, любящие, включающиеся в реабилитацию родители Сестра	**Барьеры:** Установки родителей и дефицит информации у врачей до 2020

ХРУПКИЕ ЛЮДИ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

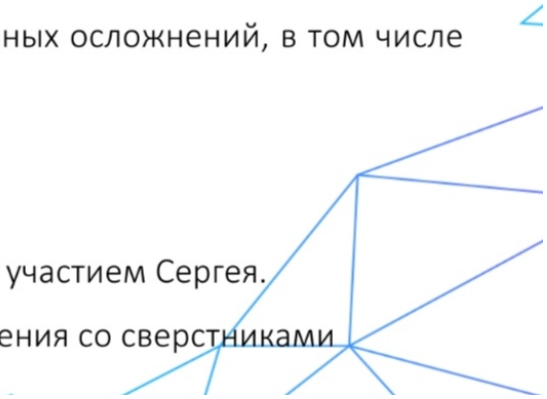
ПРОБЛЕМЫ

Запрос семьи:

1. Уверенно самостоятельно сидеть
2. Самостоятельно есть, если это возможно
3. Сергей: научиться ходить, но не верит, что это возможно.

Первоначальный список проблем март 2021 (8 лет):

1. У Сергея нет безопасных поз, способствующих профилактике вторичных осложнений, в том числе позы лежа на животе из-за панического страха (Сергея и мамы)
2. У Сергея нет вертикальных поз соответствующих возрасту
3. Сергея перемещает пассивно мама, низкая физическая активность
4. Все навыки самообслуживания выполняет мама или с минимальным участием Сергея.
5. Сергей не учится в школе (только переехали в Москву), дефицит общения со сверстниками



ЦЕЛИ

Цели краткосрочные {совместно специалисты + семья}:

1. Через 2 месяца Сергей лежит на животе не менее 30 минут в день не единомоментно
2. Через 1,5 месяца Сергей снимает носки в положении лежа на спине в кровати с бортиками.
3. Через 3 месяца Сергей самостоятельно перемещается по полу перекатами 1,5 метра
4. Через 3 месяца Сергей принимает пищу, играет, делает уроки в позе сидя со спущенными ногами, опираясь на стопы, в адаптированном кресле и стуле для кормления 5-6 часов в день
5. Через 5 месяцев Сергей самостоятельно съедает порцию второго блюда ложкой, сидя в адаптированном стуле.

Цели долгосрочные:

1. С сентября 2021 года Сергей учится в 1 классе на домашнем обучении
2. С сентября 2022 года Сергей учится во 2 классе, посещая школу в электроколяске

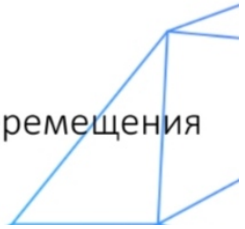
Конечный список проблем и целей (семья+ фт\эт):

Проблема	Код МКФ	Цель	Дата постановки	Дата достижения
У Сергея нет безопасных поз , способствующих профилактике вторичных осложнений	d415	1) Через месяц Сергей играет в мяч сидя в позе с выпрямленными ногами (адаптация - валики под бедра) 2-3 минуты 3 раза в день и 2) Через 2 месяца Сергей играет в подвижные игры, делает уроки, отдыхает в специальном стуле в позе со спущенными ногами с опорой на стопы в целом 1,5 часа в день	12.01.2022	15.02.2022
У Сергея нет вертикальных поз соответствующих его возрасту	d415		27.01.2022	26.04.2022 (перерывы в занятиях из-за травм и болезней)
Сергея всегда перемещают пассивно	d410	1) Через 1 месяц при переходе из позы лежа на боку в позу сидя Сергей всегда опирается на локоть и поднимает корпус с помощью мамы 2) Через 2 месяца Сергей в большинстве случаев самостоятельно спускается со специального стула на пол (отталкивается руками и сползает по горке из подушки)	23.01.2022 24.01.2022	21.02.2022 14.03.2022, снова 26.04.2022 (после травмы)
У Сергея нет возможности участвовать в подвижных играх с семьей или сверстниками	d9200 , d760	Через месяц у Сергея есть 4 подвижные игры, в которые он может играть с мамой, сестрой, другом соседом и двоюродными братьями	21.01.2022	15.02.2022

ХРУПКИЕ ЛЮДИ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

План вмешательства:

- Оценка и анализ постурального режима 24 ч\7
- Индивидуально подобранный комплекс для самостоятельных ежедневных занятий
- Адаптация положения полусидя с подушками, начиная с 2-5 мин ежедневно
- Адаптация положения на животе на животе у мамы, на валике под грудью
- Адаптация стула для кормления согласно антропометрическим данным Сергея
- Изготовление из подручных материалов индивидуального стула для сидения с опорой на ноги
- Еженедельные встречи с ФТ, тренировка двигательных навыков
- Встречи с эрготерапевтом по необходимости, выполнение рекомендаций
- Групповые он-лайн занятия с детьми и специалистом – совместные упражнения
- Внесение изменений в ИПРА, получение электроколяска для самостоятельного перемещения



<table>
<tr><th>Нарушение структур и функций</th><th>Активность и участие</th><th colspan="2">Факторы контекста</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Дефицит роста (74 см) -82 см
Вес (10 кг) - 11,4 кг

Снижение минеральной плотности костей (денситометрия -7,7)
Сейчас: -4,1

Ограничен объем движения ВК: Супинационная установка в левой кисти, контрактуры локтевых суставов

Варусно- рекурвационная деформация бедренных костей с формированием ложных суставов; деформация костей голени

Снижена мышечная сила. На данный момент поднимает руки и ноги против силы тяжести в вертикальных положениях

Болевой синдром Сейчас нет

Кинезиофобия. Сейчас нет

Хронич. запоры Сейчас нет</td><td rowspan="2">Мобильность:
<u>Поза</u>: нет опыта позы лежа на животе. Кратковременно удерживает позу лежа на боку. Сейчас: Сережа сидит в адаптированном кресле и специальном стульчике 3 ч. в день
<u>Двигательные переходы:</u>
Переворачивается на бок. Сейчас: Перевороты в обе стороны и спуск с кресла с минимальной физической поддержкой
<u>Перемещение:</u> мама перемещает на руках, пассивно перемещают в детской коляске, детской переноске.
Перемещение на спине 10 м, перекаты 20 м, на животе 2 м
<u>Возможности руки:</u> Вкладывает предмет в левую руку правой
Поднимает и удерживает 100 гр. левой без помощи правой

Самообслуживание:
<u>Прием пищи:</u>
Кормит мама, Сергей ест сам печенье, бутерброд.
Ест ложкой и вилкой, пьет из пластмасовой кружки самостоятельно
<u>Туалет:</u> лежа на пеленочку и в бутылку.
Сейчас: На унитазе детское сиденье
<u>Одевание/раздевание:</u> Одевает и раздевает мама
Снимает сам: брюки, носки, шапку, пижамы, комбинезоны. Одевается с частичной помощью мамы.
<u>Бытовая жизнь:</u> Домашних обязанностей нет
Сейчас: Убирает игрушки, помогает готовить
<u>Досуг:</u> лепит из пластилина, любит слушать музыку, танцует лежа в кроватке, телефон мамы.
Сейчас: Прятки, фитнес-квесты, подвижные игры с мячом , снежки

<u>Не посещает школу. Мало общается со сверстниками</u>
<u>Посещает школу каждый день, индивидуальные занятия, раз в неделю занятие общие с классом. Второй класс</u></td><td colspan="2">Физическое окружение</td></tr>
<tr><td><u>Ресурсы:</u>
Круг для плавания
Коляска детская
Сейчас: Клиника, где получают лечение бисфосфонатами в Москве с 2021 года

Школа
Адаптированный стульчик для кормления.
Специальный стульчик для занятий

В процессе получения электроколяски</td><td><u>Барьеры:</u>
Проживали в Молдавии до 2015 года (нет медицинского сопровожения для детей с НО)

Стульчик для кормления (не подходит

Детская кроватка с бортиками , детская коляска</td></tr>
<tr><td></td><td>Социальное окружение</td><td></td></tr>
<tr><td></td><td><u>Ресурсы:</u>
Поддерживающие, любящие, включающиеся в реабилитацию родители
Сестра
Проект Служба мобильной реабилитации

Учитель одноклассники
Ребята во дворе</td><td><u>Барьеры:</u>

Установки родителей</td></tr>
</table>

7. Исследования в рамках проекта СМР

7.1. Качественное исследование: **« Физическая активность детей с несовершенным остеогенезом в период иммобилизации (после переломов/операций) и в “светлый” период (полного функционирования)».** *Выполнено в рамках программы профессиональной переподготовки «Физическая терапия» АНО ДПО «СПбМСИ» 2022*

НО — орфанное заболевание. Недостаток исследований по физической реабилитации людей с НО, их физической активности (ФА) и факторов, на нее влияющих. Подростковый период у людей с несовершенным остеогенезом (НО) является наиболее уязвимым с точки зрения снижения ФА, поэтому специалистам важно иметь представление о тех факторах, которые влияют на ФА подростков с НО в разные периоды. Люди с тяжелыми типами но как правило сталкиваются с большим количеством переломов и операций в течение жизни, а это означает длительные периоды иммобилизации, периоды, когда ФА значительно снижена . Снижение же ФА у людей с НО может значительно усугублять их состояние. Мы выбрали подростков для исследования как наиболее уязвимый контингент.

Мы хотели узнать насколько ФА детей соответствует нормам ВОЗ в разные периоды (светлый и иммобилизации, какие это факторы и на какие из них может влиять физический терапевт (ФТ) в ходе работы). Проанализировать уровень физической активности у подростков с НО и выделить наиболее значимые факторы, влияющие на нее, на которые может быть направлено вмешательство ФТ, а также внимание семьи и самого человека с НО в разные периоды функционирования (иммобилизация и “светлый” период полного функционирования).

Физические терапевты составили реабилитационный портрет каждого участника (оценка в рамках МКФ, общая оценка активности и участия у детей, оценка двигательных функций при помощи шкалы функционирования ФКСПС и шкалы FMS). Были проведены: подробная оценка ежедневной ФА по адаптированной анкете; ежедневное заполнение дневников подростками; оценка уровня кинезиофобии, общая и физическая самооценка; оценка второго периода (по памяти) с помощью интервью и анкеты ФА. Для участия в исследовании приглашены 8 подростков 10–16 лет с “тяжелыми” типами НО (3–4 уровень по шкале ФКСПС: передвигающиеся с ТСР и полностью себя не обслуживающие). Мы сравнивали результаты каждого участника с самим собой в разный период, а также с нормами рекомендациями ВОЗ. (В конце исследования мы дополнительно решили проинтервьюировать других подростков того же функционального уровня для расширения статистических данных.)

Описание полученных результатов

1. 2 пирамиды ФА для каждого ребенка в период иммобилизации и “светлый” период;

2. Факторы, влияющие на уровень ФА: *адаптация и доступность окружающей среды, болевые ощущения, быстрая утомляемость, страх, ТСР, информированность, установки в семье, посещение школы или других учебных заведений, домашние обязанности, поддержка или гиперопека родителей, личностная мотивация и другие*;

3. Инструменты для оценки ФА детей с НО при планировании будущего вмешательства (анкеты, дневники, тесты);

4. Повышение уровня информирования детей и их семей;

5. Повышение ежедневной ФА участников, ценность рутин;

Увеличилась ФА подростков, например, С. решила всегда надевать сама ботинки, М. решила, что может хотя бы поливать цветы и стала гораздо больше гулять в течение недели и воспринимает это как тренировку и вклад в свое здоровье. У.: при любых возможностях девушка стала перемещаться сама (обычно ее возили).

Результаты. Цитаты детей

М.: “Я, короче, уже больше целого дома прошла. Пол дома и по тропе у леса)). Через полчасика собираюсь в соседний двор сходить на качели))” “Здравствуйте! Я сейчас побила все рекорды и ходила 45 минут…Я просто…краснючая, как помидор!”

ФТ: Изменилось ли что-то когда ты стала сейчас заниматься? У.: ”Да, я гораздо лучше стала спать, ну то есть я просыпаюсь отдохнувшей, чего не было, я просыпалась все время уставшей.”

Мама М.: “Весь вечер была со спущенными ногами, вот честно, играла с подругой и пекли печенье, походила с ходунками…”

С.: “Сегодня 2 км своим ходом проехала…по городу. Гуляла с подругой.” “Теперь 1–2 раза в неделю так гуляем”

Описание полученных результатов

обобщение “портретов детей”, пирамид ФА:

	Светлый период	Иммобилизация
шкала Хеар	1, 2	2,4
функциональный уровень ФКСПС	2, 3, 4 уровень	4, 5 уровень
FMS	5м: C/1/2/3/5 50м: 1/2/3 500м: 1 у всех	5м: N/C/1 50м: N/1 500м: N у всех
шкала кинезиофобии Тампа	от 31 до 51 балла у всех участников есть незначительная кинезиофобия	
боль	в месте перелома 2-8б плечо-лопатка 3б спина (поясница часто)2-8б	место перелома 2-8 б спина 2-6б колено 1-5б
усталость (максимальный бал)	занятия с фт до 7б прогулка на коляске до 3 б рутина до 3 б лестница до 8б мытье в ванной до 8б спина сидя до 7б поза стоя до 7б	усталость после сна до 2б спина сидя до 8б переодевание до 8б стоя в вертикализаторе до 7б прогулка на коляске до 5 б двигательные переходя до 1 б занятие с фт до 7б
тест на физическую самооценку	от 58 баллов до 97 баллов от средней до высокой	

Мы условно сделали для себя систему светофора. Большинство детей в светлом периоде мы отнесли к желтому сектору по повседневной и умеренной и интенсивной ФА. Но часть участников в красной зоне и есть случаи (С.), когда повседневную активность мы буквально собирали по крупицам, по секундам и набирали в среднем 11 минут в день.

Предпочтение отдается структурированной нагрузке и наши дети в зеленой зоне только потому что они участвуют в проекте. Когда мы говорим с ними о важности увеличения ФА, они склонны все же увеличивать структурированную специфическую, необходимую для них — тренировку силы суставную — и тут они почти все в зеленой зоне.

Профессионалам, работающим в профилактических программах, спортивных клубах и в системе здравоохранения, необходимы рекомендации по уровню физической активности, которые было бы удобно использовать для практической работы с людьми с разным исходным уровнем фитнес-подготовки, физической активности и состояния здоровья. Такая модель была создана специалистами финского Института имени Урхо Калева Кекконена (UKK Institute), она получила название ***«пирог физической активности»****. Основа («тесто») «пирога» —повседневная физическая активность, а «начинка» — структурированная физическая активность, или упражнения.*

Экранное время — у хрупких детей, конечно, критичное . “Живые активности”, учёба, хобби, общения часто заменяются или сопряжены с экранным временем.

У некоторых детей с НО в период иммобилизации пирамида выглядела полностью красной, потому что они не знали, что вообще что-то можно делать в период иммобилизации. Мы задумались о том, чтобы написать рекомендации по поддержанию оптимального уровня ФА в период иммобилизации.

