

УДК 616.831-009.11-053.2-056.26:613.95:616-083

О.В. Кирик, О.В. Назар

Порівняльний аналіз якості життя дітей із церебральним паралічем залежно від доступності до послуги раннього втручання віком від 0 до 4 років

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

Modern Pediatrics. Ukraine. (2024). 6(142): 79-87. doi: 10.15574/SP.2024.6(142).7987

For citation: Kyryk OV, Nazar OV. (2024). Comparative assessment of quality of life and functional status of children with cerebral palsy according to their early treatment. Modern Pediatrics. Ukraine. 6(142): 79-87. doi: 10.15574/SP.2024.6(142).7987.

Церебральний параліч (ЦП) є основною причиною дитячої інвалідності, яка значно впливає на якість життя дітей та їхніх сімей. Індивідуальна програма реабілітації до 4 років, тобто програма раннього втручання (РВ), спрямована на поліпшення функціональних можливостей дитини, включення в соціум та підвищення якості життя дітей із ЦП та їхніх рідних або опікунів.

Мета — провести порівняльний аналіз якості життя дітей зі спастичними формами ЦП залежно від доступності до послуги РВ дітям віком до 4 років.

Матеріали та методи. Досліджено 105 дітей (віком 4–14 років), поділених на дві групи: група А (43 дитини, які отримували послугу РВ); група Б (62 дитини, які не отримували спеціалізованого втручання). Функціонування дітей оцінено за стандартизованими міжнародними класифікаціями та анкетною якістю життя.

Результати. Діти групи А мали значно вищі показники за категоріями «Участь» (6,37 проти 5,19), «Комунікація» (7,40 проти 6,82), «Доступ до сервісів» (5,14 проти 4,69) і «Соціальна адаптація» (101,7 проти 87,19). У категоріях болю та дискомфорту група А мала нижчі показники болю за візуальною аналоговою шкалою: 46,5% дітей мали низький рівень болю (рівень 2) порівняно з 21% — у групі Б. Найбільший позитивний вплив РВ відзначався в соціальній інтеграції, фізичному благополуччі та участі в щоденній активності.

Висновки. Послуга РВ позитивно впливає на якість життя дітей із ЦП, сприяючи їхній соціальній адаптації, зменшенню болю та підвищенню самостійності.

Дослідження виконано відповідно до принципів Гельсінської декларації. Протокол дослідження ухвалено Локальним етичним комітетом усіх зазначених у роботі установ. На проведення досліджень отримано інформовану згоду батьків, дітей.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: церебральний параліч, реабілітація, раннє втручання, якість життя, соціальна інтеграція, міжнародні класифікації, сімейно-орієнтований підхід.

Comparative assessment of quality of life and functional status of children with cerebral palsy according to their early treatment

O. V. Kyryk, O. V. Nazar

Shupyk National University of Health Care of Ukraine, Kyiv Ukraine

Cerebral palsy (CP) is a leading cause of childhood disability, significantly impacting the quality of life of children and their families. Early intervention (EI) programs aim to mitigate the negative effects of CP, improving social adaptation and functional abilities.

Aim — to conduct a comparative analysis of the quality of life of children with spastic CP depending on whether they received EI services before the age of four.

Materials and methods. The study involved 105 children aged 4–14 years, divided into two groups: Group A (43 children who received EI) and Group B (62 children who did not). Assessment was conducted using standardized international classifications, and quality-of-life questionnaire.

Results. Children in the Group A demonstrated significantly higher scores in «Participation» (6.37 vs. 5.19), «Communication» (7.40 vs. 6.82), «Access to Services» (5.14 vs. 4.69), and «Social Adaptation» (101.7 vs. 87.19). The Group A also reported lower pain levels on the, with 46.5% of children experiencing mild pain (level 2) compared to 21% in the Group B. The greatest positive impact of EI was in social integration, physical well-being and participation in daily activities.

Conclusions. Early intervention improves the quality of life of children with CP, enhancing their social adaptation, reducing pain, and increasing independence.

The research was carried out in accordance with the principles of the Helsinki Declaration. The study protocol was approved by the Local Ethics Committee of all participating institutions. The informed consent of the patient was obtained for conducting the studies.

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: cerebral palsy, rehabilitation, early intervention, quality of life, social adaptation, international classification, family-oriented care.

Вступ

Церебральний параліч (ЦП) є однією з найпоширеніших причин дитячої інвалідності у світі, що уражує приблизно 17 млн осіб [1]. За оцінками Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), частота ЦП становить 2–3 випадки на 1000 новонароджених і залишається стабільною протягом останніх десятиліть [2]. Це — група порушень, що виникають через аномальний розвиток або пошкодження головного мозку дитини в перинатальному або ранньому постнатальному періоді [10,15]. Основні клінічні прояви включають стійкі порушення рухової активності та постурального тону, які часто супроводжуються когнітивними розладами, епілепсією, порушеннями мовлення, зору та поведінки [3].

Якість життя дітей із ЦП визначається не лише медичними аспектами, але й соціальними, психологічними та економічними факторами [4]. Відсутність функціональної незалежності, обмеження соціальної участі, а також значний рівень болю й дискомфорту створюють серйозні перешкоди для інтеграції таких дітей у суспільство. Крім того, ЦП впливає не лише на самих дітей, але й на їхні сім'ї, які стикаються з великим фізичним і психоемоційним навантаженням через постійну потребу в догляді за дитиною [10]. У цьому контексті особливо важливими є програми раннього втручання (РВ), спрямовані на поліпшення функціонального стану дитини, розвиток її соціальних навичок і зменшення навантаження на сім'ю [5,8].

За визначенням ВООЗ, послуга РВ — це індивідуальна програма реабілітації, яку надають дітям віком від народження до 4 років для оптимізації їхнього фізичного, когнітивного, мовленнєвого та соціального розвитку [6]. Ефективність таких програм підтверджена численними дослідженнями: РВ сприяє поліпшенню моторних функцій, комунікації, соціальної взаємодії та значно підвищує якість життя дітей із ЦП [7,9,23]. Наприклад, метааналіз, проведений щодо ранньої діагностики та РВ під керівництвом професора I. Novak, свідчить, що програми РВ позитивно впливають на розвиток мозку дитини, оскільки використовують пластичність мозкових структур у перші роки життя [14].

