

УДК 616.831-009.11-053.2-07-08-036.82-035(100):002.2

О.В. Кирик, О.В. Назар

Міжнародні практики в діагностуванні рівня функціонування дітей із церебральним паралічем (огляд літератури)

Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, м. Київ

Modern Pediatrics. Ukraine. (2024). 4(140): 83-92. doi: 10.15574/SP.2024.140.83

For citation: Kyryk OV, Nazar OV. (2024). International practices in diagnosing the level of functioning of children with cerebral palsy (literature review). Modern Pediatrics. Ukraine. 4(140): 83-92. doi: 10.15574/SP.2024.140.83.

Реабілітація дітей із церебральним паралічем (ЦП) потребує комплексного та індивідуального підходу, що включає: фізичну терапію, ерготерапію, терапію мови та мовлення, психологічний та соціальний супровід. Важливою складовою реабілітації є визначення рівня функціонування для відповідного формування і в подальшому виконання індивідуальної програми реабілітації відповідно до принципів Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ), що сприятиме розвитку функціональної діяльності, включенню в соціум та підвищенню якості життя дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів.

Мета — дослідити, які клінічні інструменти використовуються у світовій практиці для діагностування рівня функціонування дітей із ЦП; розширити розуміння процесів реабілітації ЦП як стратегій управління якістю життя дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів.

У дослідженні використано бази даних «PubMed», «MEDLINE» та «Embase». Вжито ключові терміни, такі як «Клінічні шкали», «Програми реабілітації» та інші, а потім проаналізовано вибрані статті для вибору найбільш релевантних досліджень.

Проаналізовано сучасні методи діагностування функціональної діяльності, оцінювання якості життя та важливі аспекти застосування МКФ у реабілітації дітей із ЦП. Результати дослідження можуть слугувати основою для розроблення оптимальної стратегії управління якістю життя дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів на національному рівні.

Висновки. Отримані результати підкреслюють важливість розуміння сучасних методів діагностування функціональної діяльності та якості життя дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів. Оцінювання якості життя є ключовим аспектом ефективності програм реабілітації. Соціальні фактори та оточення суттєво впливають на активність і включення в соціум дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів, тому результати дослідження важливо враховувати для розроблення оптимальних стратегій управління їхнім здоров'ям та підвищення якості життя.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: церебральний параліч, реабілітація, міжнародна класифікація функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ), стандартизовані шкали, участь пацієнта, якість життя, фізична терапія, ерготерапія.

International practices in diagnosing the level of functioning of children with cerebral palsy (literature review)

O. V. Kyryk, O. V. Nazar

Shupyk National Healthcare University of Ukraine, Kyiv

Rehabilitation of children with cerebral palsy (CP) requires a complex and individual approach, which includes: physical therapy, occupational therapy, speech and language therapy, psychological and social support. An important component of rehabilitation is the determination of the level of functioning for the appropriate formation and subsequent implementation of an individual rehabilitation program in accordance with the principles of the International Classification of Functioning and Limitations of Vital Activities and Health (ICF), which will contribute to the development of functional activity, inclusion in society and improvement of the quality of life of children with CP and their relatives/guardians

Aim — to investigate which clinical tools are used in global practice to diagnose the level of functioning of children with CP; to expand the understanding of CP rehabilitation processes as strategies for managing the quality of life of children with CP and their relatives/caregivers. To search were used PubMed, MEDLINE, and Embase databases. Key terms such as «Clinical Scales», «Rehabilitation Programs» and others were used, and the selected articles were then analyzed to select the most relevant studies.

An analysis of modern diagnostic methods of functional activity diagnosis, quality of life assessment and important aspects of the ICF application in the rehabilitation of children with CP was carried out. The results of the study can serve as a basis for developing an optimal strategy for managing the quality of life of children with CP and their relatives/guardians at the national level.

Conclusions. The obtained results emphasize the importance of understanding modern diagnostic methods of functional activity and quality of life of children with CP and their relatives/caregivers. Assessment of quality of life is a key aspect of the effectiveness of rehabilitation programs. Social factors and the environment significantly affect the activity and inclusion in society of children with CP and their relatives/guardians, so the results of the study are important to consider for the development of optimal strategies for managing their health and improving the quality of life. The authors declare no conflict of interest.

Keywords: cerebral palsy, rehabilitation, international classification of functioning and limitations of life and health (ICF), standardized scales, patient participation, quality of life, physical therapy, occupational therapy.

Вступ

Церебральний параліч (ЦП) є одним із найпоширеніших неврологічних порушень у дитячій популяції, що впливає на різноманітні аспекти фізичного і психосоціального розвитку. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), приблизно у 2,56 випадках на 1000 новонароджених діагностують ЦП, що робить його однією з найпоширеніших причин дитячої інвалідності [34]. На сьогодні проблема дітей з інвалідністю в Україні набуває особливого значення у зв'язку з постійним зростанням їхнього відсотка в структурі дитячого населення. Загальна чисельність дітей з інвалідністю щорічно збільшується на 0,5%. Найчастішими є спастичні варіанти захворювання, які спостерігаються в 70–85% дітей [43].