Выводы

1. *Уровень физической активности:*

— У подростков с тяжелыми типами НО (3–4 уровень по шкале функционирования) ФА в среднем ***значительно ниже*** по сравнению с нормами ВОЗ;

— Общение со сверстниками, учеба, “живые” хобби, ФА — часто замещаются экранным временем и он-лайн форматами.

2. *Уровень ФА в разные периоды:*

Чаще в светлый период ФА значительно выше, но в некоторых случаях в светлый период и период «иммобилизации» отличается слабо. Есть претендент, когда в период иммобилизации она значительно увеличена за счёт доступности среды (в больнице).

3. *Факторы, влияющие на уровень ФА.*

3.1 *ФАКТОРЫ СРЕДЫ:*

- *степень участия в жизни семьи и общества*: посещение школы и кружков, обязанности по дому;

ЦИТАТА Б. “Я даже на даче (у нас там газон есть) косил его сам газонокосилкой (тележка). Минут 30 с ней ходил, было не сложно!”

ЦИТАТА С.: “Чаще мне помочь нечем, потому что я микро-челик.”

У многих ребят была замечена склонность увеличивать **структурированную активность, а не повседневную.** Мы увидели **недооценивание повседневной активности** как подростками, так часто и их близкими. Помощь по дому, самостоятельность в рутинах часто не рассматриваются как что-то ценное. *Таким образом не используются прямые возможности увеличения собственной активности.* Кроме того, мы заметили, что у некоторых ребят с увеличением структурированной активности, повседневная активность может уменьшаться.

Посещение или непосещение школы**,** отдельный очень важный фактор. К сожалению, из-за высокого риска переломов и из-за недоступности среды большинство участников нашего исследования (7 из 8) учатся на домашнем обучении, и это накладывает свой серьезный отпечаток на их жизнь, установки, мотивацию.

— семейные традиции и совместное времяпровождение;

— наличие близких друзей;

ЦИТАТА С.: “(Общения со сверстниками) Не хватает, но летом уделяю время прогулкам с одноклассником (так как, вау, они появились в жизни хоть в последние года). В основном восполняю это интернетом.

- ***климатические факторы: погода; время года и длительность сезонов;***

ЦИТАТА Т.: Ну вот начнется лето, поставим бассейн, тогда буду часами там плавать!

Большинство детей значительно снижают свою активность с сентября по май (сложно проехать или пройти на ходунках, иногда сложно даже чтобы вывезли на улицу, кто ходит сам- скользко, небезопасно, страх падений). Даже если нет самостоятельности при прогулке (возят на коляске), активность может снижаться при изменении погоды: отменяется прогулка = отменяется часть двигательных переходов, переодеваний и т д. Мы проводили наше наблюдение в марте и в мае картинка повседневная активности была уже совсем другая.

— доступность среды;

ЦИТАТА: ФТ: “Что сейчас, в светлом периоде, основная трудность?”

М: “Перешагивать пороги и бордюры на улицах. Их так много, это просто ужас, у меня истерика! Эти бордюры проклинаю! Хочу чтобы их убрали, кому они нужны?!

Часть детей могли бы ходить или быть активными и самостоятельно перемещаться на активных колясках, но у них просто нет подходящих ТСР(технических средств реабилитации) или слишком недоступная среда в квартире, подъезде, вокруг дома. Дети могут быть одного функционального уровня, но иметь совершенно разные возможности по FMS (М. и С.), . **На оценку FMS (тест на 50 и 500 метров)** напрямую влияет наличие подходящего ТСР, установки семьи, среда и время года, это уже становится не только функциональным тестом, а больше т**естом на доступность среды.**

— наличие подходящих ТСР;

— установки семьи;

3.2 ЛИЧНОСТНЫЕ ФАКТОРЫ:

— мотивация;

ЦИТАТЫ Б.: “Я иду к рекорду России по отжиманиям за 30 секунд. Рекорд 57 раз я вчера отжался 50. Будем двигаться.”

— взгляд на будущее;

ЦИТАТЫ Т.: “Не знаю, чем заниматься в будущем, как по мне — хочу уйти после 9 в колледж и переехать к тете, у нее лифты и все оборудовано, но для мамы кажется это шоком отпускать меня в город. Я бы ушел — наберусь опыта, тк колледж как институт, только в простом формате. Если мама разрешила бы, то я стал бы сразу качать руки и

учиться самостоятельно хорошо ездить на коляске, мне было бы это надо.”

— боль;

ЦИТАТЫ С.: “Морально это очень тяжело, и физически очень тяжело, первые дни (после операции) боль чувствовалась постоянно, и к этому было не привыкнуть.”

— информированность и саморефлексия;

— личностные установки;

ЦИТАТЫ: З.: “Я считаю слово “инвалид “ — не обидное, это тот человек, который чисто физически не может делать элементарных вещей, например, руку поднять, поэтому для меня активный человек не представляется инвалидом. Если бы мы хотели можно и горы свернуть. “

— кинезиофобия; общая и физическая самооценка;

ЦИТАТЫ: ФТ: ”Какой период был самым сложным в твоей жизни?” Марина: “Не было таких периодов. Марина стальная, все перетерпит”

на какие факторы можем влиять мы (ФТ)?

Family
Если у меня нормальное состояние, то мне вообще не помогают, я все могу делать сам. Я считаю, что помогать нужно немного, потому что тогда во взрослой жизни ты будешь от всех ждать помощи! 10б

Скорее да. При ходьбе, каждые 2 минуты спрашивают устал ли я, что бы отдохнуть, всегда на ступеньках придерживают, но сейчас я уже стал лучше спускаться поэтому это иногда мешает 10 б

Function School/Community
(Самое сложное)
Подниматься на 4 этаж и еще ходить в столовую. У меня очень ноги нагружаются и по секрету в классе я очень устаю и сажусь на стул. И этого никто в классе не знает, кроме самого меня. Никто, вот прямо совсем никто. 10б

ФТ:Но ты бы хотела ходить в школу, если бы она была безопасной и рядом с домом
М: нет, не хочу, меня все устраивает дома, зачем вставать так рано и куда-то переться?
10б

Fun
художественная школа ходила, музыкальная школа первые классы ходила, из хобби я рисую, практически все, я шить, вязать умею, танцы. (Мирослава) 10б

Очень хочу пойти на пение
В школе есть хор и в городе есть разное, но нужно кататься постоянно, это проблема.
7б

Friends
Я могу общаться очень много, 9 баллов потому что общение не может быть очень долго. У меня школа и много общения, а вот прихожу домой и общения нет. 9б.

Обожаю гулять. Есть близкая подруга но она находится в другой части района, но когда она приезжает чаще всего гуляем. Больше на улице, если зимой то дома.
7б

Future
Конечно, в 16-17 лет с мужем. Наверное, я бы потом хотела отдельно жить, но половину времени хотела бы у мамы оставаться, чтобы можно было к ним приезжать на пару дней. Я вообще хочу работать в турнера врачом, педиатром, и буду там (в спб) жить), а к маме приезжать и ночевать пару дней. 10б.

Да, смогу. Точно смогу после операции, когда снова смогу ходить. 8б.

Function home
Я почти каждый день готовлю, стираю и соблюдаю порядок в доме, готовка приносит мне удовольствие, как и чистота в доме
10б

Как таковых особо нет, если чё просят порой сделать, то делаю, но чаще мне помочь нечем, потому что я микро-челик. 4б

Fitness
Танцы занимают бОльшую часть моего свободного времени
Ходила несколько лет назад в спорт зал, там были в основном силовые тренировки, мне больше кардио нравятся
10б

Нет не пробовала
А хотела бы?
Да, я бы хотела поиграть в теннис и в волейбол
Подвижной игры тоже нет
Очень хотела бы, чтобы была.8б

PAEDIATRIC OCCUPATIONAL THERAPY

Kids+
KIDS PLUS FOUNDATION

F-words Life Wheel

FUTURE

Мог бы\Могла бы ты представить себе, что живешь отдельно (самостоятельно) в какой-то момент во взрослом возрасте?
10 ш.о., 8 д.о.

FAMILY

Считаешь ли ты, что тебе дома помогают чрезмерно, больше, чем тебе надо было бы? 10 ш.о, 10 д.о.

FRIENDS

Есть ли у тебя близкие друзья? Вы предпочитаете тусоваться дома или выбираться на улицу?
10 ш.о, 7 д.о.

FUNCTION HOME
Есть ли у тебя домашние обязанности?
10 ш.о., 4 д.о.

FUN

Есть ли хобби, увлечения?
Ты куда-нибудь ходишь помимо школы?
10 ш.о, 7 д.о.

FUNCTION School/Community

Есть ли у тебя школа, или другое сообщество помимо школы, которое ты регулярно посещаешь? 10 ш.о., 10 д.о

FITNESS

Есть ли у тебя какая-то подвижная игра, в которую вы играете семьей или с друзьями? Тебе нравится какой-то спорт? Ты что-то пробовал? 10 ш.о., 8 д.о

© 2019 Lucy Charles & Arul Hamill PaediatricOT www.paediatricot.co.nz Kelly Reynolds Kids Plus Foundation https://www.kidsplus.org.au
1. Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F- words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. Child: care, health and development, 38(4), 457- 463
https://www.canchild.ca/f-words

7.2. Групповые встречи в онлайн формате как важный компонент социальной реабилитации для детей с несовершенным остеогенезом.

Дети и подростки с несовершенным остеогенезом находятся в группе высокого риска по переломам, поэтому родители часто стараются ограничивать их в движении и посещении общественных мест. В результате многие из них страдают от социальной и двигательной депревации и гиперопеки . Часть из наших ребят редко выходят из дома, многие не ходят в детский сад и школу и учатся на домашнем обучении. Многие ребята, приходя в проект сообщают, что никогда не играли в подвижные игры, не были на детских площадках. Большинство ребят даже с легким типом НО не выходят на улицу зимой (а это в некоторых регионах с сентября\октября по май). У многих ребят нет друзей, они замкнуты в 4 стенах и у них нет мотивации к занятиям. Все эти факты подтвердились разными исследованиями, в том числе исследованием нашей коллеги Ксении Лисициной, психолога и куратора проекта. *Это было продемонстрировано и в исследовании, которое посвящено физической активности подростков с НО в период иммобилизации и в «светлый период»*.

Нам было важно снизить последствия социальной и двигательной депривации, которые мы описали выше. Мы хотели помочь детям и подросткам с НО найти если не друзей, то сверстников, с которыми они могли бы регулярно общаться онлайн, хотели дать опыт общения в коллективе. Было важно снизить страх движения и повысить мотивацию двигаться, Нам хотелось добавить больше удовольствия и движения в их жизнь, добавить живую игру.

Основываясь на 6 важных словах на F мы провели небольшое исследование, чтобы оценить, влияет ли посещение групповых занятий на жизнь детей. Это был опрос , всего ответило 14 респондентов из разных групп. На слайдах представлено, какие вопросы мы задавали и сколько человек ответили утвердительно. Практически все отмечали, что занятия повлияли на поведение детей, сделали их более организованными, и все отметили, что дети стали более сильными и выносливыми. Двое детей стали посещать спортивные занятия оффлайн, вдохновившись группой, – бассейн и танцевальную студию. Почти все отметили, что у их ребенка появились новые друзья и стало больше общения. Очень ценным нам кажется, что 12 детей из 14 человек отметили, что ребенок получает большое удовольствие от занятий, и что 11 семей из 14 стали играть самостоятельно в семье в те подвижные игры, которые узнали на группах.

Группа малышей
4 - 6 лет

Младшие школьники
7 - 11 лет

Подростковая группа
старше 11 лет

Дальневосточная группа
общая по возрасту

Физический терапевт
- кардио и силовые тренировки, специфичные для НО;
- обучение (схема тела, режимы тренировок, подбор упражнений и т.д.);
- опыт разных направлений фитнеса;
- игра.

Психолог
- социализация;
- рефлексия;
- этика общения (не перебивать, слушать других и т.д.);
- навыки коммуникации (начинать первым разговор, предлагать тему для обсуждения, развивать тему, задавать вопросы и т.п)

Инструктор по танцам
- разминка;
- «все бонусы танцев»;

PAEDIATRIC OCCUPATIONAL THERAPY

FUTURE

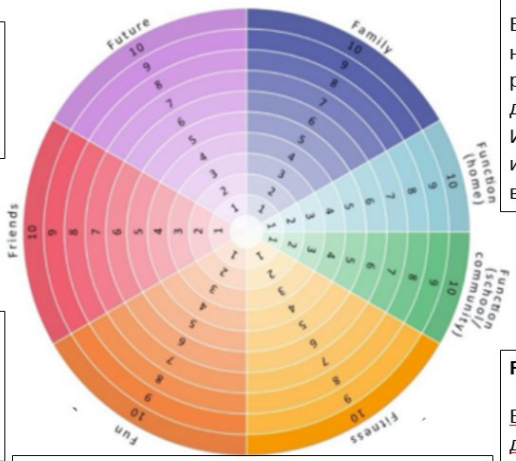
Повлияло ли на вашего ребенка знакомство на группе с успешным человеком с НО?

FRIENDS

Появились ли у ребенка новые друзья благодаря групповым занятиям

FUN

Насколько занятие доставляет ребенку удовольствие по 10-бальной шкале?



FAMILY

Влияют ли групповые занятия на жизнь семьи и/или поведение ребенка в рамках семьи. Если да, то как?
Используете ли вы подвижные игры , которые были на фитнесе в семье?

FUNCTION HOME
Увеличивается ли активность ребенка дома после групповых занятий?

FUNCTION School/Community

Есть ли у ребенка какая-то деятельность вне дома, которая появилась в следствие групповых занятий, или на которую групповые занятия повлияли?

FITNESS

Стал ли ребенок более сильный и выносливый в следствие групповых занятий?

© 2019 Lucy Charles & Arul Hamill PaediatricOT www.paediatricot.co.nz Kelly Reynolds Kids Plus Foundation https://www.kidsplus.org.au
1. Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F- words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. Child: care, health and development, 38(4), 457- 463
https://www.canchild.ca/f-words

FAMILY

Влияют ли групповые занятия на жизнь семьи и/или поведение ребенка в рамках семьи. Если да, то как?

10 из 11 ответили «Да»

Используете ли вы подвижные игры , которые были на фитнесе в семье?

9 из 10

FITNESS

Стал ли ребенок более сильный и выносливый в следствие групповых занятий?

10 из 10

FUNCTION School/Community

Есть ли у ребенка какая-то деятельность вне дома, которая появилась в следствие групповых занятий, или на которую групповые занятия повлияли?

2 из 10

FUNCTION HOME

Увеличивается ли активность ребенка дома после групповых занятий?

7 из 9

FUTURE

Повлияло ли на вашего ребенка знакомство на группе с успешным человеком с НО?

9 из 10

FRIENDS

Появились ли у ребенка новые друзья благодаря групповым занятиям

9 из 10

FUN

Насколько занятие доставляет ребенку удовольствие по 10-бальной шкале?

1 - 5; 9 - 10

Ребенок стал готовиться к занятиями, ждет, оставляет свои игры, стал более ответственно подходить к занятиям. В коллективе ребенок ведет себя более сдержанно.

Ребенок стал более организованный, появился интерес именно к спортивным играм.

