

Обзор литературы

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2022

Нежелская А.А., Куренков А.Л., Кузенкова Л.М., Бурсагова Б.И.

Качество жизни пациентов с детским церебральным параличом

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, 119991, Москва, Россия

В настоящее время большое внимание уделяется изучению качества жизни (КЖ) больных, страдающих хронической патологией. КЖ тесно связано с осознанием пациентом уверенности и благополучия во многих областях — не только своего физического состояния, но и социальных взаимодействий, эмоциональных переживаний, духовных ценностей и в других сферах. Детский церебральный паралич (ДЦП) является тяжёлым хроническим инвалидизирующим заболеванием с наличием не только двигательных нарушений, но и речевых, когнитивных, психических проблем, приводящих к социальной дезадаптации. Существуют специальные инструменты оценки КЖ, которые включают различные опросники. Некоторые из них, например, опросник «Оценка качества жизни в педиатрии» (Pediatric Quality of Life Inventory — PedsQL) имеет специальный модуль «Церебральный паралич», который охватывает следующие проблемы: повседневная деятельность, перемещение и равновесие, боль, усталость, приём пищи. С 5 лет добавляются блоки «речь и общение», «школьные занятия». Подобные опросники позволяют оценить нарушения КЖ при ДЦП и использовать эти данные при динамическом наблюдении на фоне лечения. В статье представлены наиболее объективные исследования КЖ при ДЦП. Боль у пациентов с ДЦП является серьёзной проблемой и оказывает значимое негативное влияние на КЖ. Показано, что инъекции препаратов ботулинического токсина типа А не только могут приводить к уменьшению боли, но значимо улучшают функционирование пациентов с ДЦП и повышают их КЖ. Не менее важно проводить оценку КЖ родителей и родственников больных детей. Имеются данные, что тяжёлые двигательные нарушения при ДЦП оказывают значительное отрицательное влияние на КЖ и развитие депрессии у матерей, осуществляющих уход за ребёнком.

Ключевые слова: качество жизни; детский церебральный паралич; опросники качества жизни; спастичность; боль; сialоррея; ботулинический токсин типа А

Для цитирования: Нежелская А.А., Куренков А.Л., Кузенкова Л.М., Бурсагова Б.И. Качество жизни пациентов с детским церебральным параличом. *Неврологический журнал имени Л.О. Бадаляна*. 2022; 3(3): 106–113.

<https://doi.org/10.46563/2686-8997-2022-3-3-106-113>

Для корреспонденции: Нежелская Александра Александровна, врач-невролог отделения психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей», 119991, Москва. E-mail: anezhelskaya@yandex.ru

Участие авторов:

Нежелская А.А. концепция и дизайн, написание текста, редактирование;
Куренков А.Л. концепция и дизайн, написание текста, редактирование;
Кузенкова Л.М. редактирование;
Бурсагова Б.И. написание текста.
Все соавторы утверждение окончательного варианта статьи, ответственность за целостность всех частей статьи.

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Поступила 25.08.2022

Принята к печати 12.09.2022

Опубликована 30.09.2022

Aleksandra A. Nezhelskaya, Alexey L. Kurenkov, Lyudmila M. Kuzenkova, Bella I. Bursagova

Quality of life in patients with cerebral palsy: literature review

National Medical Research Center for Children's Health, Moscow, 119991, Russian Federation

Currently, much attention is paid to the study of the quality of life of patients suffering from chronic pathology. The quality of life is closely related to the patient's awareness of confidence and well-being in many areas, not only with the perception of their physical condition, but also in many other aspects of life including social interactions, emotional experiences, spiritual values and in other areas. Cerebral palsy is a severe chronic disabling disease with the presence of not only motor disorders, but also speech, cognitive, mental health problems that lead to social maladaptation. There are special tools for quality of life assessment, which include various questionnaires. Some of them, for example, the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) has a special module "Cerebral palsy", the following problems are covered: daily activities, movement and balance, pain, fatigue, eating. From the age of 5 years, the block «speech and communication», «school classes» is added. Such questionnaires allow assessing quality of life disturbances by cerebral palsy and use these data for dynamic observation during the treatment. The article presents the most objective studies of the quality of life with cerebral palsy.

Pain in patients with cerebral palsy is a serious problem and has a significant negative impact on the quality of life. It has been shown that injections of botulinum toxin type A can not only lead to pain reduction, but significantly improve the functioning of patients with cerebral palsy and improve their quality of life. It is equally important to assess the quality of life of parents and relatives of sick children. There is evidence that severe motor disorders by cerebral palsy have a significant negative impact on the quality of life and the development of depression by mothers who take care of a child.

Keywords: the quality of life; cerebral palsy; the questionnaire assessment of quality of life; spasticity; pain; sialorrhea; botulinum toxin type A

For citation: Nezhelskaya A.A., Kurenkov A.L., Kuzenkova L.M., Bursagova B.I. Quality of life in patients with cerebral palsy: literature review. *Nevrologicheskiy Zhurnal imeni L.O. Badalyana (L.O. Badalyan Neurological Journal)*. 2022; 3(3): 106–113 (In Russian).
<https://doi.org/10.46563/2686-8997-2022-3-3-106-113>

For correspondence: Aleksandra A. Nezhelskaya, child neurologist, National Medical Research Center of Children's Health, Moscow, 119991, Russian Federation. E-mail: anezhelskaya@yandex.ru

Information about authors:

Nezhelskaya A.A. <https://orcid.org/0000-0001-8032-6665>
Kurenkov A.L. <https://orcid.org/0000-0002-7269-9100>
Kuzenkova L.M. <https://orcid.org/0000-0002-9562-3774>
Bursagova B.I. <https://orcid.org/0000-0001-8506-2064>

Contribution:

Nezhelskaya A.A. concept and design of the study, writing the text, editing;
Kurenkov A.L. concept and design of the study, writing the text, editing;
Kuzenkova L.M. editing;
Bursagova B.I. writing the text.
All coauthors approval of the final version of the article, responsibility for the integrity of all parts of the article.