Ці показники визначають медико-соціально значущість організації реабілітації дітей з обмеженими можливостями, а також ставлять завдання розроблення нових і удосконалення існуючих методів реабілітації. На сучасному етапі пріоритетним є створення медико-соціальних центрів реабілітації дітей із патологією нервової системи та залучення реабілітаційних, переважно немедикаментозних методик, спрямованих на діяльність та участь пацієнта [29]. Вирішення цих проблем може значно підвищити ефективність і результативність процесів реабілітації дітей із ЦП. Відомо, що до 60% хворих на ЦП вже через рік після курсу реабілітації потребують повторної корекції контрактур та деформацій і, незважаючи на регулярні курси лікування, у дітей віком від 3 років виникають вторинні ортопедичні ускладнення (формування фіксованих контрактур і непоправних деформацій), що потребують нейроортопедичної або нейрохірургічної корекції [29]. Це негативно впливає на якість життя (ЯЖ) та участь у соціумі пацієнтів із ЦП, їхніх рідних/опікунів. Для кожної дитини слід розробити індивідуальну програму реабілітації залежно від потреб дитини та її можливостей [28]. У світі існує ряд підходів та інтервенцій, спрямованих на підвищення ЯЖ дітей із ЦП. Наприклад, фізична терапія та ерготерапія сприяють збільшенню мобільності та поліпшенню моторних навичок у дітей із цим неврологічним порушенням [39]. Крім того, рання діагностика та інтегровані підходи до лікування, зокрема ранні інтервенції, можуть значно поліпшити прогноз і ЯЖ дітей

із ЦП [17]. Важливою складовою реабілітації є створення та виконання індивідуальної програми реабілітації відповідно до принципів Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ) для підтримання активної участі в соціумі дітей із ЦП та їхніх рідних або опікунів [17].

Аналіз і розгляд сучасних методів для підвищення ЯЖ дітей із ЦП не лише розкриє перспективи подальших досліджень у цій області, але й допоможе визначити найбільш ефективні та перспективні стратегії для підвищення ЯЖ цієї вразливої групи пацієнтів. Незважаючи на існуючі підходи до реабілітації та терапії, існують певні виклики в ЯЖ дітей із ЦП. Один із таких викликів полягає в розробленні та впровадженні інтегрованих стратегій і методологій, що поєднують різні терапевтичні підходи для максимального поліпшення функціональних можливостей та соціальної адаптації цієї групи дітей. Помітна важливість розроблення стратегій підвищення ЯЖ дітей із ЦП потребує не лише ідентифікації найефективніших терапевтичних методів, але й розроблення спеціальних методологій і рекомендацій для їхнього впровадження. На жаль, до цього часу дефіцит досліджень із методології комбінаційних підходів у реабілітації дітей із ЦП ускладнює можливість розроблення оптимальних терапевтичних стратегій. Важливість вирішення цієї проблеми стає очевидною в контексті пошуку найефективніших інтервенцій та методів для забезпечення найвищого рівня підтримки та розвитку дітей із ЦП.

У наведеній роботі проаналізовано сучасні дослідження та підходи в реабілітації дітей із ЦП. Шляхом систематичного огляду літератури та аналізу клінічних даних визначено потенційні переваги діагностування рівня функціональної діяльності в комплексних підходах реабілітації дітей із ЦП і відкрито перспективи подальшого дослідження в цьому напрямку. Остаточне вирішення цієї проблеми має велике значення для підвищення ЯЖ дітей із ЦП та сприятиме їхній більш повній та успішній інтеграції в суспільство.

Мета — дослідити, які клінічні інструменти використовуються у світовій практиці для діагностування рівня функціонування дітей із ЦП; розширити розуміння процесів реабілітації ЦП як стратегій управління якістю життя дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів.

Розглянуто існуючі методи діагностики та реабілітації, у тому числі клініко-неврологічні підходи, та практичні програми, спрямовані на підвищення ЯЖ дітей із ЦП. Під час дослідження розглянуто такі дослідницькі питання: (1) Які важливі аспекти застосування МКФ у реабілітації дітей із ЦП? (2) Як визначити ЯЖ дітей із ЦП для поліпшення реабілітаційних програм та соціальних умов? (3) Які методи використовуються для діагностування функціональної діяльності в дітей із ЦП?

Ці дослідницькі питання спрямовано на аналіз клініко-неврологічних методів, що використовуються для оцінювання стану функціонування дітей із ЦП. Розглядаються шкали та класифікації, які застосовуються в клінічній практиці для оцінювання моторної функції, споживання їжі, комунікативних навичок та інших параметрів. Дослідження охоплює використання спеціалізованих опитувальників та інструментів, таких як CPQOL (Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire), для оцінювання різних аспектів життя дітей із ЦП і встановлення зв'язків. Дослідження передбачають аналіз ефективності реабілітаційних програм, соціальних умов, рівня фізичної активності, харчових звичок та інших факторів, що можуть впливати на діяльність та участь дітей із ЦП.

У межах дослідження для пошуку літературних джерел використано пошукові стратегії, що охоплювали період із 2000 року по сьогоднішній день, з фокусуванням на доступних англійських та українських ресурсах. Проведено пошук у базах даних «PubMed», «MEDLINE» та «Embase». Із дослідження вилучено статті, конференційні пости або презентації та статті, до яких не можна отримати повну версію. Виняток становили дослідження, що використовували нетрадиційні методи втручання (голкотерапія та інша терапія), а також ті, у яких дані про результати не чіткі. Пошукові стратегії побудовано на ключових термінах, таких як «Клінічні шкали», «Класифікації великих моторних функцій», «Класифікації функції рук», «Шкали здатності споживати їжу та рідину», «Класифікації комунікативної функції», «Якість життя», «Програми реабілітації», «Стандартизовані карти обстеження» тощо. Після відбору статей за ключовими словами, їхніми назвами та анотаціями уважно проаналізовано повний текст статей, а потім проведено їхнє порівняння з визначеними критеріями прийнятності для індивідуального вибору релевантних досліджень.