Очень ждет, старается быстро все доделать, чтоб успеть на группу

Я подружилась с одной девочкой и мы хотим начать вести с ней групповые тренировки

На ребенка влияют другие дети, она видит чтоб все выполняют, и не ленится. Очень ее вдохновляет, если у нее чтото получается лучше других.

Групповые занятия не только тренируют ребенка физически, но дают ему эмоциональное удовлетворение от общения с другими, улучшают настроение, укрепляют веру и мотивируют на каждодневные тренировки.

7.3. Компьютерный анализ походки.

В лаборатории научной биомеханики движения ученые Санкт-Петербургского государственного университета промышленных технологий и дизайна начали проводить исследования по оценке и коррекции паттерна ходьбы. Университетская лаборатория оснащена 3D-сканером стопы, системой инфракрасных камер, двумя динамометрическими платформами и комплексом электромиографии. Учёные СПбГУПТД проводят исследования биомеханики ходьбы пациентов с ДЦП и НО, в которых также принимают участие медицинские специалисты. Среди них — руководитель проекта «Служба мобильной реабилитации» фонда «Хрупкие люди», врач, физический терапевт Надежда Епишина и Андрей Юрьевич Аксёнов, доцент, доктор медицинских наук, занимающийся разработками методик в сфере захвата, программного обеспечения для анализа кинематики, кинетики и электромиографии. Исследования проводятся при поддержке Благотворительного фонда Владимира Потанина. Сформированный опыт пришел из лаборатории Университета Салфорда (Великобритания).

Специалистам по реабилитации очень важно понимать, как помогать людям с хрупкими костями. Дети и взрослые с НО часто страдают от переломов, сколиоза и прогрессирующих деформаций костей, переносят в течение жизни сложнейшие операции и иногда имеют существенную разницу в длине ног. Важно понимать, как всё это влияет на их походку и как специальная обувь и технические средства реабилитации помогают уменьшить усталость при ходьбе и правильно распределить нагрузку.

Во время исследования учёные и медицинские специалисты сравнивают походку босиком, в обычной обуви, в обуви с подпяточником, с накатом, необходимым для компенсации разницы длины ног в конкретном случае, походку с костылями и т. д. Они оценивают, как во время ходьбы работают суставы, таз, позвоночник и стопа, какие задействованы мышцы, какие адаптивные средства помогают компенсировать асимметрию, а какие её усугубляют. Исследуется скорость ходьбы, постановка стопы, характер шага, саггитальный баланс и многое другое. В будущем результаты подобных исследований могут очень сильно помочь многим «хрупким» и другим людям с разницей в длине ног и деформациями. В процессе исследований специалисты разрабатывают экспериментальную обувь-конструктор со сменными накладками, меняющими положение стопы в разных плоскостях — а значит, влияющими и в целом на положение тела при ходьбе.

Сейчас специалисты по реабилитации имеют возможность подобрать подходящую обувь для людей с НО, только опираясь на собственный опыт. Если в будущем это можно будет делать исходя из точных результатов исследований, это станет огромным шагом вперёд.

7.4. Опросы

7.4.1. **Опросник на тему «Болевые ощущения во время переломов».**

Мы опросили родителей с просьбой оценить по шкалам: описание болевых ощущений с помощью слов от 0-10 б, лиц Вонга – Бэкера, переносимости боли у их детей разных возрастов. Родители указывали возраст ребенка (3 мес- 18 лет), количество переломов в течении жизни (от 8- до более 300), причины возникновения переломов (спонтанные, вследствие падений, ушибов, при получении услуг массажа, войта-терапии и тд), наиболее болезненные переломы (чаще всего указывали бедренные кости и кости нижних конечностей). Все утвердительно ответили, что ни один перелом не обходится без боли, а переломы бедренных костей оценивают по шкале на 10 б (максимальная болезненность) с необходимостью постельного режима.

7.4.2. **Опросник на тему «Рубцы».**

В опросе приняло участие 52 человека (детей и взрослых с НО). Из них:

- Дискомфорт 45,1% не испытывают, остальные в разной степени, 2 человека в значительной;

- 56,9% не испытывают боль в области рубца, остальные чаще незначительно, но имеются случаи очень сильной болезненности;

- Зуд беспокоит 59,2%, двое отметили что зуд беспокоит очень сильно и постоянно;

- 46,2% не испытывают неловкости из за наличия рубцов, остальные чаще незначительно, 8 человек достаточно сильно, 2е очень сильно;

- На выбор одежды не повлияло у 50%, у остальных больше незначительно, но у 12 достаточно сильно или очень сильно;

- Влияние на социальную активность и общение не повлияло у 61,5%, у остальных чаще незначительно.

7.4.3. **Опросник на тему «Обувь».**

В опросе приняло участие 52 человека (детей и взрослых с НО). Самому старшему на момент заполнения было 70 лет. Из них:

- 26 человек в спец.ортопед. обуви, выписанной врачом;

- 32 имеет сколиоз, 7 тенденцию к нему;

Разницу в длине ног имеют 41 человек из 52 (чаще всего 2-3 см, но есть и 7 см)

- Компенсируют :

Наращиванием подошвы 14;

Стельками 13;

Подпяточником 10;

- Боли испытывают большинство по 10 бальной шкале 3-10 б, чаще это стопы, колени, места переломов, поясница;

- Взрослые жалуются на то, что сложно выбрать обувь взрослую маленького размера (например 33 размер).

7.4.4. **Оценка результатов за период с сентября 2023 по июнь 2023:**

- Более 50% родителей отметили, что у детей появились новые важные двигательные навыки, которых не было ранее;

- Около 50% отметили, что уровень болевых ощущений у детей снизился;

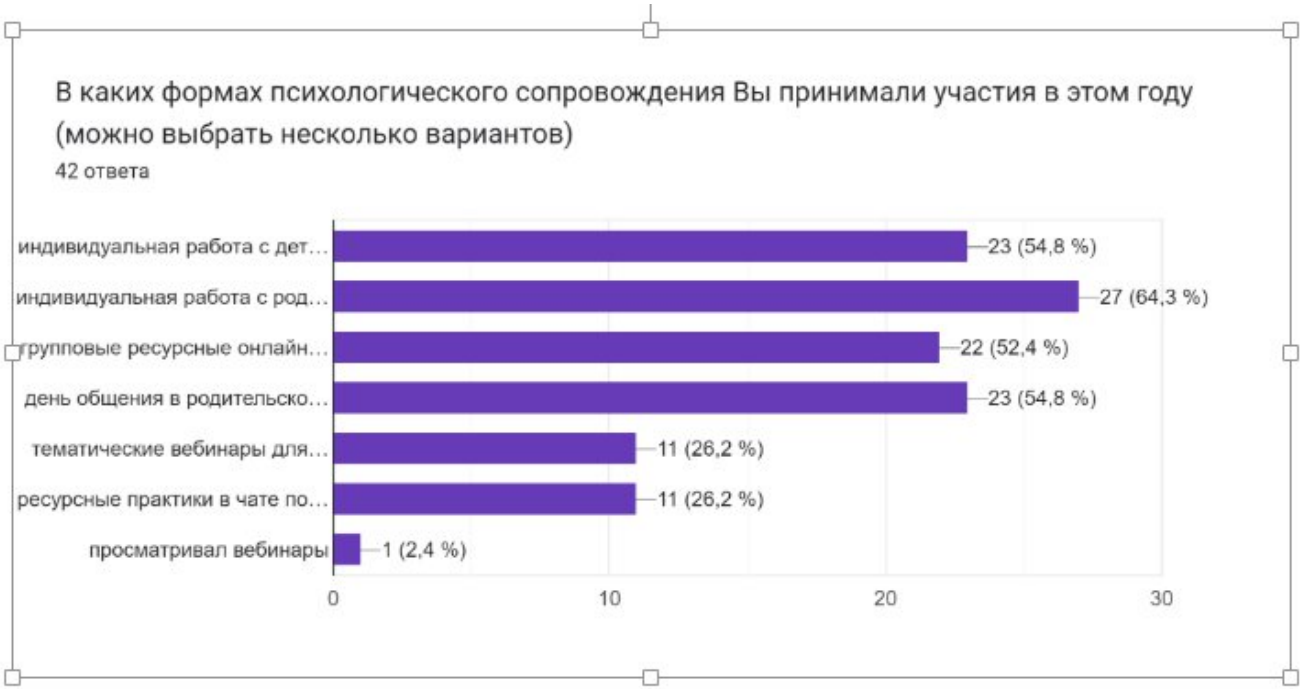
- Уровень выносливости вырос примерно у 90%;

- 100% отметили значительное повышение уровня общей физической активности;

- Повысился уровень мотивации к занятиям у 90%;

- Снизился уровень страхов и тревог у 60%;

- Около 90% детей стали более самостоятельными.



Большинство опрошенных полностью удовлетворены психологическим сопровождением детей (33 ответа - 82,5%) и родителей (35 ответов - 83,3%).

Родители отмечали качественные изменения в своем эмоциональном состоянии, психологическом состоянии детей и улучшении взаимоотношений в семье по следующим параметрам:

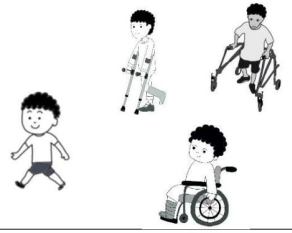
ребенок стал более общительным, улучшились отношения со сверстниками, появились друзья; ребенок стал охотнее выполнять физические упражнения; ребенок стал более самостоятельным; у родителей улучшились отношения с ребенком; у родителей улучшилось эмоциональное состояние, появились навыки заботы о себе и восстановлении сил; укрепилась уверенность в собственных силах и позитивный взгляд на будущее; уменьшилось чувство одиночества, изоляции.

8. **Приложение** (инструменты оценки)

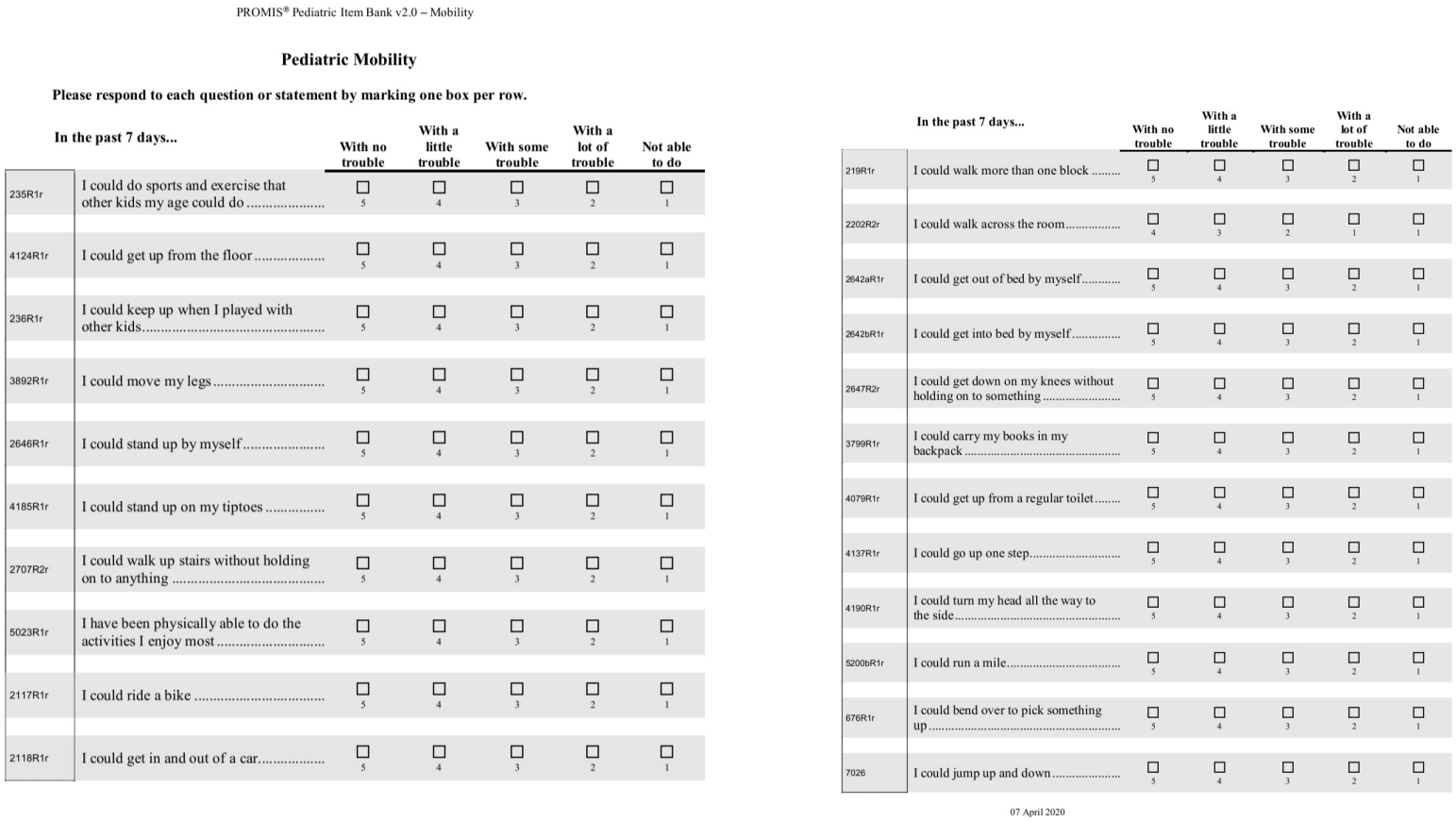
- Шкалирование достижения цели (Goal Attainment Scaling, GAS, "шкала GAS") https://assesschild.com/goal-attainment-scale

- Функциональная классификация способностей к передвижению и самообслуживанию

(автор Епишина Н.В.)

	ФКСПС 1 уровень Люди с незначительными нарушениями, самостоятельно передвигающиеся и сами себя обслуживающие
	ФКСПС 2 уровень Люди с незначительными нарушениями, самостоятельно передвигающиеся и сами себя обслуживающие, иногда использующие технические средства реабилитации (после операции, перелома кости, во время перемещения вне дома и т.д.)
	ФКСПС 3 уровень Люди, способные передвигаться с использованием технических средств реабилитации, обслуживающие себя самостоятельно
	ФКСПС 4 уровень Люди, передвигающиеся с помощью технических средств реабилитации (чаще всего инвалидных колясок), самостоятельно сидящие и полностью себя не обслуживающие
	ФКСПС 5 уровень Люди, за которыми требуется полный уход, самостоятельно не сидящие, находящиеся преимущественно в одном положении (чаще лежа на спине)

- PRO - **шкалы PROMIS Ped** (информационная система оценки исходов, сообщаемых пациентами)



PROMIS® Pediatric Item Bank v2.0 – Mobility

Pediatric Mobility

Please respond to each question or statement by marking one box per row.