В Україні програми РВ впроваджуються відносно нещодавно і залишаються нерівномірно доступними. За даними Центру громадського здоров'я України, лише 30% дітей з інвалідні-

стю мають доступ до спеціалізованих послуг РВ. Крім того, низький рівень обізнаності сімей щодо переваг таких послуг, особливо у віддалених регіонах, створює додаткові труднощі. Водночас позитивний приклад демонструє реабілітаційний центр «Джерело» (м. Львів), який успішно реалізує комплексний підхід допомоги дітям із ЦП [7,21,23].

Зважаючи на актуальність проблеми, слід продовжувати вивчати вплив програм РВ на якість життя дітей із ЦП в Україні. Дослідження таких програм, зокрема, їхнього впливу на дітей зі спастичними формами ЦП, є найпоширенішою формою захворювання, яка дасть змогу отримати важливу інформацію для вдосконалення реабілітаційних послуг і сприятиме підвищенню їхньої ефективності.

Мета дослідження — здійснити порівняльний аналіз якості життя дітей зі спастичним ЦП залежно від доступності до послуги РВ у дітей віком до 4 років.

Для цього оцінено якість життя у двох групах дітей: тих, хто отримував послугу РВ, і тих, хто її не отримував. Вивчено ключові аспекти якості життя, зокрема, участь у соціальних і повсякденних активностях, використання допоміжного обладнання, комунікації, доступу до послуг, а також рівнів болю та дискомфорту. Визначено вплив програми РВ на функціональний стан, соціальну адаптацію та загальне благополуччя дітей із ЦП, що допоможе оцінити ефективність цієї програми та визначити її роль у підвищенні якості життя таких дітей.

Матеріали та методи дослідження

Дослідження виконано у форматі ретроспективного порівняльного аналізу на базі реабілітаційного центру «Джерело» (м. Львів, Україна) у період із квітня 2022 року по березень 2024 року. У вибірці взяли участь 105 дітей віком від 4 до 14 років зі спастичним ЦП. Усі учасники були поділені на дві групи: групу А (43 дитини), які мали доступ до послуги РВ до 4 років, і групу Б (62 дитини), які не проходили спеціалізованих втручань або отримували обмежені послуги (наприклад, масаж або санаторно-курортне лікування) [14]. Середній вік дітей становив $9,89 \pm 2,92$ року. Найбільша кількість дітей була у вікових категоріях 12 і 13 років (по 14 дітей), найменша — у категорії 4 роки.

Для оцінювання функціонального стану дітей використано стандартизовані міжнародні класифікації: GMFCS (Gross Motor Function

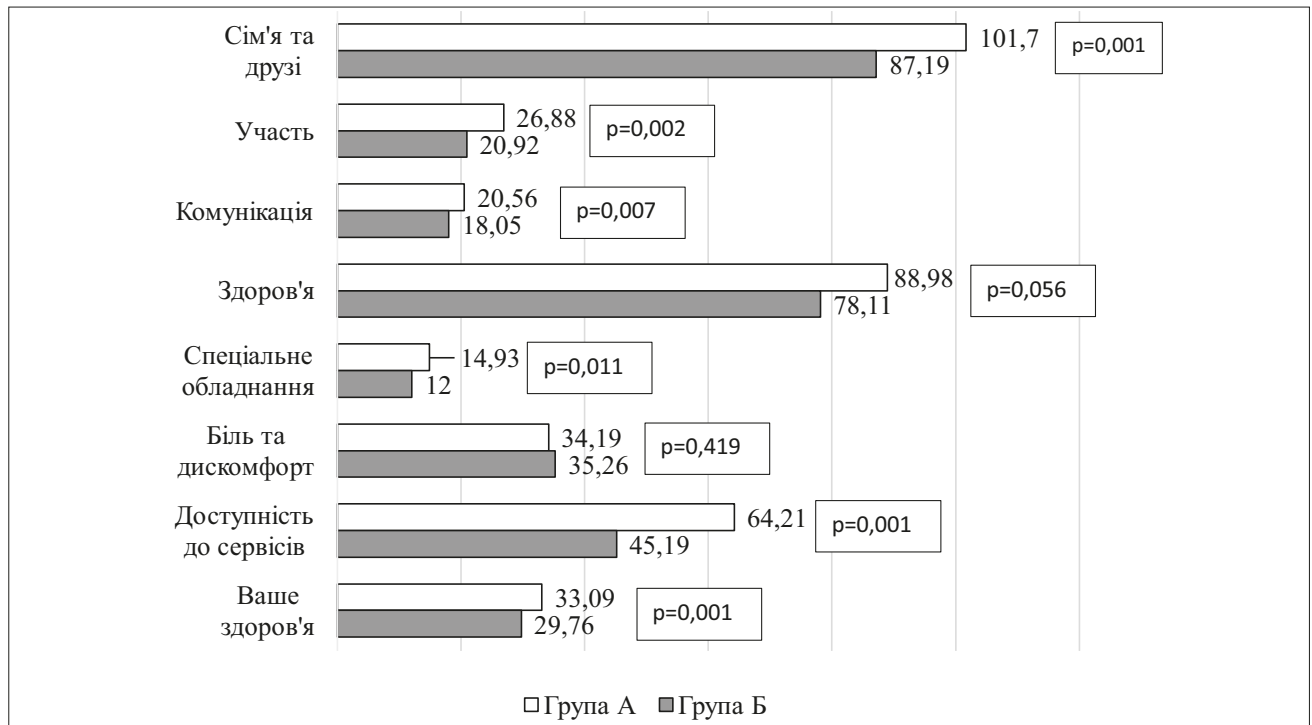


Рис. 1. Середні значення бала та статистичні відмінності за категоріями якості життя в групах

Classification System) — для оцінювання рівня моторної активності; MACS (Manual Ability Classification System) — для оцінювання функції руки; EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) — для оцінювання здатності до вживання їжі; CFCS (Communication Function Classification System) — для оцінювання здатності до комунікації.