Огляд Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ): важливість у стандартизації та оцінці функціонального стану дітей із церебральним паралічем

Важливим інструментом, що дає змогу об'єднати різні підходи до розуміння проблеми ЦП, є опублікована у 1980 р. Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ) МКФ [46,47]. Проведено огляд моделі МКФ (рис. 1) та визначено її важливість для планування інтервенцій та наукових досліджень у сфері ЦП.

Згідно з МКФ, ЦП входить до класифікації «наслідків захворювань», яка є частиною сімейства класифікацій для кодування різноманітної інформації про здоров'я [46]. ЦП розглядають як складну проблему, що включає в себе групу непрогресуючих синдромів рухових порушень, вторинних уражень або аномалій головного мозку, які виникають на ранніх стадіях розвитку [46]. Цей клінічний синдром зазвичай виявляють і лікують дитячі неврологи та спеціалісти з розвитку дитини [46]. Проте підхід до оцінювання та лікування дітей та молоді з ЦП потребує ретельного аналізу концептуальних засад, що використовуються для уявлення про цей розлад. Більшість досліджень у цій області піддаються економічному аналізу, що потребує стандартизованої класифікації результатів для порівняння ефективності використання ресурсів у сфері охорони здоров'я та соціальних послуг [41].

У МКФ уперше наведено класифікацію факторів навколишнього середовища, що відкриває шлях до розроблення інструментів для оцінювання середовища з точки зору його впливу на людей з інвалідністю [46]. Ця модель враховує більший спектр впливів на здоров'я, зокрема соціальні та культурні фактори, що модифікують компоненти хвороби та взаємодіють із ними. ВООЗ використовує «біосоціальний» підхід, щоб забезпечити комплексний погляд на здоров'я з різних перспектив [46]. ВООЗ заохочує застосування МКФ на міжнародному рівні не тільки як інструмента класифікації, але й як основи для соціальної політики, досліджень, освіти та клінічної практики. Це може сприяти розробленню та впровадженню стратегій універсального дизайну, що підвищують рівень функціонування осіб з інвалідністю в різних сферах життя [44].

МКФ спрямована на класифікацію наслідків захворювань. Порівняно з біомедичним підхо-

	Частина 1: Обмеження	Функціонування та життєдіяльності	Частина 2:	Контекстуальні фактори
Компоненти	Функції та Структури організму	Активність та Участь	Фактори навколишнього середовища	Особистісні фактори
Домени	Функції організму Структури організму	Життєві сфери (завдання, дії)	Зовнішні впливи на функціонування та обмеження життєдіяльності	Внутрішні впливи на функціонування та обмеження життєдіяльності
Конструкції	Зміна функцій організму (фізіологічна) Зміна структур організму (анатомічна)	Здатність Виконавчі завдання в стандарті навколишнього середовища Реалізація Виконавчі завдання в поточному навколишньому середовищі	Сприяння або перешкодження впливу ознак фізичного, соціального середовища та у взаєминах між людьми	Вплив атрибутів людини
Позитивний аспект	Функціональна і структурна цілісність	Активність Участь	Полегшуючий фактор	Не застосовується
	Функціонування			
Негативний аспект	Порушення	Обмеження Активності та Участі	Бар'єри/Перешкоди	Не застосовується
	Обмеження життєдіяльності			

Рис. 1. Огляд Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я [46]

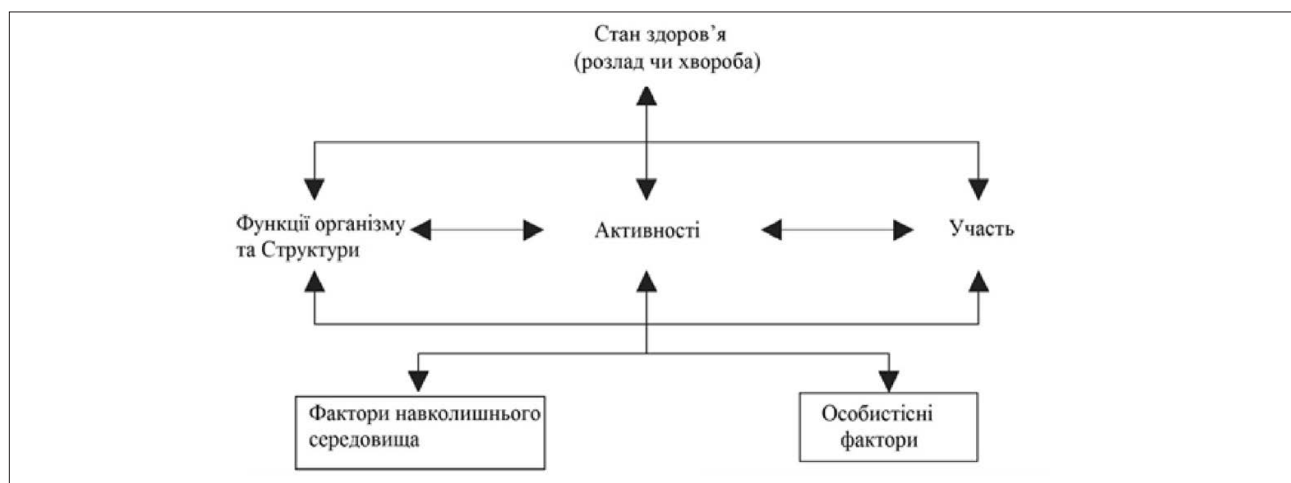


Рис. 2. Взаємодія між компонентами Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я [46]

дом нова модель функціонування людини та інвалідності зосереджена на взаємодії між станом здоров'я та середовищем, використовуючи терміни «функція і структура організму», «активність» і «участь» (рис. 2).