Acknowledgments. The study had no sponsorship.

Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Received: August 25, 2022

Accepted: September 12, 2022

Published: September 30, 2022

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определяет качество жизни (КЖ) как «восприятие индивидом своей жизненной позиции в контексте культуры и систем ценностей, в которых он живет, а также по отношению к своим целям, ожиданиям, стандартам и заботам» [1].

Число детей-инвалидов, по данным ВОЗ, равняется 3% и продолжает увеличиваться. Одно из ведущих мест в структуре детской неврологической инвалидности занимает церебральный паралич (ДЦП) [2].

Среди научных исследований в разных областях медицины большое внимание уделяется изучению КЖ больных, страдающих хронической патологией. В педиатрической практике изучение КЖ захватывает все области педиатрической нозологии. К примеру, в ревматологической практике тяжёлая, обычно пожизненная инвалидность у 50% детей с ювенильным артритом наступает в течение первых 10 лет болезни. Учитывая, что средний возраст начала ювенильного артрита более чем у половины заболевших детей составляет 4–5 лет, часто к 14–15 годам наступает инвалидизация. Ювенильный артрит приводит к резкому ограничению возможностей передвижения и самообслуживания, при этом у детей развивается физическая, психическая и социальная дезадаптация. Изменяется процесс межличностного взаимодействия больного ребёнка с окружающими, т.к. он часто не может посещать детские коллективы, полноценно общаться со сверстниками. Постоянное эмоциональное напряжение приводит к социально-психологической дезадаптации, что значительно снижает КЖ больных с ювенильным артритом. Таким образом, ранняя инвалидизация детей, страдающих разными формами ювенильного артрита, приводит к значительному снижению КЖ, низкой социальной активности родителей [3].

В последние годы зарубежные исследователи более пристальное внимание стали уделять проблемам оценки КЖ детей с различными неврологическими

заболеваниями, в том числе с ДЦП [4]. КЖ при ДЦП также связано с осознанием пациентом уверенности и благополучия во многих областях, с восприятием не только своего физического состояния, но и многих других аспектов жизни: социальных взаимодействий, эмоциональных переживаний, духовных ценностей и др.

Методики оценки качества жизни

При разработке инструмента оценки КЖ детей важно, чтобы вопросы соответствовали опыту, активности и окружающим факторам, непосредственно относящимся к возрасту пациентов [5].

У детей младше 5 лет рекомендуется использовать опросники для оценки КЖ с помощью ближайшего окружения ребёнка. В возрасте 5–7 лет следует проводить индивидуальное интервьюирование ребёнка и заполнение опросника в формате, соответствующем возрасту (шкалы с картинками), а также использовать опросник для оценки КЖ с помощью ближайшего окружения ребёнка. У детей старше 8 лет используется опросник для оценки КЖ самим ребёнком, а также опросник для оценки КЖ с помощью ближайшего окружения [6].

Опросники оценки КЖ у детей делятся на общие и специальные.

К наиболее распространённым общим опросникам относятся:

- Pediatric Quality of Life Inventory — PedsQL™ 4.0 (Оценка качества жизни в педиатрии™ Версия 4.0, рус.) [7];

- Qualite de vie du Nourisson — QUALIN (Опросник по изучению качества жизни детей раннего возраста) [8];

- Child Health and Illness Profile-Child Edition — CHIP-CE (Профиль здоровья и болезни ребёнка) [9, 10].

PedsQL™ 4.0 является одним из наиболее популярных опросников в мире, переведён более чем

на 20 языков. Данный опросник прошёл испытания в мультицентровых исследованиях нескольких стран (США, Канады, Великобритании, Германии, Франции, Китая и др.) и зарекомендовал себя как простой, надёжный, чувствительный метод изучения КЖ здоровых и больных детей различного возраста (2–18 лет).

К примеру, в русской версии опросник PedsQL™ 4.0 имеет следующие специфические модули: «Бронхиальная астма», «Сахарный диабет», «Онкологический модуль», «Ревматологический модуль», «Кардиологический модуль», «Шкала оценки слабости», «Удовлетворённость медицинским обслуживанием», «Церебральный паралич».

Общие базовые шкалы PedsQL™ 4.0 из 23 пунктов охватывают:

- физическое функционирование (8 пунктов);
- эмоциональное функционирование (5 пунктов);
- социальное функционирование (5 пунктов);
- школьное функционирование (5 пунктов).

Они были разработаны с помощью фокус-групп, когнитивных интервью, предварительных протоколов тестирования и разработки измерений в полевых условиях. Заполнение данного опросника занимает около 5 мин [7].

Модуль «Церебральный паралич» PedsQL™ 4.0 разделён на возрастные группы: 2–4, 5–7, 8–12, 13–18 лет, в которых охватываются следующие проблемы: повседневная деятельность, перемещение и равновесие, боль, усталость, приём пищи. С 5 лет добавляются блоки «Речь и общение», «Школьные занятия». Каждый блок включает в себя 4 варианта ответа, которые показывают тяжесть конкретной проблемы [7].