Якість життя оцінено за допомогою анкетування офіційних представників (опікунів) дітей із спастичним ЦП, при цьому враховано міжнародно визнані підходи, такі як Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQOL) [13]. Охоплено такі основні категорії: участь у соціальних і повсякденних активностях, використання допоміжного обладнання, комунікацію, доступ до послуг, а також біль і дискомфорт. Такий підхід дав змогу отримати комплексну оцінку якості життя дітей через суб'єктивне сприйняття їхнього стану батьками або опікунами. Анкета, використана в дослідженні, охоплювала ключові аспекти життя дитини, такі як сім'я, друзі, здоров'я, школа та інші. Для оцінювання кожного питання використано шкалу щастя від 1 до 9, де: 1 — дуже нещасна; 2 — наближено до дуже нещасна; 3 — нещасна; 4 — наближено до нещасна; 5 — ні щаслива, ні нещаслива; 6 — щаслива; 7 — наближено до щаслива; 8 — наближено до дуже щаслива; 9 — дуже щаслива. Дані отримано шляхом анкетування батьків та аналізу документації.

Дослідження проведено відповідно до етичних принципів Гельсінської декларації [16]. Від усіх батьків (опікунів) отримано письмову інформовану згоду на участь у дослідженні. Проект схвалено етичним комітетом Національного університету охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика (протокол № 1 від 10.01.2022).

Для оброблення результатів застосовано базові методи статистичної обробки даних [17]. Для опису даних використано описову статистику: середнє значення (M), стандартне відхилення ($\pm SD$) для кількісних змінних, а також частотний аналіз (%) для якісних ознак. Нормальність розподілу перевірено за допомогою критерію Шапіро–Вілка ($n < 30$) або критерію χ^2 Пірсона ($n \geq 30$) [18]. У разі нормального розподілу даних застосовано параметричні критерії: t-критерій Стьюдента для незалежних вибірок і F-критерій Фішера для оцінювання дисперсій [18]. Для ненормального розподілу використано непараметричний U-критерій Манна–Вітні [12,19]. Частоти якісних змінних порівняно за допомогою критерію χ^2 Пірсона. Усі результати прийнято статистично значущими за $p < 0,05$. Статистичну обробку проведено за допомогою програмного забезпечення «IBM SPSS Statistics 22».

Результати дослідження та їх обговорення

За результатами опитування отримано дані, наведені на рисунку 1, на якому пока-

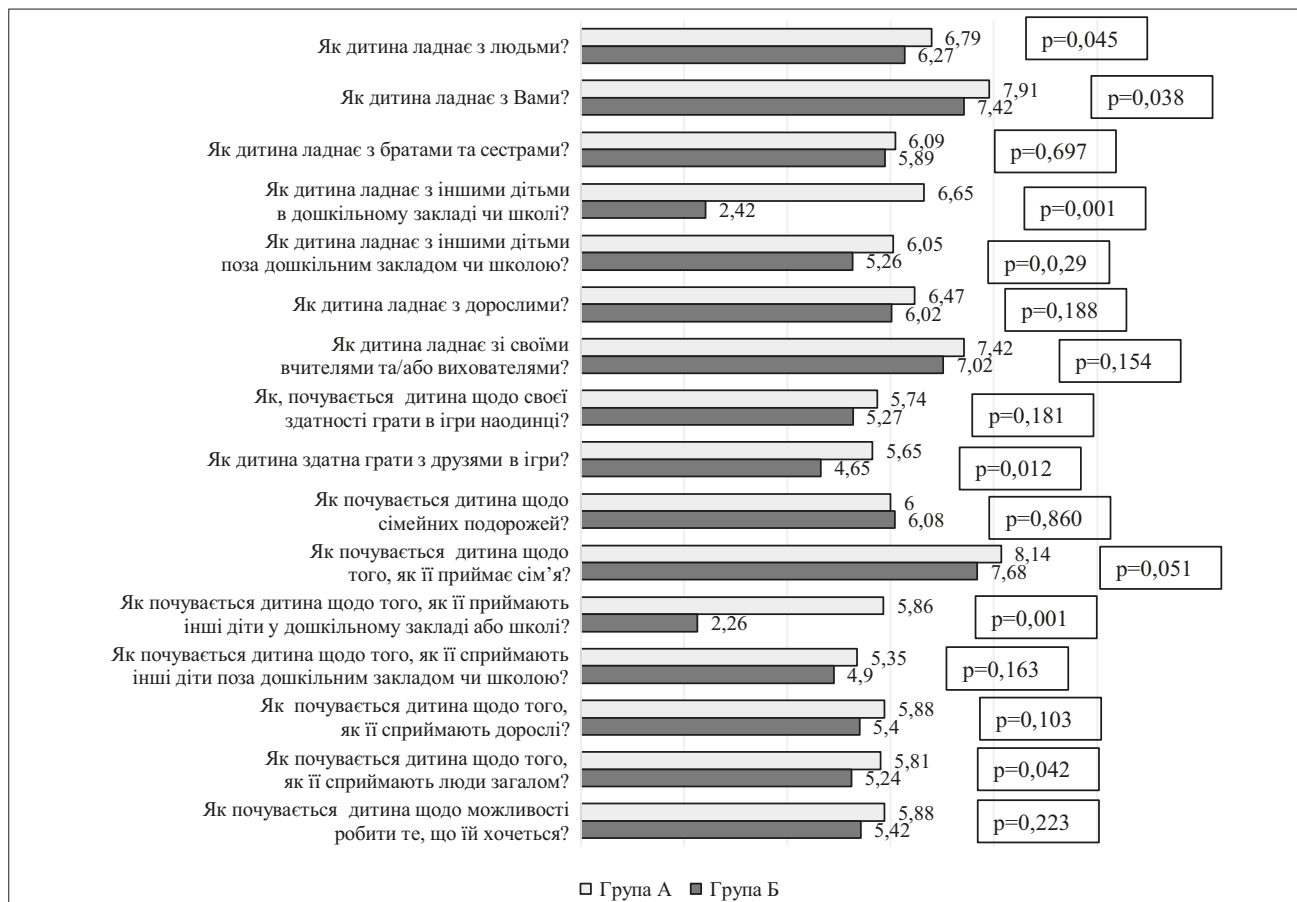


Рис. 2. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Сім'я та друзі» в групах

зано порівняння показників якості життя між групами А та Б. Діти групи А мали вищі значення за такими категоріями, як «Сім'я та друзі» (101,7 проти 87,19), «Участь» (p=0,002), «Комунікація» (p=0,007), «Спеціальне обладнання» (p=0,011), «Доступність до сервісів» (p=0,001) і «Ваше здоров'я» (p=0,001), «Біль та дискомфорт» (p=0,419). У категорії «Здоров'я» (p=0,056) статистично значущих відмінностей не виявлено. Отже, РВ у групі А позитивно вплинуло на ключові аспекти якості життя.