МКФ надає набагато більше «точок входу» для фахівців, які прагнуть підвищити активність та участь дітей із ЦП [23]. Першим і найбільш очевидним фактором, який слід визначити, є те, що «навколишнє середовище», яке оточує дитину, включає в себе сім'ю. З точки зору «екологічного» мислення, сім'я — це контекст, у якому розвиваються діти. Коли визнається, що сімейне «середовище» сприяє кінцевому благополуччю дитини, зусилля, спрямовані на підтримку сімей (наприклад, впровадження та практикування сімейно орієнтованих послуг), є важливими наслідками такого мислення. На

додаток до принципів МКФ і встановленого зв'язку між МКФ і загальною задоволеністю батьків та їхнім психічним здоров'ям, показано, що сім'я може брати участь у визначенні цілей терапії для власної дитини. Таким чином, сім'я може допомогти дитині досягти більших функціональних досягнень із меншими зусиллями, ніж при традиційній терапії, орієнтованій на порушення. Інша концепція, яка виникає з цього розширеного способу мислення про функціональне благополуччя, розглядає фактори, які є посередниками між «потенціалом» людини (те, що вона може робити в найкращому випадку) і її «продуктивністю» (виконанням цієї діяльності в реальності) [40]. Фахівець із реабілітації, який оцінює дитину з ЦП, зазвичай хоче знати її потенціал. Здатність дитини до пересування зазвичай оцінюється в умовах,

що сприяють найкращим результатам. Однак реальне середовище, де живе дитина, може відрізнятись. Модель МКФ враховує ці проблеми та рекомендує доповнення, які враховують контекст та особистісні фактори. Наприклад, коли обмежена мобільність у клініці, допоміжні засоби пересування можуть поліпшити участь у реальному житті. Звернення до «порушення» або «адаптації» залежить від акцентування на підтримуванні індивідуальних активностей. Особистісні фактори, такі як інтереси і вибір дитини, враховуються в програмах терапії, щоб сприяти активності та участі. Модель «функціональної терапії», описаної М. Ketelaar та співавт. [16], може мати спільні цілі із самостійно обраними дітьми та батьками в експериментальній групі. Люди частіше працюють над тим, що для них важливо, ніж над тим, що важливо для інших або клінічних спостерігачів. Модель МКФ відкриває можливості для розширення розуміння, надаючи важливість функціональній активності та участі дитини в усіх аспектах життя. Це підкреслює значення самообраних цілей, які можуть включати «незалежну мобільність» або «ефективну комунікацію», а не лише «ходьбу» або «мовлення». Модель сприяє прийняттю варіативності та відмінностей, підкреслюючи досягнення самостійно обраних цілей незалежно від стандартів «нормальності» та «сприйняття людиною свого становища в житті в контексті культури і системи цінностей, у якій вона живе, а також у зв'язку з її цілями, очікуваннями, стандартами і проблемами» [37]. Що є основою у визначенні ЯЖ?

Оцінювання якості життя дітей із церебральним паралічем та їхніх рідних опікунів

У дослідженнях і клінічній практиці все частіше використовуються показники ЯЖ, які дають змогу оцінити цілісне благополуччя дітей із ЦП. За даними N. Fayed та співавт. [13], ЯЖ може охоплювати вплив інвалідності на різні сфери життя та суб'єктивне переживання цих наслідків. Однак багато інструментів, які вимірюють ЯЖ дітей, не відповідають визначенню ВООЗ. Стандарти розроблення показників результатів, про що повідомляють пацієнти, підкреслюють важливість урахування перспектив цільових груп населення в розробленні концептуального змісту вимірювання, так само як і клініцисти й дослідники [13]. Наприклад, опитувальник якості життя дітей із ЦП (CRQOL-Child) використовує майже ідентичні пункти для всіх доменів, причому у версії для дітей використо-

вується назва пункту «Як Ви ставитеся до...», тоді як у версії для батьків – «Як Ваша дитина ставиться до...». Версія для батьків має додаткові домени для сімейних ресурсів, доступу до послуг і психічного здоров'я батьків. Крім того, огляд інструментів ЯЖ свідчить, що лише деякі дослідження надають детальну інформацію про якісні методи, використовувані для взаємодії з дітьми з метою розроблення інструментів. Попередні кількісні дослідження показують лише незначний збіг батьківських і дитячих оцінок за показниками CRQOL у дітей (зазвичай 8 років і старших) і підлітків із ЦП, особливо в психоемоційних сферах або тих, що стосуються суб'єктивних, неспостережуваних тем [13]. Однак існують розбіжності з приводу значення розбіжностей в оцінках CRQOL між батьками і дітьми, причому деякі дослідники припускають, що батьківський звіт є валідним і надійним для дитячого самозвіту, або що зареєстровані відмінності можуть бути статистичним артефактом. Понад 20 років тому Eiser С. [11] відзначає концептуальні відмінності між визначенням CRQOL у дітей і дорослих: вони можуть відображати різні базові моделі CRQOL, які сприяють розбіжності в оцінках. Якісне дослідження того, як діти з ЦП та їхні батьки відповідають на запитання CRQOL, свідчить, що діти частіше спираються на окремі, нещодавні події для визначення своїх відповідей, тоді як батьки включають події за триваліший період часу [8]. Батьки зазвичай повідомляють про нижчі оцінки CRQOL, що може відображати відмінності в їхніх очікуваннях для дітей із ЦП [42]. Дослідники вважають, що ці очікування і стилі реагування обмежують різноманітність проксі-звітів батьків про своїх дітей. Дослідження концепцій CRQOL для дітей з інвалідністю загалом і для дітей із ЦП зокрема обмежені. Діти надали унікальний погляд на розвиток їхньої самоідентичності як незалежних і соціальних істот у різних контекстах дому, школи та громади, а також на те, як на це вплинула їхня інвалідність. Діти також розповіли про складні питання соціальної інтеграції, характерні для ЦП, від негативного досвіду знуцання та ізоляції до позитивного досвіду роботи з послугами для людей з інвалідністю та адаптації під час шкільних і громадських заходів. Ці висновки перевертаються з дослідженнями, що розробляють багатоаспектну структуру Я-концепції для дітей із ЦП [17].



