

Уральский медицинский журнал. 2022. Т. 21, № 4. С. 27-34.
Ural medical journal. 2022; Vol. 21, No 4. P. 27-34

Научная статья
УДК: 616.831-009.11-053.2:616-082.8
DOI: 10.52420/2071-5943-2022-21-4-27-34

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ ПОСЛЕ ОПЕРАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ

Геннадий Андреевич Каримуллин¹, Елена Владиславовна Левитина²,
Вера Анатольевна Змановская³

^{1,2} ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России, Тюмень, Россия

³ ГАУЗ Тюменской области Детский лечебно-реабилитационный центр «Надежда», Тюмень, Россия

¹ karimullin@gmail.com

² 401261@mail.ru

³ 9798301@mail.ru

Аннотация

Введение. Церебральный паралич – группа нарушений развития движения и положения тела, которые вызваны непрогрессирующим поражением развивающегося мозга плода или ребенка. Современные шкалы и опросники помогают объективизировать проблемы и оценивать по ним результат реабилитационных мероприятий. **Цель исследования** – оценить качество жизни детей с ДЦП в зависимости от уровня шкалы GMFCS и проведенного оперативного лечения с точки зрения пациентов и их родителей. **Материалы и методы.** В группу исследуемых включены 48 пациентов в возрасте от 2 до 17 лет обоего пола (24 мальчика и 24 девочки) с диагнозом «детский церебральный паралич» и их родители. У 18 детей было проведено оперативное лечение, из них 8 детей прооперированы по методике SEMLS. Качество жизни оценивали по опроснику PedsQL 3.0, модуль «Церебральный паралич».

Результаты. Оценка повседневной деятельности, школьных занятий, перемещения и равновесия, боли, усталости, приема пищи, речи и общения со стороны родителей напрямую зависела от уровня мобильности пациентов по шкале GMFCS. Со стороны самих пациентов такой зависимости не выявлено. Оперативное лечение, по мнению родителей, приводило к улучшению таких статодинамических показателей, как перемещение и удержание равновесия. Сами пациенты на изменение качества жизни после оперативного лечения не указывали. Наличие боли отмечали 91,6 % пациентов. **Обсуждение.** Различия в характеристике качества жизни детей с ДЦП со стороны их родителей в зависимости от шкалы GMFCS возникают при оценке всех показателей опросника PedsQL. Проведенное оперативное лечение приводит к улучшению этих показателей. Полученные результаты подтверждают данные ряда публикаций об эффективности оперативной тактики в целях улучшения двигательной активности детей с церебральным параличом. **Заключение.** Снижение качества жизни пациентов с ДЦП зависит от тяжести заболевания по шкале GMFCS. Оперативное лечение, по мнению родителей, способствует улучшению качества жизни за счет повышения физического функционирования ребенка.

Ключевые слова: церебральный паралич, ДЦП, реабилитация, качество жизни, оперативное лечение, PedsQL, SEMLS, ВАШ.

Для цитирования: Каримуллин Г.А., Левитина Е.В., Змановская В.А. Оценка качества жизни детей с детским церебральным параличом после оперативного лечения. Уральский медицинский журнал. 2022;21(4):27-34. <http://doi.org/10.52420/2071-5943-2022-21-4-27-34>

@ Каримуллин Г.А., Левитина Е.В., Змановская В.А.

@ Karimullin G.A., Levitina E.V., Zmanovskaya V.A.

ASSESSMENT OF THE LIFE QUALITY OF CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY AFTER SURGICAL TREATMENTGennadij A. Karimullin¹, Elena V. Levitina², Vera A. Zmanovskaya³^{1,2}Tyumen State Medical University, Tyumen, Russia³Nadezhda Children's Treatment and Rehabilitation Center, Tyumen, Russia¹karimullin@gmail.com²401261@mail.ru³9798301@mail.ru**Abstract**