На рисунку 2 наведено порівняння середніх значень балів за показниками кластера «Сім'я та друзі» для обох груп. Діти групи А мали суттєво вищий середній показник (101,7) порівняно з групою Б (87,19), що засвідчило кращу соціальну підтримку та взаємодію в родинному середовищі у дітей, які отримували РВ. Виявлені статистично значущі відмінності показали позитивний вплив РВ на соціальну інтеграцію дитини. Зокрема, діти групи А мали вищі результати за такими категоріями: «Як дитина ладнає з людьми?» (6,79 проти 6,27; p=0,045) та «Як дитина ладнає з Вами?» (7,91 проти 7,42; p=0,038). Особливо помітною була різниця

в категорії взаємодії з іншими дітьми в школі або дитячому садку (2,42 проти 5,26; p=0,001), де діти групи А мали значно вищий рівень інтеграції.

Водночас у категоріях, пов'язаних з ігровою активністю та взаємодією з однолітками поза межами навчальних закладів, статистично значущих відмінностей не виявлено, що засвідчило подібний рівень соціалізації в цих аспектах. Загалом результати показали, що РВ сприяє поліпшенню соціальної адаптації та зміцненню емоційного зв'язку з родиною та близьким оточенням.

На рисунку 3 наведено порівняння середніх балів щодо здатності дітей брати участь у різних заходах між групами А і Б. Діти групи А мали значно вищі показники в кількох ключових категоріях. Зокрема, участь дітей у заходах дошкільного закладу була значно активнішою (6,37 проти 2,52), що засвідчило краще залучення та інтеграцію в ранньому віці. Подібна тенденція спостерігалася в категорії розважальних заходів, де діти групи А також мали вищі середні показники (5,95 проти 5,19). Участь у спортивних заходах дітей групи А також була помітно вищою порівняно з групою Б (4,63 про-

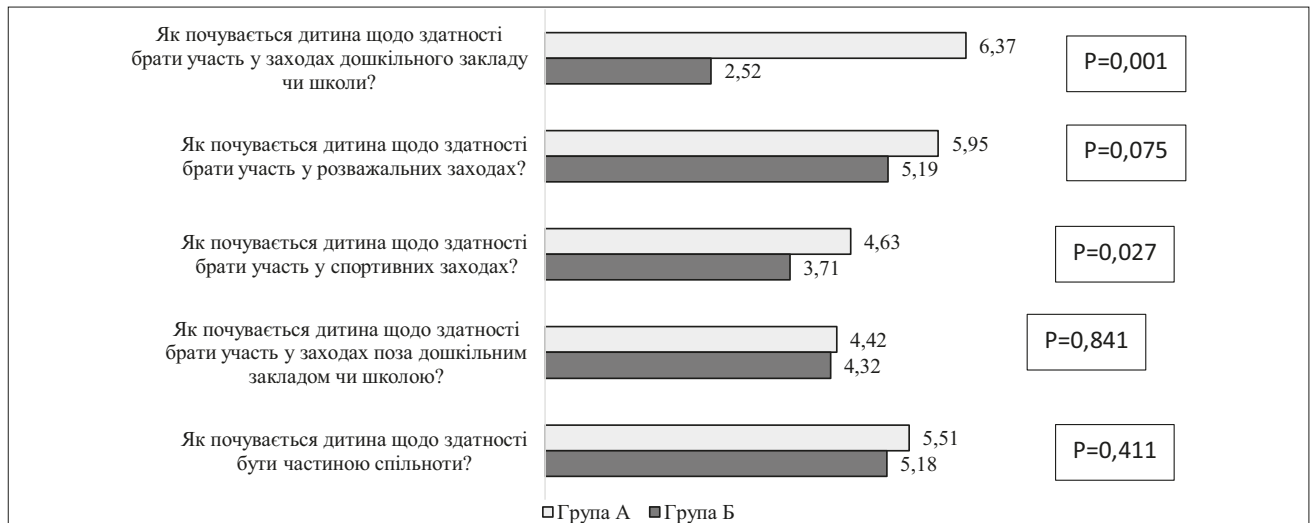


Рис. 3. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Участь» у групах

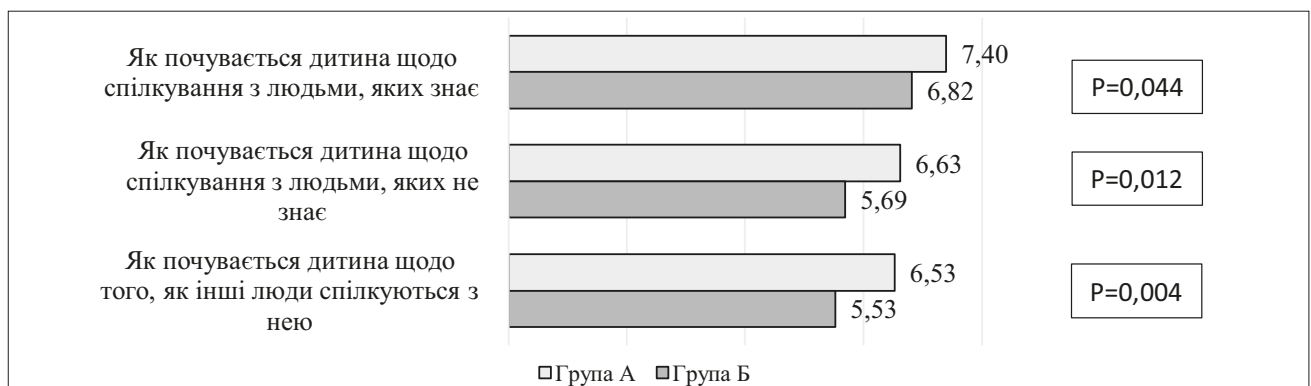


Рис. 4. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Комунікація» в групах

ти 3,71), що вказало на більшу фізичну активність і можливість реалізації в цій сфері.