Рис. 3. П'ять рівнів розширеної та переглянutoї Системи класифікації загальної моторної функції (GMFCS) [31]

Відповіді дітей відображали власний досвід, наприклад, під час ігор у школі або відпочинку з однолітками. Це підкреслює цінність підтримки однолітків для дітей з інвалідністю, як зазначалося попередніми дослідниками в шкільному контексті [17]. Батьки розмірковували про підтримку, яку отримували діти від дорослих, але загалом не обговорювали підтримку, яку діти отримували від однолітків. Підтримка однолітків сприяла формуванню позитивної самооцінки в дітей через побудову соціальних відносин і сприяння інклюзії з певним рівнем незалежності, що виходить за рамки діяльності, яка потребує підтримки дорослих. Ці права кодифіковані в Конвенції про права дитини [17]. Зростаюче почуття незалежності та самостійності є важливим процесом розвитку для всіх дітей і підлітків [26]. Також дослідники описують нижчий рівень залученості та більшу пасивність дітей раннього віку з інвалідністю в умовах, коли дії дорослих є більш директивними з обмеженими можливостями для прояву дитячої індивідуальності у відповідь [26].

Важливо згадати, що, згідно з опитуванням, батьки не визнавали, що гра має цінність для ЯЖ дітей поза межами цілей участі та інклюзії, тоді як вона була основною повсякденною діяльністю для дітей і сприяла добробуту, а також соціальним відносинам та інклюзії. Для всіх дітей вільна гра надає можливості для навчання та сприяє розвитку дитини [22]. Визначення вільної гри з дослідницької літератури свідчить, серед іншого, про те, що вона є: універсальною та центральною; «основна продуктивна діяльність дитинства», весела та самомотивована; не є «серйозним» або «реальним» і має передбачати свободу вибору для дитини [21].

Згідно з опитувальником CRQOL, ЯЖ дітей із ЦП та їхніх рідних/опікунів залежить від:

вираженості болю та дискомфорту; наявності спеціального обладнання; доступності до реабілітаційних і різних соціальних послуг; рівня функціональної діяльності та участі.

Визначення функціональної діяльності в дітей із церебральним паралічем із використанням стандартизованих шкал і тестів

Окрім оцінювання неврологічного статусу в дітей із ЦП, важливо визначити рівень функціональної діяльності за допомогою різних клінічних шкал і класифікацій. Наприклад, Система класифікації великих рухових функцій (GMFCS) є шкалою, яка дає змогу оцінити функціональний статус дітей із ЦП. Крім того, шкала може бути корисною для прогнозування перебігу захворювання та розроблення індивідуального плану абілітації/реабілітації.

Система класифікації загальної моторної функції (GMFCS) широко використовується для оцінювання моторних можливостей дітей із ЦП, поділяючи їх на п'ять рівнів (рис. 3). GMFCS допомагає фахівцям і сім'ям спілкуватися та приймати рішення щодо терапії. Дослідження підтверджують зв'язок між рівнем GMFCS і результатами магнітно-резонансної томографії, а також стабільність системи протягом деякого часу. У цілому, GMFCS важлива для оцінювання та моніторингу моторної функції в дітей із ЦП [31].

Перша GMFCS, представлена у 1997 р., оцінювала функціональні обмеження в дітей із ЦП за допомогою термінів «легкі», «помірні» та «важкі». Вона забезпечила клініцистів простим, але клінічно корисним інструментом для прийняття рішень і встановлення реалістичних цілей у лікуванні. Нова версія GMFCS (GMFCS-E&R), яка базується на проспективних даних, включає розширений віковий діапазон і більш складні дескриптори, що спрощують

класифікацію та дають змогу точніше оцінювати рівень функціональності дітей із ЦП [31].

Класифікація великих моторних функцій застосовується в реабілітації дітей із ЦП, у тому числі фізична терапія, рекреація, ортезування, селективна дорзальна ризотомія, інтратекальний баклофен, ботулотоксин А, ортопедична хірургія [40]. E. Nordmark та співавт. пропонують п'ятирівневу порядкову систему GMFCS, іноді дослідники вирішують розбити рівні на дві категорії, можливо, для полегшення статистичного аналізу і для компенсації невеликих вибірок дослідження. Наприклад, зроблено поділ на тих, хто ходить (рівні I, II і III), і тих, хто не ходить (рівні IV і V) [27]. Існує кілька прикладів результатів досліджень, які вивчаються за допомогою аналізу підгруп за рівнем GMFCS. Це може бути особливо корисним у формуванні гіпотез для подальших досліджень щодо цільових втручань для дітей із різними рівнями GMFCS, але слід бути обережним, щоб не зробити занадто багато висновків на основі досліджень із невеликою кількістю учасників у кожній групі.