Опросник QUALIN [11] является общим опросником для изучения КЖ детей раннего возраста и прошёл процедуру валидации в Европейском мультицентровом исследовании (Бельгия, Франция, Италия, Люксембург, Испания и Швейцария). Опросник зарекомендовал себя как надёжный и чувствительный метод изучения КЖ здоровых и больных детей раннего возраста, состоит из 2 возрастных блоков: для детей от 3 мес до 1 года (33 вопроса) и для детей в возрасте 1–3 года (34 вопроса). Каждый блок включает в себя родительскую и врачебную формы с разной грамматической конструкцией вопросов с сохранением их смысла.

Впервые в отечественной педиатрии В.В. Черниковым была разработана русская версия опросника QUALIN для оценки КЖ детей в возрасте 3 мес–3 лет, а также собственная процедура перекодировки ответов. В настоящее время этот опросник активно используется в педиатрии [12].

CHIP представляет собой семейство анкет для самоотчётов, предназначенных для оценки здоровья детей (CHIP-CE) и подростков (CHIP-AE) в возрасте 6–17 лет. CHIP-CE — это общий вопросник о состоянии здоровья ребёнка, который всесторонне описывает все аспекты его здоровья, на которые может

повлиять система здравоохранения и школьного образования: удовлетворённость, дискомфорт, устойчивость, предотвращение риска, успеваемость и расстройства. Форма отчета о детях (CHIP-CE/CRF) полностью иллюстрирована мультяшными персонажами, которые закрепляют 5 вариантов ответов для каждого пункта. Дети отвечают на 45 вопросов о здоровье и 4 демографических вопроса. Доступны две родительские версии: стандартная форма родительского отчёта содержит те же 45 элементов, что и дочерняя версия, и 7 демографических элементов. Комплексный отчёт имеет дополнительный 31 элемент здоровья, чтобы получить более подробную информацию. Доступен дополнительный модуль «Заболевания», который позволяет родителям определить острые и хронические состояния ребёнка (41 пункт). Домены и поддомены были концептуально выведены и в целом подтверждены факторным анализом.

Качество жизни у пациентов с ДЦП

Показатели, ориентированные на физические аспекты, функции и здоровье, были более низкими у лиц с ДЦП [13, 14]. При использовании специальных опросников и шкал, подчёркивающих индивидуальную интерпретацию более общих аспектов жизни, показатели КЖ у детей с ДЦП были выше и, как правило, аналогичны показателям детского населения в целом [15].

Тяжесть нарушения КЖ подростков с ДЦП связывают со снижением КЖ в трех областях (настроение и эмоции, автономность, социальная поддержка и сверстники), причём более низкое КЖ в сравнении с общей популяцией подростки имели в области социальной поддержки и сверстников. Боль в детстве или в подростковом возрасте также была тесно связана с более низким КЖ [16].

Э.И. Кухтина при обследовании детей с ДЦП [5] отметила снижение КЖ при оценке показателей в сферах: физическое здоровье; боль и дискомфорт; повседневная жизнедеятельность; участие в физических и социальных действиях; эмоциональный статус и чувство собственного достоинства; взаимодействие с сообществом; здоровье семьи; финансовая стабильность; социальное благополучие. Рождение ребёнка с ДЦП в значительной степени ухудшает КЖ всей семьи в целом. Это касается как эмоциональных, так и некоторых аспектов внутрисемейных отношений.

На КЖ детей с ДЦП оказывают негативное влияние неблагоприятная психологическая обстановка в семье, сниженная самооценка, низкий уровень образования родителей, низкий материальный доход и полнота семьи, психологическое и физическое здоровье. Родители оценивают КЖ детей ниже, чем сами дети, причём степень несоответствия в оценке зависит от возраста ребёнка, пола, состояния здоровья, образования родителей, доходов семьи, её полноты [4].

Так, отечественными коллегами был обследо-

ван 71 пациент с ДЦП в форме спастической диплегии в возрасте 3–16 лет. Проводилась оценка КЖ пациентов путём опроса детей и их родителей с помощью вопросов анкеты PedsQL™ 4.0. Анкетирование проводилось дважды. После первого опроса пациентов они получали курс лечения. Пациенты исследуемой группы ($n = 38$) были пролечены с помощью комплекса, включавшего парафиновые аппликации на мышцы ног и спины, функциональную программированную электростимуляцию ослабленных мышц ног и спины на аппарате «АКорД», лечебную физкультуру, ношение корректирующих костюмов. Пациенты группы сравнения 1 ($n = 33$) получали аналогичный комплекс лечения с включением пассивной электростимуляции мышц на аппарате «Миоритм». Пациенты группы сравнения 2 ($n = 41$) без ДЦП лечения не получали [17].

По результатам исследования были получены следующие результаты: до лечения КЖ было резко снижено и ни по одной базовой шкале опросника PedsQL™ 4.0 не превышало 40 баллов. Особенно низким КЖ было по данным шкалы «Физическое функционирование». Эти данные отражают затруднения пациентов при самостоятельном передвижении. КЖ пациентов улучшилось на фоне комплексной терапии, включающей функциональную программируемую электростимуляцию мышц в комбинации с другими немедикаментозными методами лечения, что согласуется с результатами, полученными другими авторами. Достоверно лучшие результаты (более 90 баллов по всем шкалам) получены по данным опроса детей и их родителей в группе сравнения 2. Таким образом, в данном исследовании показано значимое улучшение КЖ пациентов с ДЦП на фоне комплексного лечения, но значения КЖ при ДЦП всё равно были достоверно ниже по сравнению с детьми без ДЦП [17].