Показники здатності брати участь у заходах поза школою чи бути частиною спільноти були дещо вищими у групі А, хоча різниця була менш вираженою. Це можна пояснити низкою соціальних і логістичних факторів, які впливають на доступність таких заходів.

На рисунку 4 наведено порівняння середніх балів, що характеризують спілкування дітей із різними людьми, між групами А і Б. Діти групи А мали стабільно вищі результати за всіма категоріями, що засвідчило кращий розвиток комунікативних навичок цих дітей. Найбільша різниця спостерігалася в категорії «Як почувається дитина щодо спілкування з людьми, яких знає» (7,40 проти 6,82), що засвідчило кращу емоційну взаємодію і довіру до знайомого середовища у дітей групи А. У спілкуванні з незнайомими людьми діти групи А також мали перевагу (6,63 проти 5,69), що вказало на вищий рівень соціальної адаптації, впевненості та здатності встановлювати контакт із новими людьми.

У категорії «Як почувається дитина щодо того, як інші люди спілкуються з нею» діти групи А також мали кращі показники (6,53 проти 5,53), що засвідчило більш позитивний досвід взаємодії з оточенням.

На рисунку 5 наведено порівняння середніх балів між групами А і Б за різними аспектами фізичного, соціального та емоційного самопочуття дітей. Діти групи А мали вищі показники майже в усіх категоріях, що засвідчило значний вплив РВ. Найбільші відмінності спостерігалися в таких аспектах: «Як почувається дитина щодо свого фізичного здоров'я?» (7,40 проти 5,06), «Як почувається дитина щодо своєї мобільності та здатності переміщення?» (6,63 проти 4,76) та «Як почувається дитина щодо якості свого сну?» (6,53 проти 5,84). Ці результати засвідчили, що діти групи А мали краще загальне фізичне самопочуття.

У категоріях, які оцінюють впевненість у власних можливостях, спроможність до самостійності та перспективи на майбутнє, діти групи А також мали перевагу: наприклад, у здат-

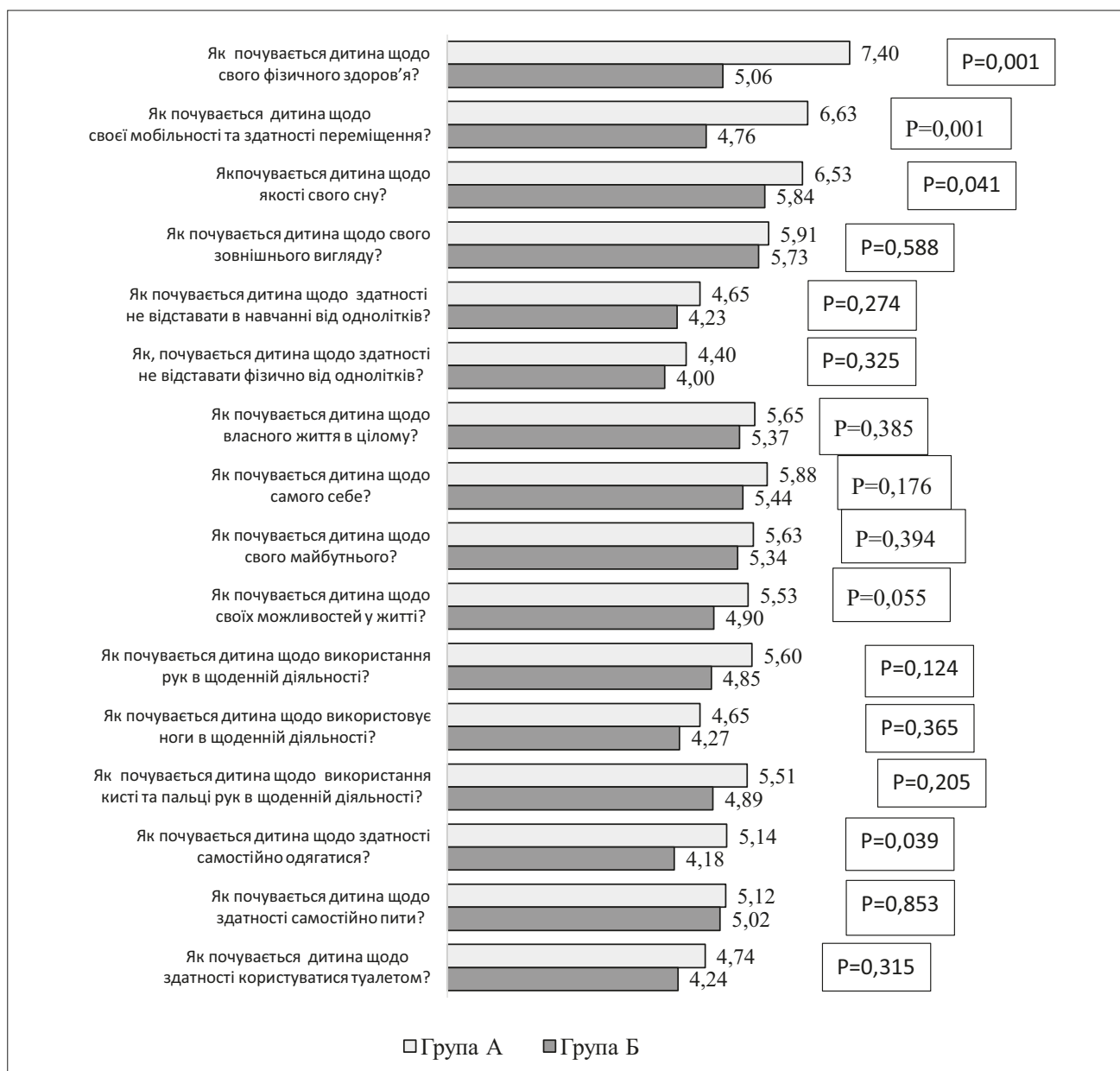


Рис. 5. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Здоров'я» у групах

ності користуватися туалетом (4,74 проти 4,24) та самостійно їсти (5,12 проти 4,52). Такі показники засвідчили вищу адаптованість до повсякденного життя та кращий рівень самостійності в дітей, які отримували РВ.