Introduction. Cerebral palsy is a group of disorders of movement and body position development that are caused by non-progressive damage to the developing brain of the fetus or child. Modern scales and questionnaires help to objectify the problems and assess the result of rehabilitation measures. **The purpose of the study.** was to assess the quality of life of children with cerebral palsy depending on the level of the GMFCS scale and the surgical treatment performed from the point of view of patients and their parents. **Materials and methods.** The study group included 48 patients (24 boys and 24 girls) of both sexes aged from 2 to 17 years diagnosed with infantile cerebral palsy and their parents. Surgical treatment was performed in 18 children, 8 of them were operated on using SEMLS technique. Quality of life was assessed using the PedsQL 3.0 questionnaire, Cerebral Palsy module. **Results.** Assessment of daily activities, school activities, movement and balance, pain, fatigue, eating, speech and communication by parents was directly related to patients' level of mobility on GMFCS scale. No such correlation was found on the part of the patients themselves. Surgical treatment, according to the parents, resulted in improvement of such statodynamic indicators as moving and balance retention. The patients themselves did not report any changes in their quality of life after the surgical treatment. The presence of pain was reported by 91.6 % of patients. **Discussion.** Differences in the characterization of the quality of life of children with cerebral palsy by their parents depending on the GMFCS scale appear in the evaluation of all indicators of the PedsQL questionnaire. The surgical treatment performed leads to improvement of these indicators. The results obtained confirm the data of a number of publications on the effectiveness of operative tactics for improving motor activity in children with cerebral palsy. **Conclusion.** Reduced quality of life in patients with cerebral palsy depends on the severity of the disease according to the GMFCS scale. Surgical treatment, according to parents, improves the quality of life by increasing the physical functioning of the child.

Key words: cerebral palsy, rehabilitation, quality of life, surgical treatment, PedsQL, SEMLS, VAS.

For citation:

Karimullin G.A., Levitina E.V., Zmanovskaya V.A. Assessment of the life quality of children with infantile cerebral palsy after surgical treatment. Ural medical journal. 2022;21(4):27-34. <http://doi.org/10.52420/2071-5943-2022-21-4-27-34>

ВВЕДЕНИЕ

Церебральный паралич (детский церебральный паралич, ДЦП) – группа нарушений развития движения и положения тела, которые вызваны непрогрессирующим поражением развивающегося мозга плода или ребенка [1]. Одной из основных целей при реабилитации детей, страдающих церебральным параличом, является улучшение качества их жизни. Всемирная организация здравоохранения определяет качество жизни как восприятие человеком своего положения в жизни в контексте культуры и систем ценностей, а также в отношении своих целей, ожиданий, стандартов и проблем [2]. С учетом невозможности выздоровления от церебрального паралича и необходимости ежедневно преодолевать трудности, связанные с ограничением двигательной активности, сопутствующие заболевания, качеству жизни пациентов должно уделяться особое внимание. Эти же проблемы необходимо учитывать при оценке ка-

чества жизни их родителей. Именно они, ухаживая за детьми, ежедневно выполняя рутинные манипуляции, должны быть полноценными участниками лечебного процесса. Церебральный паралич является наиболее частой причиной инвалидности в детском возрасте [3–7]. Согласно исследованиям, родители детей с ДЦП сообщают о более низком уровне качества жизни по сравнению с детьми-инвалидами по другим заболеваниям [8].

Исследование качества жизни подростков, опубликованное в «Developmental Medicine & Child Neurology» в 2007 г., доказало, что показатели функционального статуса, такие как GMFCS, являются надежными индикаторами вариаций физических функций, но не коррелируют с психосоциальным благополучием [9]. Это говорит о необходимости мультидисциплинарного подхода к лечению детей, страдающих церебральным параличом, и значимости оценки качества жизни этих семей. Современные шкалы и опросники помогают объективизировать проблемы и оценивать по

ним результат реабилитационных мероприятий.

По результатам исследований среди различных форм паралича доминируют двусторонние и односторонние спастические, а также дистонические формы, составляя до 83–85 % [10–11]. Именно при этих формах развиваются ортопедические осложнения, требующие хирургической коррекции [12–14]. Оперативное лечение данных осложнений в настоящее время проходит по методике SEMLS (single-event multilevel orthopaedic surgery). Это одномоментное многоуровневое оперативное вмешательство, состоящее из двух и более хирургических процедур на сухожильно-мышечном аппарате и/или костях двух и более анатомических областей во время одного оперативного вмешательства при одной госпитализации, сопровождающейся одним реабилитационным периодом [15–22]. Преимущества методики SEMLS состоят в сокращении количества операционных вмешательств и едином реабилитационном периоде, позволяющем ребенку и его родителям быстрее вернуться в привычный ритм жизни.