Влияние боли на качество жизни при ДЦП

Боль у пациентов с ДЦП является серьёзной проблемой для здоровья, тесно связанной со снижением КЖ [18]. Частью оценки боли является определение того, является ли боль пациента острой или хронической. Когда сильная боль длится более 3 мес, её обычно считают хронической. По мнению зарубежных авторов, показатели КЖ считаются переменными и индивидуальными, боль является наиболее важным фактором, который негативно влияет на КЖ детей с хроническими заболеваниями, в том числе с ДЦП. Пациенты с хроническим болевым синдромом испытывают значимые трудности в социальной адаптации, взаимоотношениях с окружающими, медицинским персоналом, что негативно отражается на всех сферах их деятельности.

Причины боли у детей с ДЦП могут быть различными, наиболее часто наблюдается боль при патологии тазобедренного сустава, при дистонии и длительно существующей спастичности; боль может быть ассоциирована с мышечно-скелетными деформациями,

патологией желудочно-кишечного тракта (чаще всего при запорах), локальными мышечными спазмами [19]. Боль при ДЦП часто классифицируют по локализации (головная боль, боли в спине, руке, бедре, колене, стопе, животе) [20]. Выделяют ноцицептивную и невропатическую боль, острую и хроническую боль.

По данным зарубежных авторов, у детей с ДЦП боль на регулярной основе может наблюдаться в 30–70% случаев [21, 22].

Отечественные исследователи провели оценку особенностей болевого синдрома у взрослых пациентов с ДЦП. Оказалось, что болевой синдром у взрослых пациентов с ДЦП диагностируется в большинстве случаев. Локализация боли в поясничном и шейном отделах позвоночника встречается чаще. Наблюдается ассоциация болевого синдрома с артрозами II и III стадий. Интенсивность боли зависит от формы заболевания и степени нарушения больших моторных функций. Увеличение мышечного тонуса и дистонии повышает выраженность болевого синдрома у взрослых пациентов с ДЦП [23].

Дети с ДЦП часто испытывают мышечно-скелетную и невропатическую боль. Боль может быть такой же инвалидизирующей, как и двигательное расстройство, а самооценка боли является основным фактором снижения КЖ. Несмотря на высокую распространённость боли, этот симптом часто не распознается и не лечится; таким образом, диагностические стратегии и лечение неадекватны, а последствия пагубны, поскольку хроническая боль связана не только со снижением физического функционирования, но и с нарушениями сна, повышенной утомляемостью и депрессией, что, в свою очередь, пагубно влияет на КЖ пациентов и членов их семей. В связи с этим лечение боли у пациентов с ДЦП является важной и актуальной задачей [24].

Хорошо известен антиспастический эффект препаратов ботулинического токсина типа А (БТА). Инъекции препаратов БТА при ДЦП используются для коррекции спастичности почти три десятилетия, приводят к улучшению функционирования и облегчают уход. Доказан противоболевой эффект препаратов при хронических болевых расстройствах, длительно существующих спастичности и дистонии у взрослых пациентов [25].

Анальгетический эффект БТА у детей с ДЦП и влияние его на КЖ изучался реже. Поскольку боль тесно связана со снижением КЖ, это стало причиной проведения нескольких проспективных рандомизированных исследований для оценки влияния препаратов БТА на боль у детей [26–29] и 3 открытых исследований [30–32]. Эффект был оценён в отношении ортопедической хирургии или трудотерапии, краткосрочного (3 мес) лечения с использованием препаратов БТА.

Изучение боли в повседневной жизни с тщательной и адекватной оценкой у детей с ДЦП представляет собой сложную задачу, поскольку у данных пациентов,

помимо физической инвалидности, имеются проблемы с когнитивными, перцептивными и коммуникативными нарушениями. Это требует соответствующих методов оценки боли для решения этих проблем — предпочтительно путём самоотчёта и использования нескольких проверенных «инструментов оценки боли» [33].

ОнаботулиномтоксинА является эффективным методом лечения пациентов с различными состояниями. MOBILITY — крупнейшее на сегодняшний день проспективное исследование, в котором представлены данные о КЖ по различным терапевтическим показаниям после лечения ОнаботулиномтоксинаА. Хотя прогнозы КЖ зависят от заболевания, данные свидетельствуют о том, что длительное лечение может помочь улучшить или поддерживать КЖ [34].

С. Wong и соавт. оценивали КЖ с помощью опросников CPQOL для самостоятельно передвигающихся пациентов — оценка по системе классификации глобальных моторных функций (Gross Motor Function Classification System — GMFCS) 1–2 уровни; CP-CHILD для пациентов, передвигающихся с поддержкой или самостоятельно не передвигающихся — оценка по GMFCS 3–5 уровни [35]. Пациентов тестировали перед выполнением инъекций АботулиномтоксинаА в нижние конечности, затем через 4, 12 и 28 нед. Показано значимое уменьшение локальной боли ($p < 0,001$) через 4 нед после лечения у 96% пациентов (21/22). Уменьшение боли сохранялось на 12-й (19/19 пациентов) и 28-й неделях (12/15 пациентов). Ежедневная боль, оценённая с помощью специального опросника «Профиль детской боли», также значительно снижалась. Оценка по Шкале достижения целей показала, что поставленные функциональные цели были достигнуты в период с 4-й по 28-ю недели. КЖ, оцениваемое по опроснику для детей с ДЦП (CP CHILD), значительно улучшилось через 4 нед после инъекций АботулиномтоксинаА. Это первое специально спланированное комплексное исследование, в котором продемонстрировано влияние однократных инъекций АботулиномтоксинаА на уменьшение боли, улучшение функционирования и повышение КЖ.