На рисунку 6 наведено порівняння використання спеціального обладнання між групами А і Б. У всіх категоріях діти групи А мали вищі показники, що підкреслило переваги РВ. Найбільша різниця спостерігалася у використанні спеціального обладнання вдома (4,59 — у групі А проти 3,15 — у групі Б), що засвідчило кращу адаптацію дітей групи А до домашнього середовища та доступність відповідних пристроїв. Аналогічно, у використанні обладнан-

ня в школі діти групи А мали помітну перевагу (5,21 проти 4,16), що може бути результатом більшої уваги до реабілітаційних потреб у навчальних закладах. У категорії використання обладнання в громаді також спостерігалася вища оцінка серед дітей групи А (5,14 проти 4,69), що засвідчило краще включення цих дітей у соціальне середовище та адаптацію до громадських просторів.

На рисунку 7 наведено порівняння емоційного та фізичного благополуччя дітей між групами А і Б. Діти групи А мали вищий рівень щастя («Наскільки Ваша дитина щаслива?»), оцінений у 7,33 бала порівняно з 6,47 — у групі Б. Це засвідчило помітно кращий емоційний стан

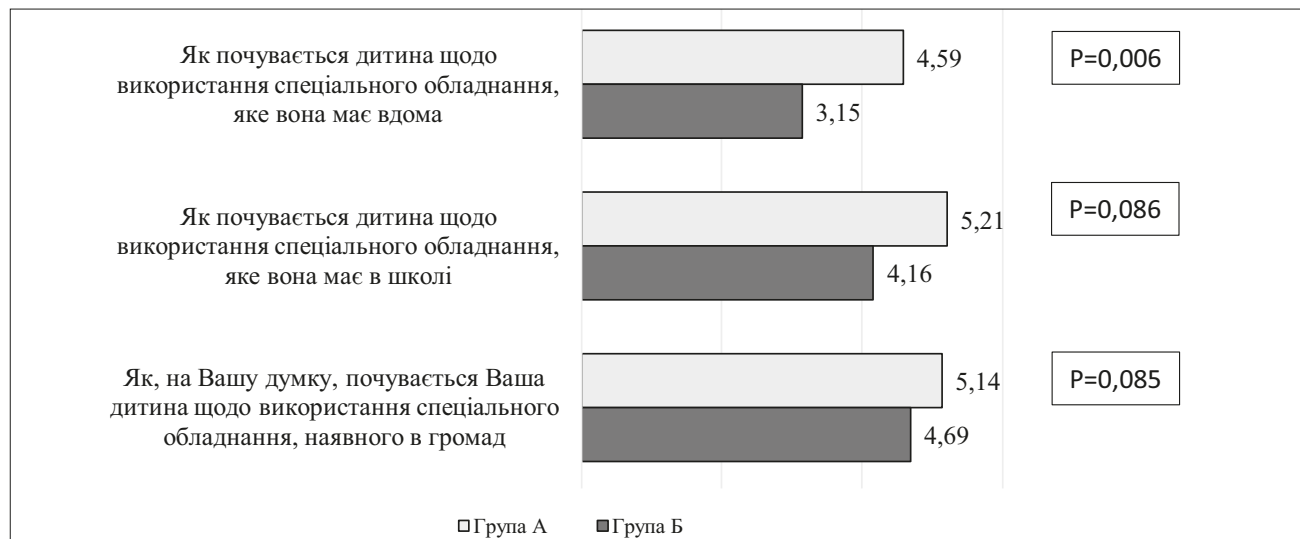


Рис. 6. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Спеціальне обладнання» у групах