Вплив GMFCS на клінічну практику може розпочатися під час встановлення діагнозу, коли система допомагає сім'ям зрозуміти поточні можливості дитини і прогноз, а згодом — у плануванні майбутніх потреб в обладнанні і типах втручань. GMFCS може надзвичайно допомогти у встановленні функціональних цілей у співпраці з сім'єю. Vowet та співавт. [3] описують, що у фізичній терапії використання системи класифікації GMFCS дає змогу батькам реалістично оцінювати очікувані результати в дітей із різними рівнями великих моторних функцій, сприяючи кращому розумінню прогнозу та встановленню більш досяжних цілей. H.M. Dumas та співавт. [9] повідомляють, що функціональні здібності, визначені в широкому сенсі шляхом класифікації гіпотетичних дітей на «більш рухливих» (рівні GMFCS

від I до IV) і «менш рухливих» (рівень V), впливають на вибір терапевтів щодо оптимального фізіотерапевтичного втручання після ін'єкцій ботулотоксину А. GMFCS також рекомендована як основа для аналізу того, як на ефективність ортезів, призначених дітям із ЦП, може впливати тяжкість функціональних обмежень [45]. Наприклад, діти з III рівнем можуть виявити, що ортези, призначені для поліпшення ходи та запобігання контрактурам, насправді ускладнюють деякі види діяльності, такі як піднімання сходами і вставання зі стільця або з підлоги. У разі носіння ортезів часто доводиться шукати компроміс між перевагами та труднощами, і, можливо, доведеться піти на компроміс щодо тривалості або, можливо, видів діяльності, для яких ортез буде використовуватися як частина режиму носіння. Як і у випадку з іншими втручаннями, цілями лікування для дітей IV і V рівнів, швидше за все, є запобігання деформації і забезпечення стабільної бази підтримки, тоді як для дітей I–III рівнів додатковою метою є поліпшення функції. Таку ж концепцію описано для медичного лікування спастичності [45] і для ортопедичної хірургії [15]. Діти з рівнями V та, можливо, IV у системі класифікації GMFCS мають відмінні очікувані результати порівняно з дітьми на рівнях I–III, що потребує індивідуалізованих втручань. Оптимізація комунікації між сім'ями та фахівцями стосовно очікуваних результатів може підвищити задоволеність усіх сторін від програм реабілітації.

Ще одна міжнародна Система класифікації мануальних здібностей (MACS) призначена для оцінювання способу використання верхніх кінцівок дітьми з ЦП у повсякденній діяльності з різними предметами (рис. 4).

MACS складається з п'яти рівнів, які відображають типові можливості дитини з ЦП у мануальній сфері, а не її максимальні потенційні можливості [12]. MACS відповідає визна-

Рівень I	Рівень II	Рівень III	Рівень IV	Рівень V
дитина легко та успішно користується предметами	дитина користується більшістю предметів, але з дещо зниженою якістю та/або швидкістю	дитині важко використовувати предмети, вона потребує допомоги у підготовці до дії чи її зміні	дитина виконує обмежену кількість простих дій в пристосованих умовах	дитина не утримує предмети і їй важко виконувати руками навіть найпростіші дії

Рис. 4. П'ять рівнів Системи класифікації мануальних здібностей (MACS) [12]

ченню мануальної здатності, запропонованому М. Penta та його колегами, як «здатність виконувати повсякденні дії, що потребують використання верхніх кінцівок, незалежно від стратегій, які можна спостерігати при виконанні діяльності в повсякденному контексті людини» [32]. MACS повідомляє про співпрацю обох рук разом: це не оцінка кожної руки окремо. У MACS оцінюється здатність дитини маніпулювати предметами в повсякденному житті (одягання, гра, письмо та інше). Це стосується активностей, які відповідають її віку і відрізняються від більш складних дій, таких як гра на музичному інструменті. Основний фокус полягає на вмінні маніпулювати предметами в просторі, що безпосередньо наближений до тіла, для мінімізації впливу обмежень моторики на розвиток дитини. Різниця між рівнями ґрунтуються на здатності дитини взаємодіяти з предметами, кількості та якості цих взаємодій, а також на необхідності допомоги або пристосувань для виконання різних завдань у повсякденному житті [1].

MACS є надійним інструментом для оцінювання, а розбіжності на всіх рівнях свідчать про рівномірність оцінювання. Знайдено значний зв'язок між MACS та GMFCS ($p < 0,001$), а також між GMFCS і когнітивними показниками / Гестаційний вік, вага при народженні, вік діагностики та тип ЦП не впливають на зв'язок між MACS і когнітивними показниками за шкалою Бейлі-III. Хоча є висока кореляція між MACS та GMFCS, їхні рівні не завжди співпадають, що свідчить про різницю у функціях великої та дрібної моторики. Функція рук має відмінний розвиток порівняно з GMFCS.

Розподіл дітей за рівнями GMFCS був рівномірним (18–22%), але 40% належали до II рівня за MACS. Зауважимо, що найменша частка дітей була в I рівні за MACS, що може вказувати на приховані проблеми рухової активності та потребу в додатковому вивченні. MACS не відповідає підтипам ЦП, але розподіл рівнів MACS майже відповідає розподілу за GMFCS. Деякі батьки відзначають важливість акценту на роботі з руками. Дослідники вважають, що MACS поліпшить комунікацію між фахівцями та сім'ями, а також допоможе визначити потреби дитини та прийняти управлінські рішення [30].

Для визначення здатності до вживання їжі та пиття в дітей із ЦП фахівцями з реабілітації розроблено Систему класифікації здатності до вживання їжі та пиття (EDACS) (рис. 5).

