

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я
НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я
УКРАЇНИ
ІМЕНІ П.Л. ШУПИКА

На правах рукопису

КИРИК ОКСАНА ВОЛОДИМИРІВНА

УДК 616.831-009.12-053.2-08-036.82-036.1-07

КЛІНІКО-ДІАГНОСТИЧНІ КРИТЕРІЇ ПРИ ФОРМУВАННІ
ІНДИВІДУАЛЬНОЇ ПРОГРАМИ РЕАБІЛІТАЦІЇ У ДІТЕЙ
З ЦЕРЕБРАЛЬНИМ ПАРАЛІЧЕМ

14.01.15 – «Нервові хвороби»

Дисертація

на здобуття наукового ступеня

доктор філософії

Науковий керівник:

кандидат медичних наук, доцент

Назар Оксана Василівна

Київ – 2025

АНОТАЦІЯ

Кирик О.В. «Клініко-діагностичні критерії при формуванні індивідуальної програми реабілітації у дітей з церебральним паралічем» – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора філософії за спеціальністю 14.01.15 – «Нервові хвороби» (222 – «Медицина») – Національний університет охорони здоров'я України імені П.Л. Шупика, Київ 2025.

У дисертації розглянута проблема формування індивідуальної програми реабілітації дітей з церебральним паралічем з метою підвищення якості їхнього життя та включення в соціум. Висвітлено важливість індивідуальної програми реабілітації для дітей з церебральним паралічем. Проаналізовано основні сучасні погляди щодо комплексного обстеження та застосування класифікацій для визначення рівня порушення функціонування дітей з церебральним паралічем.

Було проаналізовано сучасні підходи та визначено важливість обстеження показників якості життя дітей з церебральним паралічем на основі досліджень у світовій практиці. Розглянуто взаємозв'язок медичної та реабілітаційної допомоги з психологічними та соціальними аспектами показників якості життя дітей з церебральним паралічем.

Встановлено важливість ресурсів та рівня компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з церебральним паралічем у формуванні навичок щоденної діяльності та інклюзії дітей з церебральним паралічем. Вивчено вплив порушення діяльності та участі на показники якості життя дітей з церебральним паралічем. Встановлено критерії формування індивідуальної програми реабілітації на рівні показників діяльності та участі, а також на рівні структури та функції у дітей від 4 до 14 років з спастичними формами церебрального паралічу згідно з Міжнародною класифікацією функціонування, обмеження

життєдіяльності та здоров'я.

Розроблено практичні рекомендації для фахівців стосовно організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем, з метою покращення показників якості життя дітей з церебральним паралічем.

Розроблено алгоритм обстеження показників якості життя пацієнтів з церебральним паралічем на етапах ранньої діагностики розладів нервової системи та виникнення вторинних ускладнень. Проведено дослідження рівня компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП. Визначено що високий рівень компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП сприяє покращенню якості життя дітей з церебральним паралічем у віці від 4 до 14 років.

На галузевому рівні результати дослідження стали підґрунтям для застосування опитувальника щодо рівня якості життя дітей з церебральним паралічем для визначення чинників, які впливають на показники якості життя дітей з церебральним паралічем. Це сприятиме покращенню практичної діяльності членів мультидисциплінарної реабілітаційної команди шляхом корекція факторів, які негативно впливають на якість дітей з церебральним паралічем. Якісна та рання діагностика функціональних порушень та підвищення показників якості життя у дітей з церебральним паралічем, дозволить удосконалити комплексну медико-соціальну реабілітацію та сприятиме включенню в соціум дітей з церебральним паралічем.

Результати дослідження вказують на важливість впровадження індивідуальної програми реабілітації в ранньому віці у дітей з церебральним паралічем, що є спрямована на покращення діяльності та участі окрім функції та структури організму відповідно принципам Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я. Такий підхід створює безбар'єрний простір в Україні для сімей, де виховуються діти з церебральним паралічем й покращує якість життя дітей з церебральним паралічем.

Ключові слова: ураження нервової системи, опорно-руховий апарат, порушення нейророзвитку, церебральний параліч, діти з інвалідністю, раннє втручання, реабілітація, Міжнародна класифікація функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ), функціонування, фізична та реабілітаційна медицина, мультидисциплінарний підхід, якість життя, оцінювання, інструменти оцінки розвитку, сімейно-орієнтований підхід.

ABSTRACT

Kyryk O.V. “Clinical and diagnostic criteria in the formation of an individual rehabilitation program for children with cerebral palsy” – Qualification scientific work in the form of a manuscript.

Dissertation for the degree of Doctor of Philosophy in the specialty 14.01.15 – “Nervous diseases” (222 – “Medicine”) – P.L. Shupyk National University of Health Care of Ukraine, Kyiv 2025.

The dissertation examines the problem of forming an individual rehabilitation program for children with cerebral palsy in order to improve their quality of life and inclusion in society. The importance of an individual rehabilitation program for children with cerebral palsy is highlighted.

The main modern views on comprehensive examination and the use of classifications to determine the level of functional impairment in children with cerebral palsy are analyzed.