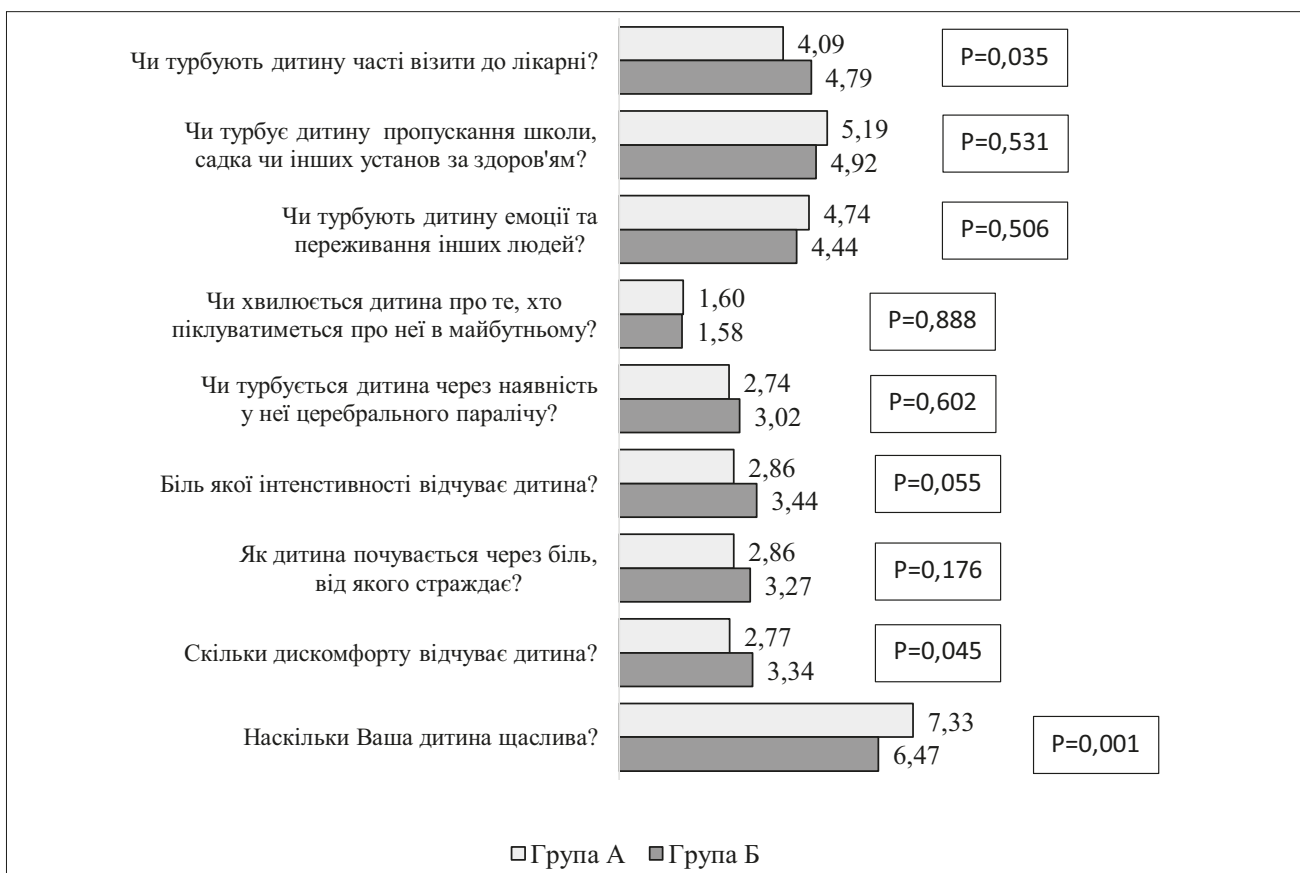


Рис. 7. Середні значення бала та статистичні відмінності за показниками кластера «Біль та дискомфорт» у групах

дітей, які отримували раннє РВ. Водночас показники болю та дискомфорту були вищими в дітей групи Б. Наприклад, оцінка дискомфорту становила 3,34 у групі Б проти 2,77 – у групі А, що засвідчило нижчий рівень фізичного благополуччя серед дітей, які не отримували РВ. Також діти групи Б частіше виявляли занепокоєння через часті відвідування лікаря (4,79 проти 4,09 – у групі А), що засвідчило

більшу потребу в медичному супроводі та пов'язані з цим емоційні труднощі. У категоріях, пов'язаних із пропусками занять через здоров'я, емоційною тривогою чи майбутніми перспективами, відмінності між групами були мінімальними. Загалом дані підкреслюють позитивний вплив РВ на емоційний стан дітей та зниження рівня фізичного дискомфорту, що значною мірою сприяє підвищенню якості їхнього життя.

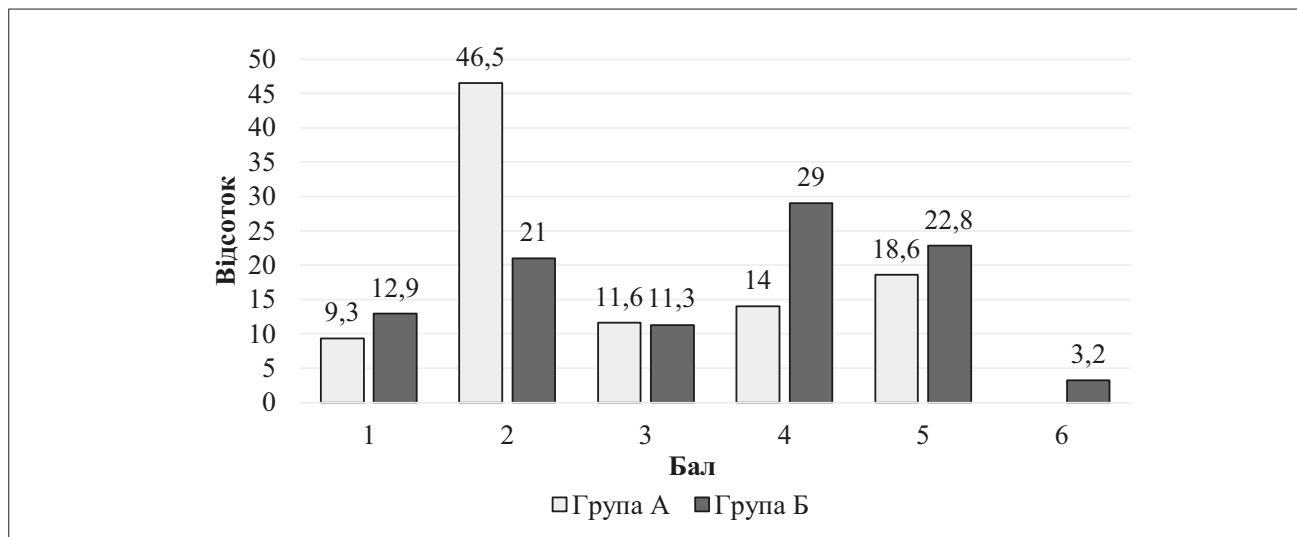


Рис. 8. Розподіл бала інтенсивності болю за візуально-аналоговою шкалою в групах

На рисунку 8 наведено розподіл інтенсивності болю за візуально-аналоговою шкалою (ВАШ) між групами А та Б. У групі А найвища частка дітей припадала на бал «2» (46,5%), що вказало на низьку інтенсивність болю. У групі Б цей показник був суттєво нижчим і становив лише 21%, тоді як більшість дітей у цій групі мала бали «4» (29%) і «5» (22,8%), що вказало на вищу інтенсивність болю. Цікаво, що категорії з найнижчими значеннями болю (бал «1») частіше траплялися в групі Б (12,9% проти 9,3% — у групі А), але загальна тенденція все ж свідчила на користь кращих результатів у групі А.

Загалом, за отриманими результатами, діти групи А, які отримували РВ, мали значно нижчий рівень болю порівняно з дітьми групи Б. Це підкреслило ефективність реабілітаційних програм у зменшенні больового синдрому та підвищенні комфорту дітей із ЦП, а також потребу в підбиранні допоміжних засобів для правильного позиціонування, вертикалізації та переміщення.

Рівні болю та дискомфорту в групі А були суттєво нижчими порівняно з групою Б, що могло бути пов'язано із впливом реабілітації на зменшення м'язового спазму та інших ускладнень завдяки правильному позиціонуванню дитини під час вертикалізації та переміщення.

Соціальна адаптація також була більш вираженою в дітей групи А, що засвідчили вищі показники інтеграції в сімейне та соціальне середовище. Однак у випадках тяжких порушень (рівні 4 і 5 за GMFCS) ефективність реабілітації була обмеженою, що вказало на необхідність акцентування на підтримці стабільності стану таких дітей. Подальші дослідження слід зосередити

на довгострокових ефектах РВ та оптимізації реабілітаційних програм.