Цель исследования – оценить качество жизни детей с ДЦП в зависимости от уровня шкалы GMFCS и проведенного оперативного лечения с точки зрения пациентов и их родителей.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

В группу исследуемых были включены 48 пациентов в возрасте от 2 до 17 лет обоего пола (24 мальчика и 24 девочки) с диагнозом «детский церебральный паралич» и их родители. Все дети проходили реабилитационное лечение на базе ГАУЗ ТО Детский психоневрологический лечебно-реабилитационного центр «Надежда». У 18 детей было проведено оперативное лечение, из них

8 детей прооперированы по методике SEMLS. Оперативное лечение проводилось на базе ФГБУ «НМИЦ ТО имени академика Г.А. Илизарова» Минздрава России и ГБУЗ ТО «Областная клиническая больница № 2». Исследование проведено в соответствии с этическими стандартами, изложенными в Хельсинской декларации. У всех пациентов и их законных представителей было взято согласие на медицинское вмешательство и включение в исследование.

Всем детям был проведен неврологический осмотр с оценкой по шкалам GMFCS, MACS, CFCS, EDACS [23–25]. Оценка по шкалам MACS, CFCS, EDACS, являющаяся стандартом при осмотре пациентов с церебральным параличом, в данном исследовании не учитывалась. Шкала глобальных моторных функций (GMFCS) представляет измерения в уровнях от I до V и включает описание возможностей детей для каждого уровня в четырех возрастных группах: менее 2 лет, от 2 до 4 лет, от 4 до 6 лет и от 6 до 12 лет [26]. Дети на уровне I могут выполнять все действия своих сверстников, хотя и с некоторыми трудностями в скорости, равновесии и координации; дети уровня V не могут

Таблица 1

Распределение пациентов по шкале GMFCS

Уровни шкалы GMFCS	Количество пациентов	
	абс.	%
I	25	52,1
II	10	20,8
III	3	6,2
IV	6	12,5
V	4	8,3

Таблица 2

Анализ оценки качества жизни со стороны пациентов в зависимости от уровня шкалы GMFCS

Показатели	Уровни шкалы GMFCS	Баллы			p
		Me	Q ₁ – Q ₃	n	
Оценка повседневной деятельности	I	80	72 – 96	11	GMFCS I – II = 0,511 GMFCS I – III = 0,469 GMFCS II – III = 0,655
	II	80	71 – 89	3	
	III	83	83 – 83	1	
Оценка школьных занятий	I	75	47 – 84	11	GMFCS I – II = 0,686 GMFCS I – III = 0,143 GMFCS II – III = 0,180
	II	81	47 – 84	3	
	III	100	100 – 100	1	
Оценка перемещения и равновесия	I	70	62 – 90	11	GMFCS I – II = 0,308 GMFCS I – III = 0,237 GMFCS II – III = 0,157
	II	40	40 – 62	3	
	III	100	100 – 100	1	
Оценка боли	I	75	50 – 91	11	GMFCS I – II = 0,531 GMFCS I – III = 0,560 GMFCS II – III = 0,637
	II	38	38 – 69	3	
	III	88	88 – 88	1	
Оценка усталости	I	62	34 – 75	11	GMFCS I – II = 0,432 GMFCS I – III = 0,770 GMFCS II – III = 0,317
	II	44	44 – 50	3	
	III	56	56 – 56	1	
Оценка приема пищи	I	95	80 – 100	11	GMFCS I – II = 0,811 GMFCS I – III = 0,300 GMFCS II – III = 0,655
	II	90	75 – 95	3	
	III	70	70 – 70	1	
Оценка речи и общения	I	100	78 – 100	11	GMFCS I – II = 0,650 GMFCS I – III = 0,628 GMFCS II – III = 0,637
	II	100	94 – 100	3	
	III	94	94 – 94	1	

* – различия показателей статистически значимы ($p < 0,05$).