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
235R1r	I could do sports and exercise that other kids my age could do	5	4	3	2	1
4124R1r	I could get up from the floor	5	4	3	2	1
236R1r	I could keep up when I played with other kids	5	4	3	2	1
3892R1r	I could move my legs	5	4	3	2	1
2646R1r	I could stand up by myself	5	4	3	2	1
4185R1r	I could stand up on my tiptoes	5	4	3	2	1
2707R2r	I could walk up stairs without holding on to anything	5	4	3	2	1
5023R1r	I have been physically able to do the activities I enjoy most	5	4	3	2	1
2117R1r	I could ride a bike	5	4	3	2	1
2118R1r	I could get in and out of a car	5	4	3	2	1

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
219R1r	I could walk more than one block	5	4	3	2	1
2202R2r	I could walk across the room	4	3	2	1	1
2642aR1r	I could get out of bed by myself	5	4	3	2	1
2642bR1r	I could get into bed by myself	5	4	3	2	1
2647R2r	I could get down on my knees without holding on to something	5	4	3	2	1
3799R1r	I could carry my books in my backpack	5	4	3	2	1
4079R1r	I could get up from a regular toilet	5	4	3	2	1
4137R1r	I could go up one step	5	4	3	2	1
4190R1r	I could turn my head all the way to the side	5	4	3	2	1
5200bR1r	I could run a mile	5	4	3	2	1
676R1r	I could bend over to pick something up	5	4	3	2	1
7026	I could jump up and down	5	4	3	2	1

07 April 2020

https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/promis-pediatric-mobility

1. Оценка мобильности:

За последние 7 дней:

Я мог бы заниматься спортом и делать упражнения, которые могли бы делать другие дети моего возраста 5 – без проблем, 4 – с незначительными проблемами, 3 - с некоторыми проблемами, 2 – с большими проблемами, 1 – не в состоянии делать

Я мог подняться с пола

Я не отставал, когда играл с другими детьми

Я мог шевелить ногами

Я мог встать сам

Я мог встать на носочки

Я мог подниматься по лестнице ни за что не держась

Я был в состоянии делать то, что мне нравится больше всего

Я мог кататься на велосипеде

Я мог войти и выйти из машины

2. Интенсивность боли за последние 7 дней: насколько сильная была боль 0-10 б (0-нет боли, 10 – максимально тяжелая)

3. Функция верхней конечности: за последние 7 дней

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
3860#2r	I could button my shirt or pants	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
2871#1r	I could open a jar by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4143#1r	I could open the rings in school binders	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4112#1r	I could pour a drink from a full pitcher	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
3881#1r	I could pull a shirt on over my head by myself	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
4130#1r	I could pull open heavy doors	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
2657a#1r	I could put on my shoes by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4108#1r	I could use a key to unlock a door	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
2646#2r	I could move my hands or fingers	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
2657a#1r	I could put on my socks by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
2658#1r	I could tie shoelaces by myself	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1

© 2010-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
2983#1r	I could put on my clothes by myself	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
2727#1r	I could write with a pen or pencil	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
3334a#1r	I could put toothpaste on my toothbrush by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
3334a#1r	I could brush my teeth by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
3796#1r	I could turn door handles by myself	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
3891#2r	I could use a mouse or touch pad for the computer	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1

1 из 3

3907a#1r	I could hold a full cup	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
3907a#1r	I could hold an empty cup	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
3908#2r	I could lift a cup to drink	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4097a#2r	I could zip up my clothes	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4098#1r	I could pull on and fasten my seatbelt	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4105#2r	I could open my clothing drawers	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

© 2010-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

	In the past 7 days...	With no trouble	With a little trouble	With some trouble	With a lot of trouble	Not able to do
4118#1r	I could dial a phone	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4106#1r	I could cut paper with scissors	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4172#1r	I could dry my back with a towel	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
4154#1r	I could wash my face with a cloth	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
7029	I could pick up coins from a table	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
7030	I could wash my hair by myself	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 1
7031	I could put beads on a string	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
7032	I could comb my hair by myself	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
7033	I could thread a needle	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

		Never	Almost Never	Sometimes	Often	Almost Always
2854a#1r	I needed help with a bath	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
9036#1r	I used a pencil with a special grip to write	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

- Инструмент сбора данных о детских исходах (**PODCI**) – разработан Американской академии хирургов-ортопедов, больницы Шрайнера. Заполняется родителями детей 2-10 лет

В течении последней недели вашему малышу было легко или трудно (легко - 1, немного сложно - 2, очень сложно - 3, вообще не могу - 4, слишком мал для этой деятельности - 5)

1. Поднимать тяжелые книги?
2. Налить поллитра молока?
3. Открыть банку, которая была закрыта?
4. Использовать вилку и ложку?
5. Расчесать волосы?
6. Нажимать кнопки?
7. Надеть пальто?
8. Написать карандашом?
9. В среднем за последние 12 мес как часто Ваш ребенок пропускал школу (детский сад, детские секции, лагерь и тд)

1 – редко, 2 – раз в месяц, 3 - 2-3 раза в месяц, 4 – раз в неделю, 5- более одного раза в неделю, 6 – не посещает

Насколько ребенок ваш был счастлив за последнюю неделю? (1 – очень счастлив, 2 – несколько счастлив, 3 - не уверен, 4 – в некотором роде несчастный, 5 – очень несчастлив, 6- ребенок слишком мал) 10-14 вопросы

10. как он/она выглядит?

11. Его/ее тело?

12 – Какую одежду или обувь он/она может носить?

13 - Его/ее способность делать то же самое (??)?

14 - Его\ее здоровье в целом?

В течение последней недели сколько времени (1 – большую часть времени, 2 – некоторое время, 3 – немного времени, 4 – ни разу) 15-17 вопросы

15 – Ваш ребенок чувствует себя больным и уставшим?

16 – ваш ребенок был полон бодрости духа и энергии?

17 – мешала ли боль или дискомфорт деятельности вашего ребенка?

В течении последней недели вашему ребенку было легко или трудно (1 – легко, 2 – немного сложно, 3 – очень сложно, 4 – не может сделать совсем, 5 – слишком мал для этой деятельности) 18-25 вопросы

18 – бегать на короткие дистанции?

19 – кататься на велосипеде/ трехколесном велосипеде?

20 – Подняться на 3 лестничных пролета?

21 – Подняться на 1 лестничный пролет?

22 – Пройти больше мили?

23 – пройти 3 квартала?

24 – пройти 1 квартал?

25 – входить и выходить из автобуса?

26 - Как часто вашему ребенку требуется помощь другого человека для ходьбы и лазания (1 – никогда, 2 – иногда, 3 – примерно в половине случаев, 4 – часто, 5 – все время)

27 – как часто ваш ребенок использует вспомогательные устройства? (костыли, ходунки, коляски и тд) (1 – никогда, 2 – иногда, 3 – примерно в половине случаев, 4 – часто, 5 – все время)

В течении последней недели вашему ребенку было легко или трудно (1 – легко, 2 – немного сложно, 3 – очень сложно, 4 – вообще не могу, 5 – слишком мал для этой деятельности) 28-33 вопросы

28. Стоять во время мытья рук и лица у раковины?:

29. Сидеть на обычном стуле, не держась за него?

30. Садиться и вставать с унитаза или стула?

31. Ложиться и вставать с кровати?

32. Повернуть дверные ручки?

33. Наклоняться из положения стоя и поднять что-то с пола?

34. Как часто вашему ребенку требуется помощь другого человека, чтобы сидеть или стоять (1 – никогда, 2 – иногда, 3 – примерно в половине случаев, 4 – часть, 5 – все время)

35. Как часто ваш ребенок использует вспомогательные устройства (костыли, ходунки, кресло-коляска и тд), чтобы сидеть или стоять? (1 – никогда, 2 – иногда, 3 – примерно в половине случаев, 4 – часть, 5 – все время)

36. Может ли ваш ребенок участвовать в развлекательных мероприятиях на свежем воздухе с другими детьми того же возраста? (например, езда на велосипеде, трехколесном велосипеде, катание на коньках, походы, бег трусцой) (1 – да, легко, 2 – да, но немного сложно, 3 – да, но очень сложно, 4 – нет)

Учли вы ответили «Нет» на вопрос 36, ограничивала ли активность вашего ребенка: (Обведите «Да» все подходящие варианты):

да

37. Боль? 1

38. Общее состояние здоровья? 1

39. Инструкции врача или родителя? 1

40. Боитесь, что он/она не понравится другим детям? 1

41. Не любите развлекательные мероприятия на свежем воздухе 1

42. Слишком мал? 1

43. Активность не в сезон? 1

44. Может ли ваш ребенок участвовать в играх или спортивных состязаниях с другими детьми того же возраста? (например, игра в мяч, вышибалы, баскетбол, футбол, скакалка, мяч и тд) (1 – да, запросто, 2 – да, но немного сложно, 3 – да, но очень сложно, 4 – нет)

Если вы ответили «Нет» на вопрос 44, была ли у вашего ребенка ограничена деятельность (обведите «Да» на последующие ответы):

да

45. Боль? 1

46. Общее состояние здоровья? 1

47. Инструкции врача или родителя? 1

48. Боитесь, что он/она не понравится другим детям? 1

49. Не любите спорт? 1

42. Слишком мал? 1

43. Активность не в сезон? 1

52. Может ли ваш ребенок участвовать в спортивных мероприятиях, соревнованиях наравне с другими детьми того же возраста?(например, хоккей, баскетбол, футбол, бейсбол, плавание, бег, танцы, гимнастика) (1 – да, легко, 2 да, но немного трудно, 3 – да, но очень тяжело, 4 – нет)

Если вы ответили «Нет» на 52 вопрос, активность вашего ребенка ограничивалась (обведите «Да» все подходящие варианты):

да

53. Боль? 1

54. Общее состояние здоровья? 1

55. Инструкции врача или родителя? 1

56. Боитесь, что он/она не понравится другим детям? 1

57. Не любите спорт? 1

58. Слишком мал? 1

59. Активность не в сезон? 1

60. Как часто за последнюю неделю ваш ребенок собирался и занимался чем-то с друзьями (1 – часто, 2- иногда. 3 – никогда или редко)

Если вы ответили «Никогда», обведите «Да», чем ограничивалась активность вашего ребенка:

	да
61. Боль?	1
62. Общее состояние здоровья?	1
63. Инструкции врача или родителя?	1
64. Боитесь, что он/она не понравится другим детям?	1
65. Друзей нет рядом?	1

66. Как часто за последнюю неделю ваш ребенок посещал спортзал/??? (1 – часто, 2 – иногда, 3 – никогда или редко, 4 – нет спортзала)

Если вы ответили «Никогда или редко» , обведите «Да», чем ограничивалась активность ребенка:

	да
67. Боль?	1
68. Общее состояние здоровья?	1
69. Инструкции врача или родителя?	1
70. Боитесь, что он/она не понравится другим детям?	1

71. Не любите спортзал 1

72. В школе нет занятий? 1

43. Не посещает школу? 1

74. Легко или трудно вашему ребенку подружиться с детьми своего возраста (– обычно легко, 2 – иногда легко, 3 – иногда тяжело, 4 – обычно тяжело)

75. Насколько сильно болел ваш ребенок в течении последней недели? (1 – нет, 2 – очень легко, 3 – легко, 4 - умеренно, 5 – тяжело, 6 – очень тяжело)

76 – в течении последней недели насколько боль мешала вашему ребенку заниматься обычной деятельностью? (1 – вовсе нет, 2 – немного, 3 – умеренно, 4 – немного тяжело, 5 – чрезвычайно)

Что вы ожидаете от лечения вашего ребенка ? В результате лечения моего ребенка я ожидаю, что мой ребенок (обведите ответ в каждой строке):

(в таблице ответы - 1 – определенно да, 2 – вероятно да, 3 – не уверен, 4 – возможно нет, 5 – определенно нет)

77 – чтобы облегчить боль

78 – чтобы выглядеть лучше

79. Чтобы чувствовать себя лучше

80 – чтобы спать было удобнее

81 чтобы иметь возможность заниматься дома

82. Чтобы больше успевать в школе

83. Чтобы иметь возможность больше играть или развлекаться, делать дела с друзьями

84 – чтобы иметь возможность больше заниматься спортом

85 – чтобы быть свободным от боли и инвалидности как взрослый

86 – если вашему ребенку пришлось провести остаток своей жизни с таким состоянием костей и мышц, как сейчас, как бы вы отнеслись к этому?(1 – очень доволен, 2 – немного доволен, 3 – нейтрально, 4 – несколько недоволен, 5 – очень недоволен)

- **Оценка болевых ощущений:**

ПОВЕДЕНЧЕСКАЯ ШКАЛА FLACC ДЛЯ ДЕТЕЙ

1-3 лет

Параметры	Характеристика	Баллы
Лицо	Неопределенное выражение или улыбка.	0
	Редко – гримаса или сдвинутые брови. Замкнутость. Не проявляет интереса.	1
	Частое или постоянное дрожание подбородка. Сжимание челюстей	2
Ноги	Нормальное положение, расслабленность.	0
	Не может найти удобного положения, постоянно двигает ногами, ноги напряжены.	1
	Брыкание или поднимание ног	2
Движения	Лежит спокойно, положение нормальное, легко двигается.	0
	Корчится, сдвигается вперед и назад, напряжен.	1
	Выгибается дугой; ригидность; подергивания	2
Плач	Нет плача (во время бодрствования и сна).	0
	Стонет или хнычет; время от времени жалуется.	1
	Долго плачет, кричит или всхлипывает; часто жалуется	2
Насколько поддается успокаиванию	Доволен, спокоен.	0
	Успокаивается от прикосновения, объятий или разговора; можно отвлечь.	1
	Трудно успокоить	2

Общая оценка равна сумме баллов по всем пунктам. Чем выше оценка, тем сильнее боль, хуже чувствует себя ребенок.

FLACC – аббревиатура от англ. face, legs, activity, cry, consolability.

Различные шкалы боли для детей на сайте: https://pro-palliativ.ru/blog/shkaly-opredeleniya-boli-u-detej/

ДНЕВНИК БОЛИ

День	Время	Шкала	Тип боли	Действия, вызывающие боль	Симптомы	Лекарства или добавки
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						

Метод «оценочная шкала», или визуальная аналоговая шкала (visual analogue scale) - термометр самочувствия. При использовании данной методики респондента просят оценить состояние здоровья на данный момент времени на масштабной линейке с градацией от 0 до 100

Шкала субъективной и объективной оценки рубца (POSAS)

Шкала POSAS											
Оценка врача											
Параметр	Оценка в баллах от 1 (напоминает нормальную кожу) до 10 (максимальная выраженность)										Примечания
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Васкуляризация											Нормальный, розовый, красный, багровый, смешанный цвет
Пигментация											Гипопигментация, гиперпигментация, смешанная
Толщина											Толще, тоньше окружающей кожи
Рельеф поверхности											Выше, ниже окружающей кожи, смешанный
Эластичность											Мягкий, твердый, смешанный
Площадь рубца относительно исходной раны											Экспансия, контрактура, смешанная
Общая оценка внешнего вида рубца*											
Оценка пациента											
Нет дискомфорта	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Максимальный дискомфорт
Болезненность											
Зуд											
Выглядит как нормальная кожа	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Очень отличается
Цвет											
Плотность											
Толщина											
Рельеф поверхности											
Общая оценка внешнего вида рубца*											
* Не учитывается в общий балл.											