Висновки

Раннє втручання позитивно впливало на якість життя дітей із ЦП. У групі А спостерігалися кращі результати за такими категоріями, як «Сім'я та друзі» (101,7 проти 87,19; $p < 0,05$), «Участь» ($p = 0,002$), «Комунікація» ($p = 0,007$), «Доступність до сервісів» ($p = 0,001$) та «Використання допоміжного обладнання» ($p = 0,011$). Це засвідчило кращу соціальну адаптацію, інтеграцію та якість реабілітаційних послуг у групі дітей, які отримували РВ. Група А також демонструвала нижчий рівень інтенсивності болю за ВАШ. Найвища частка дітей у групі А припадала на низький рівень болю (бал «2» — 46,5%), тоді як у групі Б більші частки припадали на вищі рівні інтенсивності («4» — 29%, «5» — 22,8%).

Взаємодія дітей із родиною та оточенням була кращою у групі А: середні бали за категорією «Як дитина ладнає з людьми?» становили 6,79 проти 6,27 ($p = 0,045$), а «Як дитина ладнає з Вами?» — 7,91 проти 7,42 ($p = 0,038$). Ці показники вказали на формування більш позитивного соціального середовища для дітей, які отримували підтримку в ранньому віці.

Вплив РВ найвиразніше спостерігався в дітей із легким (рівні 1–2) та середнім рівнями порушень (рівень 3), тоді як у тяжких випадках (рівні 4–5) основною метою було підтримання стабільності стану та попередження ускладнень.

Комплексний підхід до реабілітації, що передбачає фізичну терапію, ерготерапію та соціально-психологічну підтримку, залишається

ся ефективним інструментом для підвищення якості життя дітей із ЦП.

У подальших дослідженнях слід оцінити довгострокові ефекти втручання та сприяти розши-

ренню доступу до реабілітаційних програм у регіонах України.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

REFERENCES/ЛІТЕРАТУРА

- Altman DG. (1991). Practical statistics for medical research. London: Chapman and Hall: 632.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47(8): 571–6. doi: 10.1017/S001216220500112x; PMID: 16108461.
- Davis E, Shelly A, Waters E, Davern M (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 52(2): 174–180. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x; PMID: 19549193.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM et al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 48(7): 549–54. doi: 10.1017/S0012162206001162; PMID: 16780622.
- Fisher RA. (1992). *Statistical Methods for Research Workers*. In: Kotz, S., Johnson, N.L. (eds) *Breakthroughs in Statistics*. Springer Series in Statistics. Springer, New York, NY. doi: 10.1007/978-1-4612-4380-9_6.
- Gray L, Ng H, Bartlett D. (2010). The gross motor function classification system: an update on impact and clinical utility. *Pediatric Physical Therapy*. 22(3): 315–320. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181ea8e52; PMID: 20699783.
- Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB et al. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 53(8): 704–710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x; PMID: 21707596; PMID: PMC3130799.
- Курюк ОВ. (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. [Кирик ОВ (2023). Актуальні тенденції в індивідуальних програмах реабілітації дітей із церебральним паралічем: важливий крок до поліпшення якості життя (огляд літератури). *Сучасна Педіатрія. Україна*. 7(135): 94–104]. doi: 10.15574/SP.2023.135.94.
- Курюк ОВ, Назар ОВ. (2024). International practices in diagnosing the level of functioning of children with cerebral palsy (literature review). *Modern Pediatrics. Ukraine*. 4(140): 83–92. [Кирик ОВ, Назар ОВ (2023). Міжнародні практики в діагностуванні рівня функціонування дітей із церебральним паралічем (огляд літератури). *Сучасна Педіатрія. Україна*. 7(135): 94–104]. doi: 10.15574/SP.2024.140.
- McConnell D, Savage A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders Reports*. 2: 100–109. doi: 10.1007/s40474-015-0040-z.
- Morgan C, Feters L, Adde L, Badawi N, Bancalè A, Boyd RN et al. (2021). Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatrics*. 175(8): 846–858. doi: 10.1001/jamapediatrics.2021.0878; PMID: 33999106; PMID: PMC9677545.
- Nazar OV. (2012). Quality of Life Assessment in Children with Cerebral Palsy. *Ukrainian Journal of Psychoneurology*. 20(3): 125. [Назар ОВ (2012). Оцінка якості життя у дітей з дитячим церебральним паралічем. *Український вісник психоневрології*. 20(3): 125].
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N et al. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 55(10): 885–910. doi: 10.1111/dmcn.12246. PMID: 23962350.
- Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J et al. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatrics*. 171(9): 897–907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689; PMID: 28715518; PMID: PMC9641643.
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Developmental Disorders Reports*. 20(2): 3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z; PMID: 32086598; PMID: PMC7035308.
- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 50(10): 744–750. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x; PMID: 18834387.
- 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. *Seminars in Pediatric Neurology*. 11(1): 5–10. doi: 10.1016/j.spen.2004.01.002; PMID: 15132248.
- Shapiro SS, Wilk MB. (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). *Biometrika*. 52(3–4): 591–611.
- Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW et al. (2005). Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 47(2): 77–85. doi: 10.1017/S0012162205000162; PMID: 15707230.
- Varni JW, Seid M, Rode CA (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*. 37(2): 126–139. doi: 10.1097/00005650-199902000-00003; PMID: 10024117.
- Verkhovna Rada Ukrayiny. (2021). Pro reabilitatsiyu u sferi okhorony zdorov'ya. *Zakon Ukrayiny 2021 Hruden 15, No. 1962-IX*. [Верховна Рада України (2021). Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я. Закон України від 15 грудня 2021 року №1962-IX]. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text>.
- World Health Organization & United Nations Children's Fund (UNICEF) (2012). *Early childhood development and disability: a discussion paper*. Geneva: World Health Organization. URL: <https://iris.who.int/handle/10665/75355>.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. Geneva: WHO: 351.
- World Medical Association (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. *JAMA*. 310(20): 2191–2194. doi: 10.1001/jama.2013.281053; PMID: 24141714.

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. Шуплика. 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. Шуплика. Адреса: м. Київ, вул. Дорогожицька, 9. <https://orcid.org/0000-0003-1807-9872>.
Стаття надійшла до редакції 15.06.2024 р., прийнята до друку 15.10.2024 р.