Дети с ДЦП могут пройти несколько, а в ряде случаев 8–22 ортопедических операций в течение жизни. При этом мало что известно о связанной с этим боли и её влиянии на КЖ [36].

В обзоре A.L. Guinet и соавт. была предпринята попытка описать и проанализировать опубликованные протоколы реабилитации после оперативных вмешательств у детей и молодых взрослых пациентов с ДЦП, выявить их различия и ограничения, а также представить общую пошаговую основу для будущих описаний и оценок протоколов для послеоперационной реабилитации [37]. Наличие боли также было определено как серьёзная проблема.

Суммируя представленные данные, можно заключить, что клиницисты должны знать о высокой вероятности развития боли у детей и подростков с ДЦП.

Необходимо активно проводить тестирование для выявления боли, рассматривать возможность привлечения мультидисциплинарного подхода по купированию боли для улучшения КЖ пациентов и их семей, а также в последующем для решения проблемы социальной адаптации таких пациентов.

Очень важный аспект исследований заключается в том, что для использования международного инструмента (анкеты, опросника, шкалы и т.д.) оценки КЖ в новой языковой популяции необходимо провести процедуру его культурной и языковой адаптации с последующей валидацией (проверкой психометрических свойств) [1]. Это необходимо для адекватного сопоставления получаемых данных в разных странах.

Медицинские и социальные проблемы, связанные с сиалореей

В последнее время появились публикации, показывающие возможность эффективного лечения с помощью препаратов ботулинического токсина типа А значимого медицинского и социально важного проявления при ДЦП — избыточного слюнотечения (сиалореи). При ДЦП, как и при большинстве неврологических заболеваний, сиалорея развивается не столько в результате гиперсаливации, сколько вследствие нарушения нейромышечной регуляции перемещения слюны в полости рта и глотания.

Частота хронического слюнотечения у детей старше 4 лет составляет 0,5%, но у детей с неврологическими расстройствами она возрастает до 60%. Физические и психосоциальные последствия приводят к снижению КЖ пострадавших пациентов. Тем не менее проблема остаётся недостаточно оценённой [38].

Качество жизни ухаживающих лиц

Не менее важной считается оценка КЖ людей, окружающих больных детей, — родителей и родственников. У многих пациентов с ДЦП формируется значимая дезадаптация, и примерно, в 30–35% случаев требуется круглосуточный уход за ребёнком. Наличие в семье ребёнка с тяжёлым хроническим заболеванием может вызывать развитие депрессии и других эмоциональных нарушений, преимущественно у матерей, что оказывает отрицательное влияние на их КЖ [39].

В обсервационном перекрёстном исследовании приняли участие в общей сложности 203 основных воспитателя (в основном матери) детей с ДЦП. Депрессию и КЖ лиц, осуществляющих уход, оценивали с использованием рейтинговой шкалы депрессии Монгмери и Асберга и Инструмента КЖ ВОЗ (WHOQOL-BREF) по физическому, психологическому, социальному и экологическому доменам. Уровень общих двигательных возможностей ребёнка определяли с использованием расширенной и пересмотренной системы классификации GMFCS-ER. Оценивали взаимосвязь депрессии и КЖ у матерей с функциональными ограничениями у их детей. По результатам ис-

следования тяжесть депрессии показала статистически значимую отрицательную корреляцию с физической сферой ($r = -0,498$; $p < 0,0001$), психологической сферой ($r = -0,486$; $p < 0,0001$), социальными отношениями ($r = -0,165$; $p = 0,019$) и доменом окружающей среды ($r = -0,195$; $p = 0,005$) лиц, осуществляющих уход за ребёнком с ДЦП. Средние баллы доменов КЖ матерей показали тенденцию к снижению с увеличением уровня по GMFCS, т.е. при увеличении тяжести двигательных нарушений их детей с ДЦП отмечалась статистическая ассоциация для физического ($r = -0,327$; $p < 0,0001$) и психологического доменов ($r = -0,440$; $p < 0,0001$). Данное исследование показало, что тяжёлые двигательные нарушения при ДЦП оказывают значительное отрицательное влияние на КЖ и развитие депрессии у матерей, осуществляющих уход за ребёнком.

Заключение

Концепция КЖ очень индивидуальна для каждого человека и требует тщательного рассмотрения при оказании медицинской помощи. При пожизненных состояниях с высокой вариабельностью клинических проявлений, как в случае с ДЦП, оценка этой широкой концепции сопряжена со множеством изменений и представляет значительную проблему. Легко представить себе количество личностных факторов и факторов окружающей среды, которые необходимо принимать во внимание при рассмотрении КЖ. Поэтому аспекты для оценки КЖ могут быть весьма разнообразными, и измерения часто требуют индивидуального подхода, основанного на потребностях и желаниях каждого человека.

Представленные оценки КЖ показывают большой разброс получаемых данных при ДЦП. Боль у пациентов с ДЦП является серьёзной проблемой и оказывает значимое негативное влияние на КЖ. Показано, что инъекции препаратов БТА не только могут приводить к уменьшению боли, но и значимо улучшают функционирование пациентов с ДЦП и повышают их КЖ.

Не менее важно проводить оценку КЖ родителей и родственников больных детей. Тяжёлые двигательные нарушения при ДЦП оказывают значительное отрицательное влияние на КЖ и развитие депрессии у матерей, осуществляющих уход за ребёнком.