- **30sWT - 30-секундный тест ходьбы** (https://spritelypt.com/2017/11/05/how-to-use-the-30-second-walk-test/) включает в себя измерение количества шагов, пройденных за определенный период времени, в качестве прямого показателя результата. Возраст 5-17 лет, ходьба в естественном темпе. Регистрировались расстояние, пройденное за 30 секунд, возраст, рост, длина правой нижней конечности, вес, тип телосложения, пол и расовая/этническая принадлежность. (https://journals.lww.com/pedpt/Abstract/1999/01140/Standard_Task_Measurement_for_Mobility_.3.aspx)

- **6-ти минутный тест ходьбы -** это тест с субмаксимальной нагрузкой, используемый для оценки аэробных возможностей и выносливости. Расстояние, пройденное за 6 минут, используется в качестве результата, по которому можно сравнить изменения в производительности. "Цель этого теста - пройти как можно дальше в течение 6 минут.

  (https://www.physio-pedia.com/Six_Minute_Walk_Test_/_6_Minute_Walk_Test)

- **Скелетно-мышечные тестирования**

MRCS шкала силы мышечного сокращения от 0 до 5, где 0 – отсутствие признаков произвольной мышечной активности, 5 – нормальная мышечная сила по 8 группам движения.

Мануально-мышечное тестирование

aROM диапазон активных движений

мириады тестов на мышцы и суставы, стресс-тесты и тд

Шкала градация института Элизабет Кенни: стопа.

Сустав	Движение	Норма	Мышечная сила	pROM	aROM
Плечевой с плечевым поясом	сгибание	180			
	отведение	180			
Плечевой (простой)	разгибание	60			
	ротация внутренняя	90			
	ротация наружная	90			
Локтевой (сложный)	сгибание	30			
	разгибание	180			
Комбинированный локтелучеплечевой	пронация кисти	90			
	супинация кисти	70			
Кистевой (комбинированный)	сгибание	105			
	разгибание	115			
	отведение лучевое	160			
	отведение локтевое	140			

Сустав	Движение	Норма	Мышечная сила	pROM	aROM
Тазобедренный (простой)	сгибание с разгибанием в коленном суставе	90			
	сгибание со сгибанием в коленном суставе	60			
	разгибание	140			
	отведение	50			
	ротация внутренняя	35			
	ротация наружная	45			
Коленный (сложный)	сгибание	135			
	разгибание	180			
Голеностопный (сложный)	сгибание	130			
	разгибание	70			

- **Функциональные пробы и толерантность к физическим нагрузкам**

Дыхательные пробы: Штанге, Генчи, Серкина, Розенталя (5 раз спирометр).

Проба Штанге – после глубокого вдоха задержите дыхание на максимально возможное время. Оценка пробы: средние величины для женщин 40-45 с, для мужчин – 50-60 с

Проба Генчи – после выдоха задержите дыхание на максимально возможное время. Оценка пробы: у взрослых в норме составляет 30...45 сек., у детей - 12...15 сек.

Шкалы одышки: диаграмма цены кислорода, шкала BDI (исходная шкала одышки, при деятельности и усилия), шкала MRC 0 (не беспокоит) – 4 (не выйти из дома), шкала Борга.

Индивидуальная оценка нагрузки: 1 (разговор без одышки) – 10 (не может произнести ни слова)

Сердечно-сосудистые пробы: ортостатический, клиностатический, Мартине-Кушелевского, 6-минутный волкинг-тест.

*оценка экскурсии грудной клетки с помощью сантиметровой ленты - оценка подвижности грудной клетки, эластичности и силы мышц, компен.деформаций

*оценка силы выдоха (аэрболл, дуть на ватку и тд)

Шкала субъективной оценки физической нагрузки (Шкала Борга[1])

	Уровень нагрузки	Ощущения
6	Вообще без усилия	Очень просто
7	Крайне легко (7,5)	Без усилия
8		Нормальное дыхание Нет чувства усилия в руках или ногах
9	Легко	Небольшое усилие
10		Дыхание глубже Возникает ощущение, что мышцы работают
11	Трудновато	Среднее усилие
12		Дыхание учащено и углублено
13	Трудно	Чувствуется мышечная работа Можно слегка вспотеть Немного трудно говорить из-за частого дыхания
14	Тяжело	Тяжелая работа, одышка еще позволяет говорить
15		Чувствуется, как сильно бьется сердце
16		Потоотделение ++
17	Очень тяжело	Очень тяжелая работа
18		Очень трудно говорить
19	Крайне тяжело	Сильная одышка Мышцы болят Чувство напряжения в груди Потоотделение +++
20	Максимальное усилие	

[1] Borg RPE scale
© Gunnar Borg, 1970, 1985, 1994, 1998

Критерии для сравнения

Оценка	Уровень физической нагрузки
9	Очень легко. Для здорового человека это равноценно медленной пешей прогулке без напряжения в течение нескольких минут
13	Упражнение трудное, но человек вполне может продолжать
17	Сильное напряжение. Здоровый человек все еще может продолжать, но вынужден действительно заставлять себя. Ощущается как очень трудное, человек сильно устал
19	Крайняя степень напряжения. Для большинства людей это самое тяжелое упражнение, которое они когда-либо выполняли в своей жизни

Существует множество способов для измерения шкалы Борга. Наиболее распространенной считается нумерация 0-10 б.

Другая шкала PRE Борга содержит числа 6-20.

- **Общий уровень мобильности**

Индекс ходьбы Хаузера (HAI): 0 активен в полном объеме – 9 прикован к инвалидной коляске сам не перемещается.

Двигательные навыки Noreen Hare: общая оценка двигательных возможностей (1-4), уровень способности поддерживать позу (0-5).

Двигательные навыки полный перечень: контроль головы, позы лежа, позы сидя, позы стоя, смена поз, перемещение в пространстве.

Оценка моторики Ривермид: общие функции (перемещение и переходы), нога-туловище, рука. Надежен, валиден, длинный, ближе к функциям и структурам.

Оценка позы сидя SAS: контроль головы, туловища, ног, функции рук, функции кисти.

Индекс Мотрисайти: сидя на руку – захват, сгибание, отведение, нога – тыльное сгибание, разгибание в колене, сгибание в тб. Сумма и вес по 4 конечностям, валидность.

Тест контроля движений туловища: поворот на обе стороны, сесть и сидеть. От 0 до 100.

Оценка клуба моторики: пожимание плечами, выбрасывание вперед, вверх, супинация… различные и.п. и различная поддержка.

Оценка клуба моторики: функциональная двигательная активность: от 0 до 4 (макс 54) от присаживания до стояния на коленях и вставания с пола и лестницы.

FMS

Оценка способности поддерживать позу (Noreen Hare. 1986)

Общая оценка двигательных возможностей:

1. Может самостоятельно стоять, учится ходить
2. Может самостоятельно сидеть, учится стоять
3. Может поддерживать позу лежа, учится сидеть
4. Не может поддерживать позу лежа, учится лежать

Уровень способности поддерживать позу:

5. Может переместиться в заданную позу
4. Может переместиться из заданной позы
3. Может перемещаться внутри заданной позы (центр тяжести перемещается внутри площади опоры)
2. Может поддерживать заданную позу
1. Можно поместить в заданную позу
0. Невозможно поместить в заданную позу

	Положение лежа				Положение сидя		Положение стоя	
	На спине	На животе	На правом боку	На левом боку	С вытянутыми ногами	Со спущенными ногами (с опорой на ноги)	У опоры	Без опоры
Баллы начало занятий								
Баллы конец занятий								
Сумма								

Заключение:

Функциональная двигательная активность

Баллы:

0 = невозможно

1= помощь (клиент участвует, требуется помощь 1 человека)

2 = независим при использовании вспомогательных средств

3 = независим

№ п/п	Задание	Критерий вспом. средство	Балл
1.	Из положения лежа на спине переместиться в положение сидя на левом краю кровати, спустив ноги с кровати	Подтягивание за край постели равно вспомогательному средству	
2.	Из положения лежа на спине переместиться в положение сидя на правом краю кровати, спустив ноги		
3.	Полумостик из положения лежа на спине	Использование здоровой ноги чтобы выпрямить пораженную – вспом средство	
4.	Удержать равновесие в положении сидя	Опора на руки	

5.	Сесть на край кровати, коснуться ступнями пола и вернуться обратно в положение лежа	Опора на руки	
6.	Переместиться из положения сидя в положение стоя	Опора на руки	
7.	Удержать равновесие в положении стоя на обеих ногах 30 с	Любая доп опора.	
8.	Стоя на левой ноге (5с)		
9.	Стоя на правой ноге (5с)		
10.	Из положения стоя сесть на пол		
11.	Удержать равновесие в положении стоя на левом колене 10 с		
12.	Удержать равновесие в положении стоя на правом колене		
13.	Встать с пола		
14.	Переместиться со стула, из положения сидя, на кровать, в положение лежа		
15.	Переместиться с кровати из положения лежа, на стул, в		

	положение сидя		
16.	Ходьба		
17.	Ходьба по лестнице		
Общий балл			

Оценка моторики Ривермид: общие функции (перемещение и переходы), нога-туловище, рука. Надежен, валиден, длинный, ближе к функциям и структурам.

Оценочная шкала индекса мобильности пациента Ривермид

.п.	**Навык**	**Вопрос**
	Повороты в кровати	Можете ли вы повернуться со спины на бок без посторонней помощи?
	Переход из положения лежа в положение сидя	Можете ли вы из положения лежа самостоятельно сесть на край постели?
	Удержание равновесия в положении	Можете ли вы сидеть на краю постели без поддержки в течение 10 секунд?

	сидя	
	Переход из положения сидя в положение стоя	Можете ли вы встать (с любого стула) менее чем за 15 секунд и удерживаться в положении стоя около стула 15 секунд (с помощью рук или, если требуется, с помощью вспомогательных средств)?
	Стояние без поддержки	Можете ли вы стоять без опоры 10 секунд?
	Перемещение	Можете ли вы переместиться с постели на стул и обратно без какой-либо помощи?
	Ходьба по комнате, в том числе с помощью вспомогательных средств, если это необходимо	Можете ли вы пройти 10 метров, используя, при необходимости, вспомогательные средства, но без помощи постороннего лица?
	Подъем по лестнице	Можете ли вы подняться по лестнице на один пролет без посторонней помощи?
	Ходьба за пределами квартиры (по ровной поверхности)	Можете ли вы ходить за пределами квартиры (по тротуару) без посторонней помощи?
0	Ходьба по комнате без применения вспомогательных средств	Можете ли вы пройти 10 метров в пределах квартиры без подручных средств и помощи постороннего лица?

1	Поднятие предметов с пола	Если вы уронили что-то на пол, можете ли вы пройти 5 метров, поднять предмет, который вы уронили, и вернуться обратно?
2	Ходьба за пределами квартиры (по неровной поверхности)	Можете ли вы ходить за пределами квартиры без посторонней помощи по неровной поверхности (трава, гравий, снег)?
3	Прием ванны	Можете ли вы войти в ванну (душевую кабину) и выйти из нее без присмотра, вымыться самостоятельно?
4	Подъем и спуск на 4 ступени	Можете ли вы подняться на 4 ступени и спуститься обратно, не опираясь на перила, но, при необходимости, используя вспомогательные средства?
5	Бег	Можете ли вы пробежать 10 метров, не прихрамывая, за 4 секунды (допускается быстрая ходьба)

Параметры определения мобильности пациента.

За каждый утвердительный ответ на вопрос («да») начисляется 1 балл, за отрицательный ответ («нет») баллы не начисляются.

Функциональная шкала двигательной активности (FMS)

Попросите родителей оценить наиболее распространенные функциональные движения на трех дистанциях (5 метров, 50 метров, 500 метров) N = не применимо, C = человек ползет по комнате (5 м) 1 = Использует инвалидную

коляску, может сделать несколько шагов с помощью другого лица. 2 = Использование ходунков или поддержки без помощи другого человека. 3 = Использование костылей без помощи другого человека. 4 = Использование палочек (один или два), без помощи другого человека. 5 = Независимая ходьба на ровных поверхностях без использования костылей или помощи другого человека (если мебель, стены, заборы, окна используются в качестве поддержки). 6 = Независимая ходьба по любой поверхности без использования костылей или помощи другого лица, включая ходьбу по бордюрам и в толпе.

Опросник по ежедневной активности адаптированный для людей с НО

(заполняется в период полной активной и в период частичной иммобилизации)

Функциональный уровень:_____

Действия	**Хочу \ не хочу**	**Могу**	**Могу с трудом**	**Не могу**	**Комментарии** (какие ТСР или приспособления используются, объем помощи - кто помогает и как)	**Боль** (есть ли боль при выполнении, уровень по шкале)	**Утомляемость** **(по шкале от 0 до 10)**
HARE (заключение (например, сидит, учится							

стоять):							
Поза с выпрямленными ногами (бал) ____							
Поза сидя со спущенными ногами (бал) ____							
Поза стоя у опоры (бал) ____							
Поза стоя без опоры (бал) ____							
Двигательные переходы							
Из положения лежа на спине в положение лежа на животе и обратно через обе/одну сторону							
Из положения лежа на животе в положение стоя на четвереньках							
Из положения стоя на четвереньках в положение стоя на коленях у опоры/без опоры							

Из положения стоя на коленях в положение стоя у опоры/без опоры							
FMS							
5 метров (бал и способ) ____							
50 метров (бал и способ) ____							
500 метров (бал и способ) ____							
Школа							
Хожу в школу \учусь на домашнем обучении (нужное подчеркнуть)							
Добраться до школы самостоятельно							
Перемещение в школьном дворе (способ) ____							
Перемещение в здании школы между							

этажами(способ)____							
Перемещение в здании школы в рамках одного этажа (способ)____							
Перемещение в рамках класса (способ) _____							
Основная поза и ТСР используемое в школе (указать) _____							
<u>Мобильность</u> Перемещение в пределах комнаты (способ) _____							
Перемещение в пределах квартиры (дома) способ _____							
Ходьба дома (в том числе вдоль опоры)							
Ходьба вне дома							
Ходьба по лестнице							
Перемещение в активной коляске дома							

Перемещение в активной коляске вне дома							
Другие способы перемещения дома (пассивная коляска, ползание, тележка и др) - уточнить_____							
Другие способы перемещения вне дома (пассивная коляска, велосипед, тележка и др) - уточнить_____							
Выйти \зайти в парадную (дом, квартиру)							
Пользование общественным транспортом							
Негативные факторы при перемещении (например: гиперлордоз, отсутствие ротации туловища при ходьбе, рекурвация коленей, опора на внутренний свод стопы, походка Чарли Чаплина, разница в длине конечностей\асимметрия таза\сколиоз , ограничение подвижности суставов и др) , указать:							
Негативные факторы для сопровождающего при перемещении (например: взрослый поднимает клиента с пола\кровати, нагибаясь к нему, сгибая спину, с выпрмяленными ногами, на вытянутых руках и др) , указать:							

Перемещение Перевернуться в кровати							
Сесть в кровати							
Лечь и встать из\в кровать							
Спуститься на пол с дивана\кровати\стула и подняться обратно							
Сесть и встать из домашнего кресла							
Пересесть с одной поверхности на другую (с коляски на стул, кровать, диван и обратно)							
Сесть и встать с унитаза							
Сесть и выйти из ванны							
Сесть и встать из\в прогулочную коляску							
Сесть в машину и выйти из нее							