Анализ оценки качества жизни со стороны родителей в зависимости от показателя шкалы GMFCS

Показатели	Уровни шкалы GMFCS	Баллы			p
		Me	Q ₁ – Q ₃	n	
Оценка повседневной деятельности	I	72	46 – 85	24	GMFCS I – II = 0,075 GMFCS I – III = 0,071 GMFCS I – IV = 0,003* GMFCS I – V = 0,006* GMFCS II – III = 0,443 GMFCS II – IV = 0,033* GMFCS II – V = 0,046* GMFCS III – IV = 0,294 GMFCS III – V = 0,514 GMFCS IV – V = 0,274
	II	58	32 – 62	10	
	III	33	22 – 49	3	
	IV	10	0 – 24	6	
	V	24	19 – 30	4	
Оценка школьных занятий	I	66	44 – 81	18	GMFCS I – II = 0,392 GMFCS I – III = 0,448 GMFCS I – IV = 0,246 GMFCS I – V = 0,005* GMFCS II – III = 0,930 GMFCS II – IV = 0,265 GMFCS II – V = 0,030* GMFCS III – IV = 0,507 GMFCS III – V = 0,028* GMFCS IV – V = 0,659
	II	56	12 – 81	9	
	III	44	38 – 56	3	
	IV	0	0 – 44	3	
	V	0	0 – 6	4	
Оценка перемещения и равновесия	I	65	40 – 85	24	GMFCS I – II = 0,085 GMFCS I – III = 0,921 GMFCS I – IV = 0,006* GMFCS I – V = 0,009* GMFCS II – III = 0,053 GMFCS II – IV = 0,056 GMFCS II – V = 0,192 GMFCS III – IV = 0,115 GMFCS III – V = 0,134 GMFCS IV – V = 0,820
	II	42	32 – 62	10	
	III	40	32 – 55	3	
	IV	2	0 – 31	6	
	V	10	0 – 24	4	
Оценка боли	I	72 ± 24	61 – 82	23	GMFCS I – II = 0,018* GMFCS I – III = 0,337 GMFCS I – IV = 0,164 GMFCS I – V = 0,368 GMFCS II – III = 0,693 GMFCS II – IV = 0,638 GMFCS II – V = 0,469 GMFCS III – IV = 0,953 GMFCS III – V = 0,909 GMFCS IV – V = 0,802
	II	49 ± 22	34 – 65	10	
	III	56 ± 39	-41 – 153	3	
	IV	55 ± 20	30 – 80	5	
	V	59 ± 30	12 – 107	4	
Оценка усталости	I	59	48 – 76	24	GMFCS I – II = 0,016* GMFCS I – III = 0,510 GMFCS I – IV = 0,531 GMFCS I – V = 0,027* GMFCS II – III = 0,599 GMFCS II – IV = 0,008* GMFCS II – V = 0,189 GMFCS III – IV = 0,784 GMFCS III – V = 0,471 GMFCS IV – V = 0,064
	II	44	31 – 44	10	
	III	62	34 – 62	3	
	IV	53	50 – 61	6	
	V	22	19 – 33	4	
Оценка приема пищи	I	92	74 – 100	24	GMFCS I – II = 0,071 GMFCS I – III = 0,579 GMFCS I – IV = 0,116 GMFCS I – V = 0,008* GMFCS II – III = 0,786 GMFCS II – IV = 0,211 GMFCS II – V = 0,005* GMFCS III – IV = 0,410 GMFCS III – V = 0,050 GMFCS IV – V = 0,462
	II	75	62 – 81	10	
	III	80	62 – 90	3	
	IV	47	20 – 88	6	
	V	35	26 – 42	4	
Оценка речи и общения	I	75	36 – 95	20	GMFCS I – II = 0,612 GMFCS I – III = 0,547 GMFCS I – IV = 0,408 GMFCS I – V = 0,017* GMFCS II – III = 0,923 GMFCS II – IV = 0,335 GMFCS II – V = 0,028* GMFCS III – IV = 0,462 GMFCS III – V = 0,042* GMFCS IV – V = 0,264
	II	75	50 – 100	9	
	III	88	62 – 94	3	
	IV	50	19 – 81	4	
	V	16	0 – 34	4	

* – различия показателей статистически значимы (p < 0,05)

самостоятельно контролировать движения и поддерживать позу против силы тяжести (не удерживает голову и положение туловища).