ЛИТЕРАТУРА

1. WHOQOL: Measuring the quality of life. Available at: <https://www.who.int/tools/whoqol>
2. Каримуллин Г.А., Левитина Е.В., Змановская В.А. Качество жизни детей с церебральным параличом. *Университетская медицина Урала*. 2021; 4.
3. Денисова Р.В. *Качество жизни больных ювенильным артритом в условиях лечения химерными моноклональными антителами к ФНО*: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. М.; 2009.
4. Винярская И.В. *Качество жизни детей как критерий оценки состояния здоровья и эффективности медицинских, технологий (комплексное медико-социальное исследование)*: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. М.; 2008.
5. Кухтина Э.И. *Качество жизни детей-инвалидов с детским церебральным параличом*: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. Уфа; 2006.
6. Bjornson K.F., McLaughlin J.F. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur. J. Neurol.* 2001; 8(Suppl. 5): 183–93. <https://doi.org/10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x>
7. Varni J.W., Seid M., Rode C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care.* 1999; 37(2): 126–39. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
8. Manificat S., Dazord A., Langue J., Danjou G., Bauche P., Bo-vet F., et al. Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study. *Arch. Pediatr.* 2000; 7(6): 605–14. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(00\)80127-x](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(00)80127-x) (in French)
9. Riley A.W., Forrest C.B., Rebok G.W., Starfield B., Green B.F., Robertson J.A., et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med. Care.* 2004; 42(3): 221–31. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114910.46921.73>
10. Riley A.W., Forrest C.B., Starfield B., Rebok G.W., Robertson J.A., Green B.F. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med. Care.* 2004; 42(3): 210–20. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114909.33878.ca>
11. Manificat S., Dazord A., Langue J., Danjou G., Bauche P., Bo-vet F., et al. Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study. *Arch. Pediatr.* 2000; 7(6): 605–14. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(00\)80127-x](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(00)80127-x)
12. Черников В.В. Разработка и оценка эффективности русской версии опросника QUALIN для изучения качества жизни детей раннего возраста. *Вопросы современной педиатрии*. 2009; 8(1): 14–8.
13. Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Dev. Med. Child Neurol.* 2006; 48(6): 442–29. <https://doi.org/10.1017/s001216220600096x>
14. Wake M., Salmon L., Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the child health questionnaire. *Dev. Med. Child Neurol.* 2003; 45(3): 194–9. <https://doi.org/10.1017/s0012162203000379>
15. McCormick A. Quality of life. In: Panteliadis C.P., ed. *Cerebral Palsy: Multidisciplinary Approach*. Cham: Springer; 2018: 335–42.
16. Colver A., Rapp M., Eisemann N., Ehlinger V., Thyen U., Dickinson H.O., et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet.* 2015; 385(9969): 705–16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
17. Кулишова Т.В., Елисеев В.В., Лобанов Ю.Ф. Качество жизни – критерий эффективности комплексного лечения у больных с детским церебральным параличом в форме спастической диплегии. *Дальневосточный медицинский журнал*. 2016; (1): 47–9.
18. Vinkel M.N., Rackauskaite G., Finnerup N.B. Classification of pain in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2022; 64(4): 447–52. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15102>
19. Penner M., Xie W.Y., Binopal N., Switzer L., Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013; 132(2): e407–13. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0224>
20. Eriksson E., Häglund G., Alriksson-Schmidt A.I. Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol.* 2020; 20(1): 15. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1597-7>
21. Parkinson K.N., Dickinson H.O., Arnaud C., Lyons A., Col-ver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicenter European study. *Arch. Dis. Child.* 2013; 98(6): 434–40. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303482>
22. Alriksson-Schmidt A., Häglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr.* 2016; 105(6): 665–70. <https://doi.org/10.1111/apa.13368>
23. Комшина К.С., Антипенко Е.А. Оценка особенностей болевого синдрома у взрослых пациентов с детским церебральным параличом. *Медицинский альманах*. 2020; (1): 73–7.
24. Multani I., Manji J., Hastings-Ison T., Khot A., Graham K. Botulinum toxin in the management of children with cerebral palsy. *Paedi-*