Сесть в общественный транспорт и выйти из него							
Самообслуживание Вымыть и вытереть лицо и руки							
Вымыть и вытереть верхнюю часть тела							
Вымыть и вытереть все тело							
Почистить зубы							
Выдавить зубную пасту из тюбика							
Пользоваться туалетной бумагой							
Подстричь ногти							
Причесать волосы							
Макияж, бритье							
Одевание (указать конкретные трудности, если есть) Одеть/раздеть верхнюю							

часть тела							
Одеть/раздеть нижнюю часть тела							
Надеть/снять верхнюю одежду							
Справиться с пуговицами, молнией							
Одеть носки, чулки							
Одеть/снять обувь							

Действия	**Могу**	**Могу с трудом**	**Не могу**	**Комментарии**
<u>Приготовление еды, напитков</u> Самостоятельно приготовить горячую еду (что, сколько по времени, в какой позе уточнить)_____				
Стоять или сидеть (уточнить)				

во время приготовления пищи				
Накрыть на стол\убрать со стола				
Домашнее хозяйство				
Пользоваться пылесосом				
Пользоваться веником				
Мыть пол, способ				
Вытирать пыль				
Ручная стирка				
Машинная стирка				
Развешивать белье				
Гладить				
Поднимать вещи с пола				
Помогать с младшими детьми (уточнить как)____				
Открывать/закрывать входную дверь				
Делать покупки (уточнить как часто и объем необходимой помощи)_____				

Работа Можете ли вы работать и какая работа доступна сейчас?				
Какие задания необходимо выполнять на работе?				
Досуг Заниматься обычным досугом - уточните виды вашего обычного досуга _____				
Активный досуг :				
Прогулки по парку с семьей (уточнить способ и частоту) _____				
Прогулки с собакой (уточнить способ и частоту) _____				
Прогулки с друзьями (уточнить способ и частоту) _____				
Посещение развлекательных мест и мероприятий				

(театр,кино,кафе, музей, шопинг мол,.....) (уточнить какие, частота) _____				
Активные развлечения (рыбалка, работа в саду, сбор ягод и грибов, баня) (уточнить какие, частота) _____				
Подвижные игры и развлечения (уточнить какие и частоту)				
Структурированная ФА				
Индивидуальные тренировки с тренером (вид, частота, продолжительность)_____				
Групповые тренировки с тренером (вид, частота, продолжительность)_____				
Самостоятельные занятия (вид, частота, продолжительность)_____				

Есть ли у Вас ещё какая-то активность или трудность, которую не отразили в анкете, либо комментарии? Если да, пожалуйста опишите

_____
_____
_____
_____

СПАСИБО ЗА ЗАПОЛНЕНИЯ АНКЕТЫ

Дневник ежедневной активности

Шагов в день_____

Или расстояние на активной коляске в день+количество калорий (с приложением, например: https://apps.apple.com/ru/app/wheelchair-calorimeter/id978183407)_____

Действия	**Да, сколько раз**	**Нет**	**Комментарии** (какие ТСР или приспособления используются, объем помощи - кто помогает и	**Боль** (есть ли боль при выполнении, уровень по шкале)	**Утомляемость** **(по шкале Борга)**

			как)		
Одевание/Переодевание при пробуждении, перед выходом из дома, перед сном сколько раз _____					
Перемещение до ванны \туалета (сколько раз, примерное расстояние)_____					
Перемещение до кухни\гостиной (сколько раз, примерное расстояние)_____					
Перемещение в пределах комнаты (метры) _____					
Приготовил(а) еду, накрыл(а) на стол					
Ходьба по лестнице (количество ступеней)_____					
Помощь по дому (уточнить) _____					
ШКОЛА:					

Перемещение в школе в рамках класса					
Перемещение в школе в рамках этажа					
Перемещение по всему зданию школы и на школьном дворе					
КРУЖКИ					
Перемещение в рамках кружка (секции) опишите ____					
Прогулка (самостоятельная, с друзьями, с семьей) - примерное расстояние и время					
Поход в магазин (уточнить как добрался(лась) и перемещался(лась) по магазину)_____					
Посещение развлекательных мест и мероприятий					

(театр,кино,кафе, музей, ТЦ,.....) (уточнить как добрался(лась) и перемещалась внутри)_____					
Активные развлечения (рыбалка,велосипед, подвижные игры, работа в саду, сбор ягод и грибов, баня) (уточнить)_____					
ПОЗЫ в течение дня:					
Сидел(а) со спущенными ногами, опора на стопы (количество часов) _					
Стоял(а) у опоры (время)					
Стоял(а) без опоры (время)					
<u>Перемещение</u>					

Повороты в кровати					
Сел(а)в кровати					
Встал(а) из\в кровать					
Спуск на пол с дивана\кровати\стула и подъем обратно					
Сел(а) и встал(а) из домашнего кресла					
Пересел(а) с одной поверхности на другую (с коляски на стул, кровать, диван и обратно)					
Сел(а) и встал(а) в туалете, ванной					
Сел(а) и встал(а) из\в прогулочной коляски					
Сел(а) в машину и вышел(ла) из нее					
Структурированная ФА					
Индивидуальная тренировка с тренером (вид					

упражнений)____					
Групповая тренировка с тренером (вид упражнений)_____					
Самостоятельные занятия (вид упражнений)_____					

Что было особенно трудно сегодня? Пожалуйста, опишите ниже или поделитесь любыми Вашими мыслями: _____

_____
_____
_____
_____

СПАСИБО ЗА ЗАПОЛНЕНИЕ ДНЕВНИКА

- **Балансовые и координационные пробы:**

Шкала баланса Берга: 14 пунктов от 0 до 4, < 43 баллов – высокий риск падения.

Устойчивость стояния (standing balance): 0 – не стоит, 4 – ноги вместе и 30 с.

Поворот на 360.

Проба Ромберга, усложненная проба Ромберга, тандем-тест на стояние, на ходьбу, сесть-встать, пятка-колено, пальценосовая проба.

Шкала баланса сидя 1- не в состоянии сидеть – 4 без опоры, удерживает равновесие при толкании.

Проба Унтербергера (тест Фукуды). Шагание на месте с высоким бердом, разворот больше нормы.

Шкала баланса Берга:

14 пунктов от 0 до 4, < 43 баллов – высокий риск падения.

1. Задание: встать со стула. Инструкция: Попросите пациента встать со стула. Если при исполнении пациент держится за подлокотники, попросите повторить задание, не используя руки. Следите за тем, чтобы ноги не упирались в край стула. Используйте стул с подлокотниками.

Оценка:

(4) встает самостоятельно без помощи рук и самостоятельно удерживает равновесие (3) встает самостоятельно с первой попытки, использует руки, самостоятельно удерживает равновесие

(2) встает самостоятельно при помощи рук, требуется несколько попыток, чтобы встать

(1) требуется минимальная помощь для того, чтобы встать со стула или принять устойчивое положение стоя

(0) для того чтобы встать требуется помощь (умеренная или значительная)

2. Задание: стоять без поддержки . Инструкция: Попросите пациента самостоятельно стоять в течение 2х минут. Пациент не должен касаться ногами стула (отодвиньте стул от пациента). Следите за пациентом, будьте готовы, если он будет терять равновесие. **Оценка:**

(4) уверенно стоит в течение 2х мин.

(3) стоит в течение 2х мин. с вашим контролем *(без мануального контакта с пациентом, вы стоите ближе, чем этого требует выполнение задания на 4 балла)* (2) стоит без поддержки 30 сек.

(1) требуется несколько попыток для того, чтобы стоять в течение 30 сек.

(0) не может стоять 30 сек. без поддержки

Если пациент стоит уверенно 2 минуты, отметьте высший балл для пункта 3 (выполнять проверку не нужно). Приступайте к пункту 4.

3. Задание: сидеть на стуле, ноги на полу, руки скрещены на груди

Инструкция: Сидеть без опоры на спину, руки скрещены на груди, ноги стоят на полу, в коленях 90^0, стопы на комфортном расстоянии для пациента в течение 2х мин. Используйте стул без подлокотников и секундомер.

Оценка:

(4) уверенно сидит в течение 2х мин.

(3)сидит в течение 2х мин. с контролем со стороны *(без мануального контакта с пациентом, вы стоите ближе, чем этого требует выполнение задания на 4 балла, также для 2 и 1 баллов)*

(2)сидит 30 сек. под контролем со стороны

(1) сидит 10 сек. под контролем со стороны

(0) не может сидеть 10 сек. без поддержки

4. Задание: перейти из положения стоя в положение сидя

Инструкция: Попросить пациента сесть на стул, не используя руки. Тщательно наблюдайте за контактом ног и стула. Отодвиньте стул на 5-8 см от стены, чтобы контакт был очевиден (например, стул сдвинется). Используйте стул с подлокотниками. **Оценка:**

(4) уверенно садиться, минимально использует руки

(3) контролирует посадку при помощи рук

(2) для контроля посадки опирается задней поверхностью ног на стул

(1) садится самостоятельно, но посадка не контролируется (плюхается на стул)

(0) для посадки требуется помощь

5. Задание: пересесть со стула с подлокотниками на стул без подлокотников и обратно

Инструкция: Перемещаться от стула с подлокотниками к стулу без подлокотников и обратно. Поставьте стулья под углом 90^0, расстояние между стульями до 10 см. Инструкция дается перед выполнением задания, можно продемонстрировать. Помощь рук означает, что пациент переносит вес на руки. Используйте стул с подлокотниками и стул без подлокотников. **Оценка:**

(4) уверенное перемещение с минимальным использованием рук

(3) уверенное перемещение с некоторым использованием рук *(использует руки при вставании и при посадке)*

(2) требуются устные подсказки и/или контроль со стороны

(1) требуется помощь одного человека

(0) требуется помощь/контроль двумя людьми

6. Задание: стоять без поддержки с закрытыми глазами . Инструкция: Закрыть глаза и стоять неподвижно в течение 10 сек. Ноги на ширине плеч, руки по бокам. Используйте секундомер. **Оценка:**

(4) уверенно стоит в течение 10 сек.

(3) уверенно стоит в течение 10 сек., при наблюдении *(без мануального контакта с пациентом, вы стоите ближе, чем этого требует выполнение задания на 4 балла)* (2) стоит в течение 3 сек.

(1) не может держать глаза закрытыми в течение 3 сек., но стоит уверенно

(0) нужна поддержка для того, чтобы избежать падения

7. Задание: стоять без поддержки, ноги вместе. Инструкция: Попросите пациента поставить ноги вместе (пятки и носки соприкасаются) и стоять 1 мин. Используйте секундомер. **Оценка:**

(4) ноги вместе, может независимо стоять в течение 1 мин.

(3) ноги вместе, может независимо стоять в течение 1 мин., при наблюдении *(без мануального контакта с пациентом, вы стоите ближе, чем этого требует выполнение задания на 4 балла)*

(2) может поставить ноги вместе, но не может продержаться 30 сек.

(1) нужна помощь для принятия позиции (соединить ноги), но может стоять в течение 15 сек.

(0) нужна помощь для принятия позиции (соединить ноги), не может стоять в течение 15 сек.

Если пациент не в состоянии сдвинуть ноги вместе по причинам, не связанным с равновесием (т.е. из – за ожирения или Х-образной формы ног), и не снимайте баллы. В таких случаях отметьте положение ног в качестве контрольного для проведения оценивания в будущем.

8. Задание: наклониться вперед с вытянутыми руками. Инструкция: Попросите пациента поднять руку на 90^0, распрямить/вытянуть пальцы вперед насколько возможно, ноги на ширине плеч, стопы параллельно. Экзаменатор помещает линейку у кончиков пальцев пациента, не касаясь линейкой пальцев пациента. Далее попросите пациента наклониться вперед с вытянутой рукой вдоль линейки, насколько это возможно, не перемещая ноги. Оценивается расстояние, на которое перемещаются пальцы при максимальном наклоне вперед. По достижении максимального наклона, пациент должен вернуться в исходное положение. Если для малейшего наклона требуется контроль со стороны - это 3 балла. Для выполнения задания потребуется линейка. **Оценка:**

(4) уверенно наклоняется вперед на 25 см.

(3) наклоняется вперед от 24 см до 12 см.

(2) наклоняется вперед от 11 см до 5 см.

(1) наклоняется вперед, но нужно наблюдение *(без мануального контакта с пациентом, вы стоите ближе, чем этого требует выполнение задания на 4 балла)* (0) нужна поддержка для того, чтобы избежать падения (теряет равновесие)

9. Задание: поднять предмет с пола. Инструкция: Попросите пациента поднять с пола ботинок, который следует положить перед пациентом по средней линии. Отведите пациента от стула, чтобы он не упирался в него ягодицами. Пациент может ставить ноги в любом удобном для него положении. **Оценка:**

(4) легко и уверенно поднимает тапочек

(3) поднимает тапочек, но нужно наблюдение

(2) не может поднять, но самостоятельно наклоняется на 2-4 см от ботинка, удерживает равновесие

(1) не может поднять, требуется помощь при попытке выполнить задание (0) не получается поднять и нужна поддержка для того, чтобы избежать падения **Если пациент не может выполнить задание из-за избыточного веса:**

1. Предложите пациенту «присесть» и выполнить задание. В этом случае оценивать выполнение задания следует по предложенным баллам 2. Если не получается «присесть», задание пропускается

В обоих случаях необходимо сделать пометку о том, как было выполнено или почему было не выполнено задание, для возможности оценке в динамике.

10. Задание: обернуться и посмотреть через левое и правое плечо . Инструкция: Попросите пациента обернуться и посмотреть через левое плечо и вернуться в исходное положение. Затем после небольшой паузы повторить через поворот правое плечо. Перемещать ноги нельзя. Стойте напротив пациента, чтобы наблюдать за симметрией поворота головы и шеи и переносом веса тела. Поворот влево или вправо подразумевает поворот приблизительно на 90^0. Можно попросить пациента визуально определить какие –то объекты сзади них, чтобы отметить полный разворот. **Оценка:**

(4) смотрит по обе стороны, вес тела переносит хорошо

(3) смотрит только через одно плечо, на другой стороне вес тела переносит хуже

(2) поворачивается только в сторону, но удерживает равновесие

(1) при повороте требуется контроль со стороны

(0) нужна поддержка для того, чтобы избежать падения

11. Задание: обернуться на 360^0 . **Инструкция:** Попросите пациента обернуться вокруг себя, затем остановиться и обернуться полный круг в другую сторону. Продемонстрируйте пациенту, как следует выполнять задание. Засекайте время каждого поворота отдельно. Повторите попытку, если пациент прикоснулся к стулу. Площадь поверхности пола, которая требуется пациенту для совершения разворота, не имеет значения.

Оценка:

(4) может обернуться в обе стороны на 360^0, менее чем за 4 сек.

(3) может обернуться в одну сторону на 360^0, менее чем за 4 сек.

(2) может обернуться на 360^0, но медленно

(1) требуется наблюдение или устные подсказки

(0) в процессе поворота требуется помощь

12. Задание: попеременные шаги на подставку . Инструкция: Попросите пациента поочередно ступать на подставку, по 4 шага каждой ногой. Поставьте ступеньку перед пациентом, высота ступеньки. Продемонстрируйте пациенту, как следует выполнять задание. Если для выполнения задания потребовалась посторонняя помощь, выберите оценку не более 2 баллов. **Оценка:**

(4) стоит без поддержки и уверенно, может выполнить 8 шагов за 20 сек.