Проведена оценка качества жизни по опроснику PedsQL 3.0, модуль «Церебральный паралич». PedsQL 3.0 включает 35 вопросов, распределенных по семи областям: повседневная деятельность, школьные занятия, перемещение и равновесие, боль, усталость, прием пищи, речь и общение. Вопросы в анкете относятся к тому, сколько раз каждый элемент представлял проблему в течение последнего месяца, и ответы даются по специальной шкале (0 = никогда, 1 = почти никогда, 2 = иногда, 3 = много раз, 4 = почти всегда). Затем данные переводятся в шкалу от 0 до 100, где 100 – отсутствие проблем в исследуемой области [27]. Самостоятельно ответить на вопросы опросника смогла только часть пациентов ($n = 15$) в связи с малым возрастом или когнитивными нарушениями.

Статистический анализ проводился с использованием программы StatTech v. 2.6.1 (разработчик – ООО «Статтех», Россия). Количественные показатели оценивались на предмет соответствия нормальному распределению с помощью критерия Шапиро – Уилка. Количественные показатели, имеющие нормальное распределение, описывались с помощью средних арифметических величин (M) и стандартных отклонений (SD), границ 95 % доверительного интервала (95 % ДИ). В случае отсутствия нормального распределения количественные данные описывались с помощью медианы (Me) и нижнего и верхнего квартилей ($Q1 - Q3$). Категориальные данные описывались с указанием абсолютных значений и процентных долей. Сравнение двух групп по количественному показателю, имеющему нормальное распределение, при условии равенства дисперсий выполнялось с помощью t -критерия Стьюдента. Сравнение двух групп по количественному показателю, распределение которого отличалось от нормального, выполнялось с помощью U -критерия Манна – Уитни. Сравнение трех и более групп по количественному показателю, распределение которого отличалось от нормального, выполнялось с помощью критерия Краскела – Уоллиса.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Исследуемые пациенты были разделены на пять групп в зависимости от принадлежности к уровню шкалы глобальных моторных функций (GMFCS I – GMFCS V). Было проведено сравнение медиан показателей оценки качества жизни со стороны пациентов, способных участвовать в исследовании (GMFCS I–III), в зависимости от показателя шкалы (табл. 2).

Оценка качества жизни со стороны пациентов не зависела от их уровня по шкале GMFCS. Нам не удалось выявить значимых различий во всех блоках исследования: повседневная деятельность, школьные занятия, перемещение и равновесие, боль, усталость, прием пищи, речь и общение ($p > 0,05$).

Также было проведено сравнение медиан показателей оценки качества жизни со стороны родителей в зависимости от уровня GMFCS (табл. 3).

Оценка повседневной деятельности, школьных занятий, перемещения и равновесия, боли, усталости, приема пищи, речи и общения со стороны родителей зависела от уровня пациентов по шкале GMFCS. Более высокие показатели отмечаются у пациентов с уровнем GMFCS I, низкие показатели – у пациентов с уровнем GMFCS V. Статистически значимые различия ($p < 0,05$) наиболее часто определялись в максимально различающихся группах (GMFCS I–V).

Анализ качества жизни со стороны пациентов в зависимости от проведенного оперативного лечения не выявил зависимости по всем показателям ($p > 0,05$).

Родители пациентов с ДЦП после проведенного оперативного лечения (табл. 4) отмечали лучшее перемещение и равновесие в сравнении с группой без проведения операций ($p = 0,039$). При сопоставлении оценки повседневной деятельности, школьных занятий, боли, усталости, приема пищи, речи и общения в зависимости от проведенного оперативного лечения со стороны родителей не удалось установить статистически значимых различий ($p = 0,319$, $p = 0,073$, $p = 0,905$, $p = 0,551$, $p = 0,395$, $p = 0,050$, соответственно).