- atr. *Drugs*. 2019; 21(4): 261–81. <https://doi.org/10.1007/s40272-019-00344-8>
25. Simpson D.M., Hallett M., Ashman E.J., Comella C.L., Green M.W., Gronseth G.S., et al. Practice guideline update summary: Botulinum neurotoxin for the treatment of blepharospasm, cervical dystonia, adult spasticity, and headache: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2016; 86(19): 1818–26. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002560>
26. Copeland L., Edwards P., Thorley M., Donaghy S., Gascoigne-Pees L., Kentish M., et al. Botulinum toxin a for nonambulatory children with cerebral palsy: A double blind randomized controlled trial. *J. Pediatr*. 2014; 165(1): 140–6. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.01.050>
27. Barwood S., Baillieu C., Boyd R., Brereton K., Low J., Natrass G., et al. Analgesic effects of botulinum toxin A: A randomized, placebo-controlled clinical trial. *Dev. Med. Child Neurol*. 2000; 42(2): 116–21. <https://doi.org/10.1017/S0012162200000220>
28. Tilton A., Russman B., Aydin R., Dincer U., Escobar R., Kutlay S., et al. AbobotulinumtoxinA (Dysport®) improves function according to goal attainment in children with dynamic equinus due to cerebral palsy. *J. Child Neurol*. 2017; 32(5): 482–7. <https://doi.org/10.1177/0883073816686910>
29. Russo R.N., Crotty M., Miller M.D., Murchland S., Flett P., Haan E. Upper-limb botulinum toxin a injection and occupational therapy in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register: A single-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2007; 119(5): e1149–58. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2425>
30. Lundy C.T., Doherty G.M., Fairhurst C.B. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 2009; 51(9): 705–10. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03315.x>
31. Vles G.F., de Louw A.J., Speth L.A., van Rhijn L.W., Janssen-Potter Y.J., Hendriksen J.G., et al. Visual analogue scale to score the effects of botulinum toxin a treatment in children with cerebral palsy in daily clinical practice. *Eur. J. Paediatr. Neurol*. 2008; 12(3): 231–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2007.08.002>
32. Rivard P.F., Nugent A.C., Symons F.J. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *Clin. J. Pain*. 2009; 25(5): 413–7. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31819a6d07>
33. Kingsnorth S., Orava T., Provvidenza C., Adler E., Ami N., Gresley-Jones T., et al. Chronic pain assessment tools for cerebral palsy: A systematic review. *Pediatrics*. 2015; 136(4): e947–60. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0273>
34. Jog M., Wein T., Bhogal M., Dhani S., Miller R., Ismail F., et al. Real-World, long-term Quality of life following therapeutic OnabotulinumtoxinA treatment. *Can. J. Neurol. Sci*. 2016; 43(5): 687–96. <https://doi.org/10.1017/cjn.2016.262>
35. Wong C., Westphal I., Michelsen J.S. Measuring effects on pain and quality of life after AbobotulinumtoxinA injections in children with cerebral palsy. *Toxins (Basel)*. 2022; 14(1): 43. <https://doi.org/10.3390/toxins14010043>
36. Boyer E.R., Novaczek Z.B., Novacheck T.F., Symons F.J., Burkitt C.C. Presence and predictors of pain after orthopedic surgery and associated orthopedic outcomes in children with cerebral palsy. *Paediatr. Neonatal. Pain*. 2021; 4(1): 44–52. <https://doi.org/10.1002/pne2.12067>
37. Guinet A.L., 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*. 2022; 101(4): 389–99. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001864>
38. Riva A., Amadori E., Vari M.S., Spalice A., Belcastro V., Viri M., et al. Impact and management of drooling in children with neurological disorders: an Italian Delphi consensus. *Ital. J. Pediatr*. 2022; 48(1): 118. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01312-8>
39. Sonune S.P., Gaur A.K., Shenoy A. Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *J. Family Med. Prim. Care*. 2021; 10(11): 4205–11. <https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc.70.21>
1. WHOQOL: Measuring the quality of life. Available at: <https://www.who.int/tools/whoqol>
2. Karimullin G.A., Levitina E.V., Zmanovskaya V.A. Quality of life of children with cerebral palsy. *Universitetskaya meditsina Urala*. 2021; 4. (in Russian)
3. Denisova R.V. *The quality of life of patients with juvenile arthritis under treatment with chimeric monoclonal antibodies to TNF*: Diss. Moscow; 2009. (in Russian)
4. Vinyarskaya I.V. *The quality of life of children as a criterion for assessing the state of health and effectiveness of medical technologies (comprehensive medical and social research)*: Diss. Moscow; 2008. (in Russian)
5. Kukhtina E.I. *Quality of life of disabled children with cerebral palsy*: Diss. Ufa; 2006. (in Russian)
6. Bjornson K.F., McLaughlin J.F. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur. J. Neurol*. 2001; 8(Suppl. 5): 183–93. <https://doi.org/10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x>
7. Varni J.W., Seid M., Rode C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med. Care*. 1999; 37(2): 126–39. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
8. Manificat S., Dazord A., Langue J., Danjou G., Bauche P., Bovet F., et al. Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study. *Arch. Pediatr*. 2000; 7(6): 605–14. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(00\)80127-x](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(00)80127-x) (in French)
9. Riley A.W., Forrest C.B., Rebok G.W., Starfield B., Green B.F., Robertson J.A., et al. The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med. Care*. 2004; 42(3): 221–31. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114910.46921.73>
10. Riley A.W., Forrest C.B., Starfield B., Rebok G.W., Robertson J.A., Green B.F. The Parent Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med. Care*. 2004; 42(3): 210–20. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000114909.33878.ca>
11. Manificat S., Dazord A., Langue J., Danjou G., Bauche P., Bovet F., et al. Evaluation of the quality of life of infants and very young children: validation of a questionnaire. Multicenter European study. *Arch. Pediatr*. 2000; 7(6): 605–14. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(00\)80127-x](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(00)80127-x)
12. Chernikov V.V. Development and evaluation of the effectiveness of the Russian version of the QUALIN questionnaire for studying the quality of life of young children. *Voprosy sovremennoy pediatrii*. 2009; 8(1): 14–8. (in Russian)
13. Varni J.W., Burwinkle T.M., Berrin S.J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Dev. Med. Child Neurol*. 2006; 48(6): 442–29. <https://doi.org/10.1017/s001216220600096x>
14. Wake M., Salmon L., Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the child health questionnaire. *Dev. Med. Child Neurol*. 2003; 45(3): 194–9. <https://doi.org/10.1017/s0012162203000379>
15. McCormick A. Quality of life. In: Panteliadis C.P., ed. *Cerebral Palsy: Multidisciplinary Approach*. Cham: Springer; 2018: 335–42.
16. Colver A., Rapp M., Eisemann N., Ehlinger V., Thyen U., Dickinson H.O., et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 2015; 385(9969): 705–16. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)
17. Kulishova T.V., Eliseev V.V., Lobanov Yu.F. Life quality as the criterion of complex treatment efficacy for patients with cerebral palsy in the form of spastic diplegia. *Dal'nevostochnyy meditsinskiy zhurnal*. 2016; (1): 47–9. (in Russian)
18. Vinkel M.N., Rackauskaite G., Finnerup N.B. Classification of pain in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 2022; 64(4): 447–52. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15102>
19. Penner M., Xie W.Y., Binopal N., Switzer L., Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013; 132(2): e407–13. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0224>
20. Eriksson E., Hägglund G., Alriksson-Schmidt A.I. Pain in children and adolescents with cerebral palsy - a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. 2020; 20(1): 15. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1597-7>
21. Parkinson K.N., Dickinson H.O., Arnaud C., Lyons A., Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral

REFERENCES

- palsy: cross-sectional, multicenter European study. *Arch. Dis. Child.* 2013; 98(6): 434–40. <https://doi.org/10.1136/archdis-child-2012-303482>
22. Aliksson-Schmidt A., Hagglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr.* 2016; 105(6): 665–70. <https://doi.org/10.1111/apa.13368>
23. Komshina K.S., Antipenko E.A. Evaluation of the features of pain syndrome in adult patients with cerebral palsy. *Meditinskiy al'manakh.* 2020; (1): 73–7. (in Russian)
24. Multani I., Manji J., Hastings-Ison T., Khot A., Graham K. Botulinum toxin in the management of children with cerebral palsy. *Paediatr. Drugs.* 2019; 21(4): 261–81. <https://doi.org/10.1007/s40272-019-00344-8>
25. Simpson D.M., Hallett M., Ashman E.J., Comella C.L., Green M.W., Gronseth G.S., et al. Practice guideline update summary: Botulinum neurotoxin for the treatment of blepharospasm, cervical dystonia, adult spasticity, and headache: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology.* 2016; 86(19): 1818–26. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002560>
26. Copeland L., Edwards P., Thorley M., Donaghey S., Gascoigne-Pees L., Kentish M., et al. Botulinum toxin A for nonambulatory children with cerebral palsy: A double blind randomized controlled trial. *J. Pediatr.* 2014; 165(1): 140–6. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.01.050>
27. Barwood S., Baillieu C., Boyd R., Brereton K., Low J., Natrass G., et al. Analgesic effects of botulinum toxin A: A randomized, placebo-controlled clinical trial. *Dev. Med. Child Neurol.* 2000; 42(2): 116–21. <https://doi.org/10.1017/S0012162200000220>
28. Tilton A., Russman B., Aydin R., Dincer U., Escobar R., Kutlay S., et al. AbobotulinumtoxinA (Dysport®) improves function according to goal attainment in children with dynamic equinus due to cerebral palsy. *J. Child Neurol.* 2017; 32(5): 482–7. <https://doi.org/10.1177/0883073816686910>
29. Russo R.N., Crotty M., Miller M.D., Murchland S., Flett P., Haan E. Upper-limb botulinum toxin A injection and occupational therapy in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register: A single-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics.* 2007; 119(5): e1149–58. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2425>
30. Lundy C.T., Doherty G.M., Fairhurst C.B. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2009; 51(9): 705–10. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03315.x>
31. Vles G.F., de Louw A.J., Speth L.A., van Rhijn L.W., Janssen-Potter Y.J., Hendriksen J.G., et al. Visual analogue scale to score the effects of botulinum toxin A treatment in children with cerebral palsy in daily clinical practice. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2008; 12(3): 231–8. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2007.08.002>
32. Rivard P.F., Nugent A.C., Symons F.J. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *Clin. J. Pain.* 2009; 25(5): 413–7. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31819a6d07>
33. Kingsnorth S., Orava T., Provvidenza C., Adler E., Ami N., Gresley-Jones T., et al. Chronic pain assessment tools for cerebral palsy: A systematic review. *Pediatrics.* 2015; 136(4): e947–60. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0273>
34. Jog M., Wein T., Bhogal M., Dhani S., Miller R., Ismail F., et al. Real-World, long-term Quality of life following therapeutic OnabotulinumtoxinA treatment. *Can. J. Neurol. Sci.* 2016; 43(5): 687–96. <https://doi.org/10.1017/cjn.2016.262>
35. Wong C., Westphall I., Michelsen J.S. Measuring effects on pain and quality of life after AbobotulinumtoxinA injections in children with cerebral palsy. *Toxins (Basel).* 2022; 14(1): 43. <https://doi.org/10.3390/toxins14010043>
36. Boyer E.R., Novaczyk Z.B., Novacheck T.F., Symons F.J., Burkitt C.C. Presence and predictors of pain after orthopedic surgery and associated orthopedic outcomes in children with cerebral palsy. *Paediatr. Neonatal. Pain.* 2021; 4(1): 44–52. <https://doi.org/10.1002/pne2.12067>
37. Guinet A.L., 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.* 2022; 101(4): 389–99. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001864>
38. Riva A., Amadori E., Vari M.S., Spalice A., Belcastro V., Viri M., et al. Impact and management of drooling in children with neurological disorders: an Italian Delphi consensus. *Ital. J. Pediatr.* 2022; 48(1): 118. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01312-8>
39. Sonune S.P., Gaur A.K., Shenoy A. Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *J. Family Med. Prim. Care.* 2021; 10(11): 4205–11. <https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc.70.21>