(3) стоит без поддержки, может выполнить 8 шагов больше, чем за 20 сек.

(2) совершает 4 шага без помощи под наблюдением

(1) может выполнить меньше шагов (2-3), нужна минимальная помощь

(0) нужна поддержка для того, чтобы избежать падения/ не в состоянии совершить попытку

13. **Задание: устоять в положении «стопы друг перед другом на одной линии» Инструкция:** Попросите пациента поставить одну ногу прямо перед второй (пятка одной ноги касается носка другой ноги). Если не получается поставить стопы четко одну перед другой, то возможны варианты расположения стоп относительно друг друга. Варианты представлены в фотографиях ниже от сложного к простому.

Оценка:

(4) получается, поставить ноги в позицию (вариант 1) и держать равновесие в течение 30 сек.

(3) получается, поставить одну ногу перед второй на расстоянии (вариант 2) и держать равновесие в течение 30 сек.

(2) небольшой шаг вперед (вариант 3), удерживает равновесие 30 сек.

(1) нужна помощь чтобы сделать шаг вперед, но удерживает равновесие 15 сек.

(0) теряет равновесие при положении стоя или при шаге вперед/не в состоянии совершить попытку

! В случае если не получились поставить одну ногу перед другой (вариант 1) и задание выполнялось в другой позиции стоп (вариант 2 или 3), не забудьте отметить и учесть при выполнении повторного тестирования.

14. Задание: стоять на одной ноге . Инструкция: Попросите пациента постоять на одной ноге столько, сколько он/она может, не пользуясь посторонней помощью. Ногу необходимо поднимать на заметную высоту, следите за тем, чтобы ноги пациента не касались друг друга. Если потребовалась посторонняя помощь, выберите оценку не более 1 балла. На какой ноге стоять пациент выбирает сам. **Оценка:**

(4) может поднять ногу и держаться > 10 сек. (3) может поднять ногу и держаться 5-10 сек.

(2) может поднять ногу и держаться 3 сек.

(1) попытка поднять ногу, но не может держать равновесие в течение 3 секунд, но стоит независимо

(0) нужна поддержка для того, чтобы избежать падения

- Если пациент выполнил два пункта подряд на оценку ноль, то дальше тестирование не продолжается.

- Когда пациент получает 4 балла за выполненное задание, экзаменатор должен находиться недалеко, но не настолько близко, чтобы пациент чувствовал поддержку от присутствия экзаменатора рядом. Если Вы стоите очень близко к пациенту, то это оценка не более 3х баллов.

- Если Вы не уверены, как правильно оценить выполнение задания, например, пациент, выполнил задание вроде на 3 балла, но с погрешностями, ставьте балл 2. Т.е. если есть сомнения, всегда выбирайте меньший балл.

- Любое задание может быть продемонстрировано Вами пациенту, перед его выполнением

- Если пациент перемещается с дополнительными средствами опоры (ходунки, трость), то задания из шкалы следует выполнять без дополнительной опоры.

ПРОГНОЗ

< 43/56 баллов – высокий риск падения >43/56 баллов – ходьба с помощью

Шкала равновесия Берга				
№	**дата**			
1	Встать со стула			
2	Стоять без поддержки			
3	Сидеть на стуле, ноги на полу, руки скрещены на груди			
4	Перейти из положения стоя в положение сидя			
5	Пересесть со стула с подлокотниками на стул без подлокотников и обратно			
6	Стоять без поддержки с закрытыми глазами			
7	Стоять без поддержки, ноги вместе			
8	Наклониться вперед с вытянутыми руками			
9	Поднять предмет с пола			
10	Обернуться и посмотреть через левое и правое плечо			

11	Обернуться на 360^0			
12	Попеременные шаги на подставку			
13	Устоять в положении «стопы друг перед другом на одной линии»			
14	Стоять на одной ноге			
Общее количество баллов				

Оценка функции ходьбы + риск падений

Тесты на ходьбу без оценки качества:

Ходьба 10 метров: оценивает возможность без помощи посторонних лиц пройти в удобном темпе заранее отмеченную дистанцию 10 м. Пациент может идти с ТСР, но не разрешается давать словесные инструкции.

10 самостоятельных шагов: оценивает возможность сделать 10 шагов без опоры руками, допускаются словесные инструкции, но пациент не должен пользоваться дополнительными опорами.

10-метровая комфортная ходьба (КХ): оценивают скорость ходьбы. Пациент должен пройти расстояние 10 м босиком или в комфортной обуви, с максимальной скоростью, с/или без вспомогательных средств для ходьбы.

Тест 6-минутной ходьбы: оценивает выносливость, дистанция не менее 50 м по прямой.

Тесты на ходьбу с оценкой риска падения:

Встань и иди: 3 м 10-12 с.

Dynamic Gait Index: ходьба по ровной поверхности, изменение скорости, с поворотами головы в горизонтальной плоскости, в вертикальной плоскости, с последующим поворотом кругом, перешагивание препятствия, огибая препятствия, шаги по лестнице. Качество ходьбы и риск падений. (см приложение)

Шкала оценки равновесия и ходьбы Тинетти (TBAT): оценка риска падения у пожилых, равновесия 1 (сидя) – 9 (присаживание), ходьба 1 (инициация) – 9 (походка).

Шкала оценки риска падений Морсе: падение в анамнезе, характер ходьбы, средства, катетер…

Шкала Хендрика.

Тесты на ходьбу с оценкой риска падения

Функциональная оценка ходьбы с использованием шкалы

Dynamic Gait Index

1. **Ходьба по ровной поверхности.** Пациент должен идти с обычной скоростью до следующей отметки 6 и 10 метров. Отмечается самый худший вариант выполнения.

3 балла – норма: может уверенно пройти 6 метров с нормальной скоростью и паттерном ходьбы, без использования дополнительных приспособлений

2 балла – легкие нарушения: может уверенно пройти 6 метров, используя дополнительные приспособления, с более медленной скоростью и с умеренно выраженными отклонениями во время ходьбы.

1 балл – умеренные нарушения: может пройти 6 метров, с медленной скоростью, неправильный паттерн ходьбы, с признаками неустойчивости.

0 балл – выраженные нарушения: не может пройти 6 метров, без посторонней помощи, выраженные отклонения во время ходьбы или неустойчивость.

2. **Изменение скорости при ходьбе.** Пациент начинает идти в своем нормальном темпе (1,5 метра), по команде "Идите", идет быстрее, с максимальной скоростью (1,5 метра). По команде, "медленно", идет с минимальной для него скоростью (1,5 метра).

3 балла – норма: способность плавно изменять скорость ходьбы без потери равновесия или отклонения от курса. Определяется существенное различие между нормальной, быстрой и медленной скоростями ходьбы.

2 балла – легкое нарушение: способность изменить скорость ходьбы, при умеренных отклонениях от курса, или при их отсутствии, неспособность достигнуть существенного изменения в скорости ходьбы, или использование вспомогательных приспособлений.

1 балл – умеренные нарушение: способность выполнить только небольшие изменения скорости ходьбы, или выполнить изменения скорости с существенными отклонениями от курса, или изменить скорость, с потерей равновесия, но с дальнейшим его восстановлениям и продолжением ходьбы.

0 баллов – выраженное нарушение: неспособность изменить скорость, или потеря равновесие и необходимость касаться стены или посторонней помощи.

3.**Ходьба с поворотами головы в горизонтальной плоскости.** Пациент начинает идти в своем нормальном темпе. По команде “смотрите направо”, продолжает идти прямо, и поворачивает голову вправо. Продолжает смотреть направо, пока не будет команды “смотрите влево”, после чего продолжает идти прямо и поворачивает голову влево. Необходимо

держать голову повернутой влево, пока не будет команда “смотрите прямо“, после продолжает идти прямо, и вернуть голову в исходное положение.

3 балла – норма: выполняет повороты головы плавно без изменений походки.

2 балла – легкие нарушения: способность выполнять повороты плавно с небольшим изменением скорости ходьбы, то есть, незначительная дезинтеграция плавности ходьбы или использование помощи при ходьбе.

1 балл – умеренные нарушения: способность выполнить повороты головы с умеренным изменением скорости походки, замедлением, шаткостью, но последующим восстановлением равновесия и продолжением ходьбы.

0 баллов – выраженные нарушения: способность выполнить задачу с выраженными нарушениями ходьбы: шаткость с отклонением более 38 см от курса, потеря равновесия, остановки, поддержка за стены.

4. **Ходьба с вертикальными поворотами головы.** Пациент начинает идти в нормальном темпе. По команде “смотрите вверх” продолжает идти прямо и поднимает голову вверх. Пациент продолжает смотреть вверх, по команде “смотрите вниз”, продолжает идти прямо и наклоняет голову вниз. Продолжает смотреть вниз, по команде “смотрите прямо“ продолжает идти прямо, затем повернуть голову в исходное положение.

3 балла – норма: способность выполнить повороты головы плавно без изменения походки.

2 балла – легкие нарушения: способность выполнить повороты плавно с небольшим изменением скорости ходьбы, то есть, незначительной дезинтеграцией плавности походки или использования помощи.

1 балл – умеренные нарушения: способность выполнить повороты головы с умеренным изменением скорости ходьбы, замедлением, шаткостью, но последующим восстановлением равновесия и продолжением ходьбы.

0 баллов – выраженные нарушения: способность выполнить задачу с выраженными нарушениями ходьбы: шаткость с отклонением более 38 см от курса, потеря равновесия, остановки, поддержка за стены.

5. **Ходьба с последующим поворотом кругом**. Пациент начинает идти в нормальном темпе. По команде “поворот” пациент должен повернуться так быстро как сможет на 180° и остановится. Отмечается самый худший вариант выполнения.

3 балла – норма: способность выполнить поворот за 3 секунды без потери равновесия.

2 балла – легкие нарушения: способность выполнить поворот более чем за 3 секунды, но без потери равновесия.

1 балл – умеренные нарушения: поворот выполняется медленно, требует вербального контроля, требует несколько маленьких дополнительных шагов, для сохранения равновесия и остановки.

0 балл – выраженные нарушения: невозможность повернуться, поворот и остановка требуют дополнительной помощи.

6. **Перешагивание препятствия**. Пациент начинает идти в нормальном темпе, затем перешагнуть коробку из-под обуви, ее нельзя обходить. Продолжает идти. Отмечается самый худший вариант выполнения.

3 балла – норма: способность перешагнуть препятствие без потери скорости.

2 балла – легкие нарушения: способность перешагнуть препятствие с замедлением ходьбы и подбором шагов.

1 балл – умеренные нарушения: для выполнения задания требуется остановка или вербальный контроль.

0 баллов – выраженные нарушения: невозможность выполнить задание без дополнительной помощи.

7. **Ходьба, огибая препятствия**. Больной начинает идти в нормальном темпе, когда подойдет к первому конусу (на расстоянии 1.8 метра) должен обойти его справа, когда подойдет ко второму конусу (на расстоянии 1.8 метра) обойдет его слева. Отмечается самый худший вариант выполнения.

3 балла – норма: способность обойти препятствия без потери скорости и шаткости при ходьбе.

2 балла – легкие нарушения: способность перешагнуть обойти препятствия с замедлением ходьбы и подбором шагов.

1 балл – умеренные нарушения: для выполнения задания требуется значительное замедление или вербальный контроль.

0 баллов – выраженные нарушения: невозможность выполнить задание без дополнительной помощи.

8. **Шаги**. Пациент должен подняться по лестнице, как обычно, если требуется, держится за перила. Поднявшись на пролет, должен повернуться и спуститься вниз. Отмечается самый худший вариант выполнения.

3 балла – норма: подъем и спуск с чередованием ног, без поддержки за перила.

2 балла – легкие нарушения: подъем и спуск с чередованием ног, с поддержкой за перила.

1 балл – умеренные нарушения: ходьба с постановкой двух стоп на ступеньку, с поддержкой за перила.

0 – выраженные нарушения: невозможность выполнить задание.

Итоговая оценка: максимум 24 балла.

Расшифровка шкалы:

I группа – оценка от 0 до 18 баллов включительно – высокий риск падения больного при ходьбе.

II – оценка от 19 до 24 баллов – низкий риск падения при ходьбе

- **Осложнения:**

Вторичные нарушения из-за позы, шкала Нортона

Потребность в перемещении

Риски при перемещении

Опросники боли, ВАШ

Оценка рисков осложнений

Оценка рисков при перемещении

Дата оценки		**Имя пациента**
Место и особенности перемещения		
Факторы риска		
Неправильные позы		Наклоны вперед при перемещении тяжести Длительные статические наклоны вперед Развороты тела
Плохая эргономика		Теснота (недостаточно места) Неправильная высота

	Неправильная высота стула Неправильное размещение предметов Нехватка оборудования
Перегрузки	Груз очень тяжелый – не по силам Груз нужно держать в руках слишком долго Груз передвинули слишком быстро или неконтролируемым способом
Плохое самочувствие	Ослабленные мышцы Общее физическое состояние Ранняя ускоренная дегенерация суставов Ограниченная подвижность из-за ожирения Психологические нарушения
Неправильная методика	
Опасность травмы	Неправильная одежда Неправильная обувь Падение, подскальзывание

Особенности груза	Вероятность неожиданного движения Тяжелый Громоздкий Трудно удержать руками

Оценка потребности в перемещении

Возможности и проблемы	
Перемещение в постели	
Перемещение в постель и из постели	

Вставание	
Пользование туалетом	
Ходьба	
Другие проблемы	
Боли	

Повреждения кожи	
Повреждения суставов	
Использование специального оборудования	

Риск осложнений

Примечание при оценке учитываются качество типичной позы, обычное поведение и типичные проблемы, возникающие при уходе.

Риск появления деформаций и контрактур	Да - 0	Нет - 1
Положение лежа на спине		
Туловище симметрично	**0**	**1**
Голова по средней линии	**0**	**1**
Ноги выпрямлены и лежат параллельно	**0**	**1**
Вес распределен равномерно между правой и левой половинами тела	**0**	**1**

Положение сидя		
Туловище симметрично	**0**	**1**
Голова по средней линии	**0**	**1**
Ноги параллельно друг другу	**0**	**1**
Таз в нейтральном положении или наклонен вперед	**0**	**1**
Стопы стоят на поверхности опоры	**0**	**1**
Ребенок не более 3-х часов в день находится в позе опасной с точки зрения возникновения деформаций	**0**	**1**
Ребенок способен по своему желанию самостоятельно поменять позу	**0**	**1**
Ребенок сигнализирует о чувстве дискомфорта или желании поменять позу	**0**	**1**
Риск аспирации и респираторных инфекций	Нет - 0	Да - 1
Поперхивается при проглатывании пищи	**0**	**1**
Поперхивается при проглатывании жидкости	**0**	**1**
Закашливается во время или сразу после еды	**0**	**1**
Ребенка кормят и поят в положении лежа	**0**	**1**
Риск появления повреждения мягких тканей	Нет - 0	Да - 1
Ребенок более 6 часов в день находится в стуле	**0**	**1**

Заметно покраснение кожи в точках прижатия	**0**	**1**
ИТОГО		

- **Качество жизни**

EQ-5D: подвижность, уход за собой, деятельность, боль/дискомфорт, тревога/депрессия, шкала 0-100.