Таблица 4

Анализ оценки качества жизни со стороны родителей в зависимости от проведенного оперативного лечения

Показатели	Баллы, Me ($Q_1 - Q_3$)		p
	Не было проведено оперативное лечение	Было проведено оперативное лечение	
Оценка повседневной деятельности	$n = 30$ 44 (23–72)	$n = 17$ 67 (33–72)	$= 0,319$
Оценка школьных занятий	$n = 20$ 41 (5–64)	$n = 17$ 71 (31–88)	$= 0,073$
Оценка перемещения и равновесия	$n = 30$ 48 (21–65)	$n = 17$ 70 (60–76)	$= 0,039^*$
Оценка боли	$n = 28$ 62 (53–72)	$n = 17$ 63 (50–77)	$= 0,905$
Оценка усталости	$n = 30$ 53 (44–62)	$n = 17$ 49 (37–60)	$= 0,551$
Оценка приема пищи	$n = 30$ 75 (45–99)	$n = 17$ 85 (70–100)	$= 0,395$
Оценка речи и общения	$n = 23$ 50 (25–75)	$n = 17$ 88 (50–100)	$= 0,050$

* – различия показателей статистически значимы ($p < 0,05$)

ОБСУЖДЕНИЕ

Родители являются важными участниками лечебного и реабилитационного процесса, способными помочь лечащему врачу в определении наиболее важных проблем пациентов с ДЦП. Исследование показало, что родители отмечают зависимость качества жизни от шкалы GMFCS во всех блоках исследования. Оценка по шкале глобальных моторных функций (GMFCS) – одна из основных шкал для оценки пациентов с ДЦП, которая влияет на определение тактики лечения. Необходимо учитывать данную шкалу и при оценке качества жизни пациентов.

Со стороны пациентов зависимости качества жизни от показателя шкалы GMFCS выявлено не было. Это подтверждает данные исследования детей с ДЦП 2008 г. о том, что более серьезное нарушение не всегда связано более низким качеством жизни [28]. Кроме того, стоит отметить наличие ограничений при проведении исследования у данной группы пациентов (требование достаточного возраста и уровня когнитивных функций для самостоятельного ответа на вопросы, без помощи сопровождающих или медицинского персонала). При анализе показателей качества жизни в зависимости от проведенного оперативного лечения со стороны пациентов также не было выявлено статистически значимых различий. Вероятно, это связано это с небольшой выборкой пациентов и наличием у данных пациентов умеренных двигательных нарушений (GMFCS I–III).

В 2015 г. в журнале Lancet было опубликовано исследование самооценки качества жизни подростков с церебральным параличом. По результатам исследования тяжесть нарушения была значительно связана со снижением качества жизни подростков только в областях настроения и эмоций, автономии, социальной поддержки. Боль в детстве или подростковом возрасте также была тесно связана с низким качеством жизни подростков [29].

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8–14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jun;49(6):480. PMID: 17370477.
2. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993 Apr;2(2):153–9. PMID: 8518769.
3. Reddihough D. Cerebral palsy in childhood. *Aust Fam Physician.* 2011 Apr;40(4):192–6. PMID: 21597527.
4. Бадалян Л.О., Журба Л.Т., Тимонина О.В. Детские церебральные параличи. Киев: Здоровья; 1988. 328 с.
5. Damiano DL, Alter KE, Chambers H. New Clinical and Research Trends in Lower Extremity Management for Ambulatory Children with cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):469–491.
6. Hurley DS, Sukal-Moulton T, Msall ME, Gaebler-Spira D, Krossschell KJ, Dewald JP. The cerebral palsy research registry: development and progress toward national collaboration in the United States. *J Child Neurol.* 2011;26:1534–1541.
7. Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4–11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics.* 2007;7:41–48. DOI: 10.1186/1471-2431-7-41.
8. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2007 Jul 16;5:43. DOI: 10.1186/1477-7525-5-43. PMID: 17634123; PMCID: PMC1964786.
9. Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol.* 2007 Mar;49(3):225–31. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x. PMID: 17355481.
10. Viehweger E, Robitail S, Rohon MA, Jacquemier M, Jouve JL, Bollini G, Simeoni MC. Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Ann Readapt Med Phys.* 2008 Mar;51(2):119–37.