EDACS є важливим досягненням в оцінюванні та класифікації здатності до вживання їжі та пиття в дітей із ЦП. Ця система пропонує структуровану основу для клініцистів, що дає змогу їм всебічно оцінювати та класифікувати функціональні аспекти, пов'язані з вживанням їжі та питтям. EDACS представили як відхід від традиційних систем класифікації, щоб краще врахувати складні проблеми, з якими стикаються діти з ЦП під час вживання їжі та пиття [37]. EDACS враховує п'ять рівнів, від нормального до сильно обмеженого перорального вживання їжі, та враховує можливість зондового харчування, щоб забезпечити тонке розуміння можливостей дитини з ЦП. Ця класифікація забезпечила клініцистів цінним інструментом для оцінювання та управління здатністю до вживання їжі та пиття в осіб із ЦП, що в кінцевому підсумку



Рис. 5. П'ять рівнів Системи класифікації здатності до вживання їжі та пиття (EDACS) [37]

підвищує якість їхнього життя та функціональні результати. Отже, EDACS є значним досягненням в оцінюванні ЦП. Розроблена EDACS пропонує детальне розуміння здатності до вживання їжі та пиття, що дає змогу розробляти індивідуальні втручання та стратегії підтримання для поліпшення результатів реабілітації дітей із ЦП [37].

Висновки

У реабілітації дітей із ЦП важливим є використання клінічних інструментів для діагностики рівня функціональної діяльності. А саме: 1) GMFCS — для визначення рівня загальної моторної діяльності (можливості утримати самостійно голову і плечі, самостійно сидіти, стояти, ходити, бігати чи стрибати); 2) MACS — для визначення рівня виконання дитиною рухів руками і пальцями (маніпулювання різними предметами під час гри, навчання чи виконання інших основних функцій самообслуговування таких як: одягання, прийом їжі, пиття, вмивання, чищення зубів та виконання інших гігієнічних процедур); 3) EDACS — для визначення здатності до вживання їжі та пиття; 4) CPOOL — для оцінювання різних аспектів життя дітей із ЦП і встановлення зв'язків між

виконанням діяльності та якістю життя дітей із ЦП та їхніх рідних чи опікунів.

Використання цих інструментів у практиці фахівців із реабілітації спрямовані на вимірювання мобільності, функціональної діяльності та участі дітей із ЦП для створення відповідної індивідуальної програми реабілітації відповідно до МКФ. Підтверджена важливість використання мультидисциплінарного сімейно орієнтованого управління на основі доказової медицини для створення індивідуальної програми реабілітації дітей із ЦП. Ці підходи мають бути індивідуалізованими, цілеспрямованими та відповідати запитам дитини та її сім'ї. Дослідження показують різні погляди батьків і дітей на щоденну активність дітей із ЦП. Обговорення, адаптація та адвокація відіграють важливу роль у сприянні добробуту та соціальній інтеграції цих дітей. Додавання інформації про щоденну активність сім'ї до звітів батьків може бути корисним для отримання комплексного розуміння індивідуальних потреб дитини, що, своєю чергою, позитивно впливатиме на участь в соціумі і відповідно на якість життя дітей із ЦП та їхніх рідних або опікунів.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

REFERENCES/ЛІТЕРАТУРА

- American Educational Research Association. (1999). Standards for Educational and Psychological Testing. Washington, DC: American Educational Research Association.
- Auhunas S, Wolf A, Kyryk O. (2024). Analysis of the Availability of Botulinum Toxin Type A in the Treatment of Children with Spastic Cerebral Palsy in Ukraine: A Survey of Doctors. Family Medicine. European Practices. (1): 24–31. <https://doi.org/10.30841/2786-720X.1.2024.300447>.
- Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell MJ, McLellan DL. (2001). Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. Dev Med Child Neurol. 43: 4–15.
- Boyd RN, Dobson F, Parrott J, Love S, Oates J, Larson A et al. (2001). The effect of botulinum toxin type A and a variable hip abduction orthosis on gross motor function: a randomized controlled trial. Eur J Neurol. 8; Suppl 5: 109–119.
- Butler C, Darrah J. (2001). Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: An AACPD evidence report. Dev Med Child Neurol. 43: 778–790.
- Carey H, Hay K, Nelini MA, Sowers B, Lewandowski DJ et al. (2020). Caregiver Perception of Hand Function in Infants with Cerebral Palsy: Psychometric Properties of the Infant Motor Activity Log. Dev Med Child Neurol. 62: 1266–1273.
- Cheong SK, Lang CP, Hemphill SA, Johnston LM. (2016). What constitutes self-concept for children with CP? A Delphi consensus survey. J Dev Phys Disabil. 28(2): 333–346. doi: 10.1007/s10882-015-9471-z.
- Davis E, Mackinnon A, Waters E. (2012). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? Child Care Health Dev. 38: 553–560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>.
- Dumas HM, O'Neil ME, Fragala MA. (2001). Expert consensus on physical therapist intervention after botulinum toxin A injection for children with cerebral palsy. Pediatr Phys Ther. 13: 122–132.
- Dusing SC, Harbourne RT, Lobo MA, Westcott-McCoy S, Bovaird JA, Kane AE et al. (2019). A Physical Therapy Intervention to Advance Cognitive and Motor Skills: A Single Subject Study of a Young Child with Cerebral Palsy. Pediatr Phys Ther. 31: 347–352.
- Eiser C. (1997). Children's quality of life measures. Arch Dis Child. 77: 350–354. <https://doi.org/10.1136/adc.77.4.350>.
- Gajewska E., Sobieska M, Samborski W. (2006). Manual ability classification system for children with cerebral palsy. Chirurgia narządów ruchu i ortopedia polska. https://www.researchgate.net/publication/6372720_Manual_ability_classification_system_for_children_with_cerebral_palsy
- Fayed N, De Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C et al. (2012). Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. Dev Med Child Neurol. 54(12): 1085–1095. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04393.x>.
- Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC et al. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. J Am Dietet Assoc. 102: 361–373.
- Graham HK, Selber P. (2003). Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. J Bone Joint Surg. 85B: 157–166.
- Ketelaar M, Vermeer A, Hart H et al. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. Phys Ther. 81: 1534–1545.