SF-36: 11 вопросов, итого два показателя от 0 до 100 – душевное и физическое благополучие (физический и психологический компонент здоровья) https://massage-sport.ru/sf_36/

Шкала функциональной независимости FIM: включает 18 пунктов, 1-13 отражают состояние двигательных функций, 14-18 – состояние интеллектуальных функций. Каждая из указанных функций оценивается по семибальной шкале. Суммарная оценка может составлять от 18 до 126 баллов.

Шкала Клэр Хилл - оценка качества жизни при НО

Педиатрический опросник качества жизни (PedsQL)

FIM:

Семибалльная градация оценки:

7 - полная независимость в выполнении соответствующей функции (все действия выполняю самостоятельно, в общепринятой манере и с разумными затратами времени)

6 - ограниченная независимость (все действия выполняю самостоятельно, но медленнее, чем обычно, либо нуждаюсь в постороннем совете)

5 - минимальная зависимость (при выполнении действий требуется наблюдение либо незначительная помощь)

4 - незначительная зависимость (при выполнении действий нуждаюсь в посторонней помощи, однако более 75 % задания выполняю самостоятельно)

3 - умеренная зависимость (самостоятельно выполняю 50-75 % необходимых для исполнения задания действий)

2 - значительная зависимость (самостоятельно выполняю 25-50 % действий)

1 - полная зависимость от окружающих (самостоятельно выполняю менее 25 % необходимых действий)

Навыки	**Баллы**
Самообслуживание 1. Прием пищи (пользование столовыми приборами, поднесение пищи ко рту, жевание, глотание) 2. Личная гигиена (чистка зубов, причесывание, умывание лица и рук, бритье либо макияж) 3. Принятие ванны/душа (мытье и вытирание тела, за исключением области спины) 4. Одевание (включая надевание протезов/ортезов), верхняя часть тела (выше пояса) 5. Одевание (включая надевание протезов/ортезов) нижняя часть тела (ниже пояса) 6. Туалет (использование туалетной бумаги после посещения туалета, гигиенических пакетов)	
Контроль функции тазовых органов 7. Мочевой пузырь (контроль мочеиспускания и, при необходимости, использование приспособлений для мочеиспускания - катетера и т.д.).	

8. Прямая кишка (контроль акта дефекации и, при необходимости, использование специальных приспособлений - клизмы, калоприемника и т.д.)	
Перемещение 9. Кровать, стул, инвалидное кресло (способность вставать с кровати и ложиться на кровать, садиться на стул или инвалидное кресло и вставать с них). 10. Туалет (способность пользоваться унитазом - садиться, вставать) 11. Ванна, душ (способность пользоваться кабиной для душа либо ванной)	
Подвижность 12. Ходьба/передвижение с помощью инвалидного кресла: баллу "7" соответствует возможность ходьбы без посторонней помощи на расстояние не менее 50 метров, баллу "1" - невозможность преодолеть расстояние более 17 метров) 13. Подъем по лестнице баллу "7" соответствует возможность подъема без посторонней помощи на 12-14 ступеней, баллу "1" - невозможность преодолеть высоту более 4 ступеней)	
Суммарный балл	

Педиатрический опросник качества жизни (PedsQL)

PedsQL содержит соответствующие формы для развивающихся детей разного возраста 2–4, 5–7, 8–12 и 13–18 лет для оценки качества жизни HRQOL за последний месяц. Самоотчет используется у детей и подростков в возрасте от 5 до 18 лет, а прокси-отчет родителей или родителей ребенка – у детей и подростков в возрасте от 2 до 18 лет.

Каждый пункт опросника оценивается по 5-балльной шкале от 0 до 4 для детей в возрасте от 8 до 18 лет (0 = никогда не бывает проблем, 1 = почти никогда не возникает проблем, 2 = иногда возникают проблемы, 3 = часто возникают проблемы, 4 = почти всегда проблема) 3-балльная шкала для самооценки маленького ребенка (возраст 5-7 лет) следующим образом (0 = совсем не проблема, 2 = иногда проблема, 4 = большая проблема) большая оценка означает наихудшие симптомы, баллы линейно преобразуются в шкалу от 0 до 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), где высокий балл означает лучшее состояние.

ФИЗИЧЕСКОЕ ФУНКЦИОНИРОВАНИЕ	0	1	2	3	4
1. Ходьба более одного квартала					
2. Бег					
3. Участие в спортивных мероприятиях или упражнениях					
4. Поднятие чего-то тяжелого					
5. Принятие ванны или душа в одиночестве					

6. Работа по дому					
7. Наличие боли или болей					
8. Низкий уровень энергии					
ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ ФУНКЦИОНИРОВАНИЕ					
1. Чувство страха или страха					
2. Чувство грусти или грусти					
3. Злость					
4. Проблемы со сном					
5. Беспокойство о том, что с ним или с ней произойдет					
СОЦИАЛЬНОЕ ФУНКЦИОНИРОВАНИЕ					
1. Ладить с другими детьми					
2. Другие дети не хотят дружить с ним или с ней					

3. Другие дети дразнят вас					
4. Не способен делать то, что могут другие дети его возраста.					
5. Не отставать, играя с другими детьми					
ШКОЛА ДЕЙСТВУЕТ					
1. Внимание в классе					
2. Забывание вещей					
3. Не отставать от школьных занятий					
4. Пропустить школу из-за плохого самочувствия					
5. Пропустить школу, чтобы пойти к врачу или в больницу					

Модификация PSDQ – тест на самооценку

№ п/п	Утверждение	Оценка от 0 до 5, где 0 - совсем не про меня, 5 - точно про меня	
1	Другие люди думают, что я успешен в спортивных занятиях		Спорт
2	Я привлекателен для сверстников		Внешность
3	Я физически сильный человек		Сила
4	Я могу выполнять упражнения достаточно долго без остановки		Выносливость
5	Я часто делаю упражнения, после которых появляется одышка		Активность
6	У меня хорошо получаются занятия спортом		Спорт
7	Физически я доволен собой		Общая
8	У меня красивое лицо		Внешность
9	У меня много силы в теле		Сила
10	Я выгляжу лучше, чем многие мои друзья		Внешность
11	Я сильнее многих людей моего возраста		Сила
12	Я занимаюсь физически активными видами деятельности не реже трех раз в неделю (плавание,		Активность

	танцы, тренировки и самостоятельные упражнения)		
13	У меня хорошие спортивные навыки		Спорт
14	Физически я чувствую себя хорошо		Общая
15	Я думаю, что мог бы долго делать упражнения, не уставая		Выносливость
16	Я много занимаюсь спортом, плаванием или другими физическими упражнениями		Активность
17	Я чувствую себя хорошо из-за того, кто я есть и что я могу делать физически		Общая
18	Я хорошо выгляжу		Внешность
19	Я бы преуспел в испытании на силу		Сила
20	Я могу быть физически активным в течение длительного периода времени, не уставая		Выносливость
21	Я занимаюсь спортом, физическими упражнениями, танцами или другими физическими упражнениями почти каждый день		Активность
22	Я хорошо занимаюсь спортом		Спорт
23	Я чувствую себя хорошо из-за того, кто я есть физически		Общая
24	Я хорошо занимаюсь спортом на выносливость, например, плаванием		Выносливость

- **Оценка окружающей среды:**

WST – тест на пригодность инвалидного кресла

https://wheelchairskillsprogram.ca/en/skills-manual-forms/

- **Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями**

Ссылка: https://cppms-tver.ru/sites/1-ppms/uploads/programma_karolina.pdf

Список используемой литературы:

1. Инструменты оценок: https://www.healthmeasures.net/index.php?Itemid=992
2. Wouter Nijhuis, Anton Franken, Kara Ayers, Chantal Damas, Lars Folkestad, Antonella Forlino, Paolo Fraschini, Claire Hill, Guus Janus, Richard Kruse, Lena Lande Wekre, Lieve Michiels, Kathleen Montpetit, Leonardo Panzeri, Valerie Porquet-Bordes, Frank Rauch, Ralph Sakkers, Jean-Pierre Salles, Oliver Semler, Jony Sun, Michael To, Laura Tosi, Yangyang Yao, Eric Hiu Kwong Yeung, …Marjolein Verhoef A standard set of outcome measures for the comprehensive assessment of osteogenesis imperfecta https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-021-01682-y#Tab2
3. PedsQL https://www.physio-pedia.com/PedsQL
4. James W. Varni,1 Brooke Magnus,2 Brian D. Stucky,3 Yang Liu,2 Hally Quinn,2 David Thissen,2 Heather E. Gross,4 I-Chan Huang,5 and Darren A. DeWalt4 Psychometric Properties of the PROMIS® Pediatric Scales: Precision, Stability, and Comparison of Different Scoring and Administration Options https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4312615/
5. PROMIS Pediatric - Mobility https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/promis-pediatric-mobility
6. **Andrew, 1981** Assessment in Rehabilitation and Mental Health Counseling
7. **Chan, Reid, et al., 1997** Assessment in Rehabilitation and Mental Health Counseling
8. **Штраузер и др., 2014** Assessment in Rehabilitation and Mental Health Counseling
9. Gregory, R. (2011). *Psychological testing: History, principles, and applications* (6th ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon
10. **Hays, 2013** Оценка в области реабилитации и консультирования по вопросам психического здоровья
11. A review of measures of quality of life for children with chronic illness https://adc.bmj.com/content/84/3/205.short
12. Stevens KJ: Working with children to develop dimensions for a preference-based, generic, pediatric.
13. Eiser C, Morse R: A review of measures of quality of life for children with chronic illness.
14. Quality of life in children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta: a qualitative interview based study Claire L Hill, Wendy O Baird & Stephen J Walters https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-12-54
15. P. Rosenbaum, J. W. Gorter The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x
16. The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): There is Always More Than a Single Story* KEEPING CURRENT © OLAF KRAUS DE CAMARGO, WENONAH CAMPBELL, NORA FAYED **https://www.canchild.ca/en/resources/84-the-international-classification-of-functioning-disability-and-health-icf-there-is-always-more-than-a-single-story**

17. Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ): глобальная модель для руководства клиническим мышлением и практикой при детской инвалидности В НОГУ СО ВРЕМЕНЕМ © ДЕБРА СТЮАРТ , ПИТЕР РОЗЕНБАУМ , 2003 Г. **https://www.canchild.ca/en/resources/182-the-international-classification-of-functioning-disability-and-health-icf-a-global-model-to-guide-clinical-thinking-and-practice-in-childhood-disability**
18. МКФ полная версия https://rehabrus.ru/Docs/2017/07/MKF_polnaya_versiya.pdf
19. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health
20. МКФ для родителей (P-ICF) https://canchild.ca/en/the-icf-for-parents-p-icf
21. Электронная версия МКФ: https://apps.who.int/classifications/icfbrowser/
22. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья https://ru.wikipedia.org/wiki/%D0%9C%D0%B5%D0%B6%D0%B4%D1%83%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D0%B0%D1%8F_%D0%BA%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%81%D0%B8%D1%84%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F_%D1%84%D1%83%D0%BD%D0%BA%D1%86%D0%B8%D0%BE%D0%BD%D0%B8%D1%80%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%8F,_%D0%BE%D0%B3%D1%80%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%87%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D0%B9_%D0%B6%D0%B8%D0%B7%D0%BD%D0%B5%D0%B4%D0%B5%D1%8F%D1%82%D0%B5%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B8_%D0%B8_%D0%B7%D0%B4%D0%BE%D1%80%D0%BE%D0%B2%D1%8C%D1%8F
23. Canadian Occupational Performance Measure (COPM) https://www.canchild.ca/en/resources/224-canadian-occupational-performance-measure-copm
24. COPM — это индивидуализированная, ориентированная на клиента мера результата. https://www.thecopm.ca/
25. Клиническая оценка результатов https://www.physio-pedia.com/Clinical_Outcome_Assessment?utm_source=physiopedia&utm_medium=search&utm_campaign=ongoing_internal
26. Clinical Outcome Assessments: Conceptual Foundation–Report of the ISPOR Clinical Outcomes Assessment – Emerging Good Practices for Outcomes Research Task Force DOES THIS HAVE TO BE LABLED AS PART 1 Marc K Walton, John H Powers, Jeremy Hobart, Donald L Patrick, Patrick Marquis, Sprios Vamvakas, Maria Isaac, Elizabeth Molsen, Stefan J Cano, and Laurie Burke https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610138/
27. Strategies for assessment and outcome measurement in Physical and Rehabilitation Medicine: An educational review June 2011 Journal of rehabilitation medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine 4 3 (8) : 6 6 1 - 7 2

https://www.researchgate.net/publication/51233337_Strategies_for_assessment_and_outcome_measurement_in_Physical_and_Rehabilitation_Medicine_An_educational_review

28. Rasch analysis of the London Handicap Scale in stroke patients: a cross-sectional study Eun-Young Park & Yoo-Im Choi https://jneuroengrehab.biomedcentral.com/articles/10.1186/1743-0003-11-114

29. Participation in everyday life Very old persons' experiences of daily occupation, occupation of interest and use of assistive devices Greta Häggblom Kronlöf https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/4439/Participation%20in%20everyday%20life.pdf?sequence=2&isAllowed=y

30. COA (Clinical Outcome Assessment): PRO, ClinRO, PerfRO, ObsRO, eCOA, and TECOA Clinical Outcome Assessment (COA) has triggered multiple acronyms: PRO, ClinRO, PerfRO, and ObsRO http://onbiostatistics.blogspot.com/2020/12/coa-clinical-outcome-assessment-pro.html

31. Refinement, Reliability and Validity of the Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo) Dr. Penelope Butler, PhD, MCSP, Ms. Sandy Saavedra, MS, PT, Ms. Madeline Sofranac, BS, Ms. Sarah Jarvis, MSc, MCSP, and Dr. Marjorie Woollacott, PhD https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2927393/

32. Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo) https://www.physio-pedia.com/Segmental_Assessment_of_Trunk_Control_(SATCo)

33. Каролина: https://cppms-tver.ru/sites/1-ppms/uploads/programma_karolina.pdf

34. Как развивается ребенок https://fictionbook.ru/static/trials/00/17/86/00178608.a4.pdf

35. Значение системы оценки «SATCo»* и новый подход для развития контроля туловища, предплечий и головы https://rehabmedical.ru/stati/znachenie-sistemy-otsenki-satco-i-novyj-podkhod-dlya-razvitiya-kontrolya-tulovishcha-predplechij-i-golovy

36. Мера участия и окружающей среды для детей и молодежи (PEM-CY) https://www.canchild.ca/en/resources/248-participation-and-environment-measure-for-children-and-youth-pem-cy

37. Participation Knowledge Hub https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/participation-knowledge-hub

Список сокращений:

СМР –служба мобильной реабилитации

НО – несовершенный остеогенез

ФТ – физический терапевт

ЭТ - эрготерапевт

ФА – физическая активность

ВОЗ – всемирная организация здравоохранения

МКФ – международная классификация функционирования

КЖ – качество жизни