Родители пациентов с церебральным параличом после проведенного оперативного лечения отмечают улучшение перемещения и равновесия пациентов ($p = 0,039$). Эти данные подтверждают опубликованные исследования об улучшении двигательной активности после оперативного лечения у детей с церебральным параличом [30–31]. Исследование из Бразилии (2020 г.) подтверждает расхождение в оценке качества жизни родителей и детей с церебральным параличом и указывает на физическое здоровье как наиболее проблемную область [32]. Ряд исследований говорит о высоком уровне стресса у родителей детей с ДЦП [33–35]. Оценка мнения родителей – важный показатель, так как они являются полноценными участниками реабилитационного процесса.

Жалобы на боль различной интенсивности по данным опросника предъявляли 91,67 % пациентов ($n = 44$). Это говорит о важности данной проблемы и необходимости делать акцент на купирование боли у пациентов с ДЦП, что позволит улучшить качество их жизни.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Снижение качества жизни пациентов с ДЦП зависит от тяжести заболевания по шкале GMFCS. Болевой синдром остается важной проблемой для детей с церебральным параличом, его своевременное выявление и адекватное купирование способствуют улучшению качества жизни пациентов. Оперативное лечение, по мнению родителей, способствует улучшению качества жизни за счет повышения физического функционирования ребенка. Однако операция является только одним из методов лечения и дополняет комплекс лечебно-реабилитационных мероприятий, необходимых детям с ДЦП.

Определение качества жизни с использованием современных опросников позволяет практически врачу выявить актуальные для пациента проблемы и является дополнительным инструментом в разработке и оценке эффективности реабилитационных мероприятий детей с церебральными параличами.