17. Kyryk OV. (2023). Current trends in individual rehabilitation programs for children with cerebral palsy: a crucial step towards improving quality of life (literature review). *Modern Pediatrics. Ukraine*. 7(135): 94–104. doi: 10.15574/SP.2023.135.94.
18. Linder M, Schindler G, Michaelis U, Stein S, Kirschner J, Mall V et al. (2001). Medium-term functional benefits in children with cerebral palsy treated with botulinum toxin type A: 1-year follow-up using the gross motor function measure. *Eur J Neurol*. 8; Suppl 5: 120–126.
19. Mall V, Heinen F, Kirschner J, Linder M, Stein S, Michaelis U et al. (2000). Evaluation of botulinum toxin A therapy in children with adductor spasm by gross motor function measure. *J Child Neurol*. 15: 214–217.
20. McLaughlin J, Bjornson K, Temkin N, Steinbok P, Wright V, Reiner A et al. (2002). Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomized controlled trials. *Dev Med Child Neurol*. 44: 17–25.
21. Mindes D. (2015). Can I play too? Reflections on the issues for children with disabilities. In: Fromberg DP, Bergen D (Eds.), *Play from birth to twelve: contexts, perspectives, and meanings* Taylor & Francis: 55–62.
22. Missiuna C, Pollock N. (1991). Play deprivation in children with physical disabilities: the role of the occupational therapist in preventing secondary disability. *Am J Occup Ther*. 45: 882–888. doi: 10.5014/ajot.45.10.882.
23. Missiuna C, Rivard L, Bartlett D. (2003). Early identification and risk management of children with developmental coordination disorder. *Pediatr Phys Ther*. 15: 32–38.
24. Morris C. (2002). Orthotic management of children with cerebral palsy. *J Prosthet Orthot*. 14: 150–158.
25. Moseley AM, Herbert RD, Sherrington C, Maher CG. (2002). Evidence for physiotherapy practice: A survey of the Physiotherapy Evidence Database (PEDro). *Aust J Physiother*. 48: 43–49.
26. Nind M, Flewitt R, Payler J. (2010). The social experience of early childhood for children with learning disabilities: inclusion, competence and agency. *Br J Sociol Educ*. 31: 653–670. doi: 10.1080/01425692.2010.515113.
27. Nordmark E, Jarnlo GB, Hagglund G. (2000). Comparison of the Gross Motor Function Measure and Paediatric Evaluation of Disability Inventory in assessing motor function in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol*. 42: 245–252.
28. Novak I, Berry J. (2014). Home program intervention effectiveness evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. 34(4): 384–389. doi: 10.3109/01942638.2014.964020.
29. Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 28(4): 183–191. doi: 10.1080/09638280500158422.
30. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 39: 214–223.
31. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 39: 214–223.
32. Penta M, Tesio L, Arnould C, Zancan A, Thonnard J-L. (2001). The ABILHAND questionnaire as a measure of manual ability in chronic stroke patients. Rasch-based validation and relationship to upper limb impairment. *Stroke*. 32: 1627–1634.
33. Pirila S, van der Meere J, Pentikainen T, Ruusu-Niemi P, Korpela R, Kilpinen J, Nieminen P. (2007). Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *J Commun Disord*. 40: 116–128.
34. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol. Suppl*. 109: 8–14.
35. Rosenbaum P, Stewart D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*. 11(1): 5–10.
36. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*, 288, 1357–1363.
37. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. (2011). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 53; Suppl 4: 8–14.
38. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 16: 1505–1518.
39. Sakzewski L, Provan K, Ziviani J, Boyd RN. (2015). Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: how big should the therapy pill be? *Res Dev Disabil*. 37: 9–16.
40. Scott A. (2002). Multilevel orthopedic surgery in nonambulatory children with cerebral palsy: long term follow-up. *Dev Med Child Neurol*. 42; Suppl 83: 3.
41. SCPE. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 42 (2000) 816–824 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11132255/>
42. Smith H. (2011). Difering views of children and parents: some cautionary tales! *Clin Exp Allergy*. 41: 1344–1345. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2222.2011.03810.x>.
43. Statistics and facts about cerebral 2024 <https://www.millerandzois.com/our-team/>
44. Su Y, Chung KK, Chow DH. (2013). Treadmill training with partial body weight support compared with conventional gait training for low-functioning children and adolescents with nonspastic cerebral palsy: A two-period crossover study. *Prosthet. Orthot. Int*. 37: 445–453.
45. Trahan J, Malouin F. (2002). Intermittent intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a pilot study. *Dev Med Child Neurol*. 44: 233–239.
46. World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: WHO: 206.
47. Zwicker JG, Mayson TA. (2010). Effectiveness of treadmill training in children with motor impairments: An overview of systematic reviews. *Pediatr. Phys. Ther*. 22: 361–377.

Відомості про авторів:

Кирик Оксана Володимирівна — лікар фізичної та реабілітаційної медицини, зав. відділення медичної реабілітації Центру соціальних послуг та реабілітації «Джерело» м. Львів, аспірант каф. педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України ім. П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9. <https://orcid.org/0009-0004-7198-0429>.

Назар Оксана Василівна — лікар дитячий невролог, к. мед. н., доц., зав. каф. педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України ім. П.Л. Шупика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9. <https://orcid.org/0000-0003-1807-9872>.
Стаття надійшла до редакції 27.02.2024 р., прийнята до друку 14.05.2024 р.