11. Hagberg B, Hagberg G. The origins of cerebral palsy. In: David TJ, ed. Recent advances in Paediatrics. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1993:67–83.
12. Abel M, Damiano O, Pannunzio M, Bush J. Muscle-tendon surgery in diplegic cerebral palsy: functional and mechanical changes. J Pediatr Orthop. 1999;19:366–375.
13. Aiona MD, Sussman MD. Treatment of spastic diplegia in patients with cerebral palsy: part II. J Pediatr Orthop B; 13:S13–S38.
14. Ounpuu S, Muik E, Davis III R, Deluca P. Rectus femoris surgery in children with cerebral palsy I: the effect of rectus femoristransfert location on the knee motion. J Pediatr Orthop. 1993;13:331–335.
15. Guinet AL, Khouri N, Desailly E. Rehabilitation after single-event multilevel surgery for children and young adults with cerebral palsy: A systematic review. Am J Phys Med Rehabil. 2021 Aug 13. DOI: 10.1097/PHM.0000000000001864. Epub ahead of print. PMID: 34393188.
16. Saraph V, Zwick M, Zwick G, Steinwender C, Steinwender G, Linhart W. Multilevel surgery in spastic diplegia: evaluation by physical examination and gait analysis in 25 children. J Pediatr Orthop. 2002;22:150–157.
17. Попков Д.А., Змановская В.А., Губина Е.Б., Леончук С.С., Буторина М.Н., Павлова О.Л. Результаты многоуровневых одномоментных ортопедических операций и ранней реабилитации в комплексе с ботулинотерапией у пациентов со спастическими формами церебрального паралича. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2015;115(4):41–48.
18. Аранович А.М., Попков А.В., Шукин А.А., Медведева С.Н., Евреинов В.В., Третьякова А.Н., Зыков А.Г., Климов О.В., Парфенов Э.М., Lascombes P., Попков Д.А. Результаты многоуровневых одномоментных оперативных вмешательств у пациентов с детским церебральным параличом. Гений ортопедии. 2013;4:53–60.
19. Lebarbier P, Pennecot G. L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC). Rev Chir Orthop. 2006;92:393–395.
20. McGinley JL, Dobson F, Ganeshalingam R, Shore BJ, Rutz E, Graham HK. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2012;54(2):117–128.
21. McNeerney NP, Mubarak SJ, Wenger DS. One-stage correction of the dysplastic hip in cerebral palsy with the San Diego acetabuloplasty: results and complications in 104 hips. J Pediatr Orthop. 2000;20:93–103.
22. Tolo T, Vernon T, Scaggs DL, David L. Master techniques in orthopaedic surgery: pediatrics. Lippincott Williams and Wilkins. 2008;485.
23. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol. 2006 Jul;48(7):549–554. DOI: 10.1017/S0012162206001162. PMID: 16780622.
24. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2011;53(8):704–710. DOI:10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x
25. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW and Boyd RN (2017). The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 59:647–654. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13403>
26. Palisano Robert & Rosenbaum, Peter & SD, Walter & Russell, Dianne & EP, Wood & Galuppi, Barbara. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with Cerebral Palsy. Developmental medicine and child neurology. 1997;39:214–23. DOI: 10.1111/dmcn.1997.39.issue-4.
27. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. Dev Med Child Neurol. 2006 Jun;48(6):442–9. DOI: 10.1017/S001216220600096X. PMID: 16700934.
28. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. Pediatrics. 2008 Jan;121(1):54–64. DOI: 10.1542/peds.2007-0854. PMID: 18166557.
29. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, Parkes J, Parkinson K, Nystrand M, Fauconnier J, Marcelli M, Michelsen SI, Arnaud C. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. Lancet. 2015 Feb 21;385(9969):705–16. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61229-0. Epub 2014 Oct 7. PMID: 25301503; PMCID: PMC4606972.
30. Lamberts RP, Burger M, du Toit J, Langerak NG. A Systematic Review of the Effects of Single-Event Multilevel Surgery on Gait Parameters in Children with Spastic Cerebral Palsy. PLoS One. 2016 Oct 18;11(10):e0164686. DOI: 10.1371/journal.pone.0164686. PMID: 27755599; PMCID: PMC5068714.
31. Jones MD, Gardner R, Pyman J, Gargan MF, Witherow P, Monsell F. Long-term Outcomes Following Multilevel Surgery in Cerebral Palsy. J Pediatr Orthop. 2020 Aug;40(7):351–356. DOI: 10.1097/BPO.0000000000001522. PMID: 32011547.
32. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. Rev Lat Am Enfermagem. 2020 Jul 1;28:e3300. DOI: 10.1590/1518-8345.3928.3300. PMID: 32609264; PMCID: PMC7332252.
33. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. Disabil Rehabil. 2013;35(25):2113–22. DOI: 10.3109/09638288.2013.770083. Epub 2013 Apr 25. PMID: 23614371.
34. van Aswegen T, Myezwa H, Potterton J, Stewart A. The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. S Afr J Physiother. 2019 Feb 20;75(1):461. DOI: 10.4102/sajp.v75i1.461. PMID: 30863797; PMCID: PMC6407451.
35. Türkoğlu S, Bilgiç A, Türkoğlu G, Yılmaz S. Impact of Symptoms of Maternal Anxiety and Depression on Quality of Life of Children with Cerebral Palsy. Noro Psikiyatr Ars. 2016 Mar;53(1):49–54. DOI: 10.5152/npa.2015.10132. Epub 2016 Mar 1. PMID: 28360766; PMCID: PMC5353238.

Сведения об авторах

Г. А. Каримуллин – врач-невролог
Е. В. Левитина – доктор медицинских наук
В. А. Змановская – кандидат медицинских наук

Information about the authors

G.A. Karimullin – Neurologist
E.V. Levitina – Doctor of Medicine
V.A. Zmanovskaya – MD

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Conflicts of interests. The authors declare no conflicts of interests.

Источник финансирования. Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.

Funding source. This study was not supported by any external sources of funding.

Этическая экспертиза. Исследование проведено в соответствии с этическими стандартами, изложенными в Хельсинской декларации.

Ethics approval. The study was conducted in accordance with the ethical standards outlined in the Declaration of Helsinki.

Информированное согласие. Все пациенты и их законные представители подписали информированное согласие на включение в исследование.

Informed consent for inclusion in the study was signed by all patients and their legal representatives.

Статья поступила в редакцию 14.02.2022; одобрена после рецензирования 01.06.2022; принята к публикации 29.07.2022.

The article was submitted 14.02.2022; approved after reviewing 01.06.2022; accepted for publication 29.07.2022.