Modern approaches were analyzed and the importance of assessing the quality of life of children with cerebral palsy was determined based on research in world practice. The relationship between medical and rehabilitation care and psychological and social aspects of the quality of life of children with cerebral palsy was considered.

The importance of the resources and level of competence of parents or guardians regarding the care and upbringing of children with cerebral palsy in the formation of daily activity skills and inclusion of children with cerebral palsy has been established.

The impact of impaired activity and participation on the quality of life of children with cerebral palsy was studied. Criteria for the formation of an individual rehabilitation program at the level of activity and participation indicators, as well as at the level of structure and function in children from 4 to 14 years old with spastic forms of cerebral palsy according to the

International Classification of Functioning, Disability and Health were established.

Practical recommendations have been developed for specialists on organizing rehabilitation care for children with cerebral palsy, in order to improve the quality of rehabilitation services for children with cerebral palsy.

An algorithm for examining the quality of life of patients with cerebral palsy at the stages of early diagnosis of nervous system disorders and secondary complications has been developed. A study of the level of parental competence in caring for and raising children with CP has been conducted. It has been determined that a high level of parental competence in caring for and raising children with CP contributes to improving the functional capabilities and, accordingly, the quality of life of children with cerebral palsy aged 4 to 14 years.

At the industry level, the results of the study became the basis for using a questionnaire on the quality of life of children with CP to identify factors that influence the indicators of the quality of life of children with CP in order to improve the practical activities of members of the multidisciplinary rehabilitation team by correcting factors that negatively affect the quality of life of children with CP. High-quality and early diagnosis of functional disorders in children with cerebral palsy will increase the effectiveness of comprehensive medical and social rehabilitation and the importance of its implementation at an early age.

The results of the study indicate the importance of implementing an individual rehabilitation program at an early age in children with cerebral palsy, which is aimed at improving activity and participation in addition to body function and structure in accordance with the principles of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. This approach creates a barrier-free space in Ukraine for families raising children with cerebral palsy, which in turn improves the quality of life and promotes the inclusion of children with cerebral palsy in society.

Keywords: nervous system damage, musculoskeletal system, neurodevelopmental disorders, cerebral palsy, children with disabilities, early intervention, rehabilitation, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), functioning, physical and rehabilitation medicine, multidisciplinary approach, quality of life, assessment, developmental assessment tools, family-centered approach.

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ ...	11
ВСТУП.....	13
РОЗДІЛ 1 ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ.....	24
1.1. Визначення, класифікація та клінічні прояви церебрального паралічу.....	24
1.2. Сучасні методи та підходи до реабілітації дітей з церебральним паралічем	27
1.3. Оцінка якості життя дітей з церебральним паралічем як основа індивідуальної реабілітаційної програми	34
Висновок до 1 розділу.....	37
РОЗДІЛ II ОРГАНІЗАЦІЯ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	38
2.1. Організація дослідження.....	38
2.2. Методи дослідження	47
Висновок до 2 розділу.....	56
РОЗДІЛ III КЛІНІКО-ДІАГНОСТИЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ДІТЕЙ З СПАСТИЧНОЮ ФОРМОЮ ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛІЧУ.....	59
3.1. Клінічні характеристики форм та рівнів порушення функціонування дітей з спастичним ЦП	59
3.2. Аналіз результатів лабораторно-інструментальних методів діагностики у дітей з спастичним ЦП	62
3.3. Аналіз результатів оцінки якості життя дітей з ЦП	73
3.4. Кореляційний аналіз між формою ЦП, функціональним рівнем рухової можливості згідно з класифікацією великих моторних функцій GMFCS, клініко-діагностичними показниками та якістю життя дітей з ЦП.....	75
Висновок до 3 розділу.....	81

РОЗДІЛ IV ПОРІВНЯЛЬНИЙ АНАЛІЗ ЛАБОРАТОРНО-ІСТРУМЕНТАЛЬНИХ ПОКАЗНИКІВ ТА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З ЦП У ДОСЛІДЖУВАНИХ ГРУПАХ.....	83
4.1. Порівняльний аналіз лабораторно-іструментальних показників у дітей з ЦП у досліджуваних групах.....	83
4.2. Порівняльний аналіз якості життя дітей з ЦП у досліджуваних групах	93
4.2.1. Соціальна взаємодія та підтримка з боку сім'ї та друзів	93
4.2.2. Активна участь у соціальних та повсякденних заходах	98
4.2.3. Комунікація як ключовий показник якості життя.....	101
4.2.4. Фізичне самопочуття та емоційний стан дітей.....	104
4.2.5. Використання допоміжного обладнання	109
4.2.6. Оцінка больового синдрому та відчуття дискомфорту.....	110
4.2.7. Доступність до реабілітаційних та медичних послуг	115
4.2.8. Фізичне самопочуття та емоційний стан батьків чи опікунів дітей з ЦП	118
Висновки до 4 розділу	120
РОЗДІЛ V КОМПЕТЕНЦІЇ БАТЬКІВ ЧИ ОПІКУНІВ СТОСОВНО ДОГЛЯДУ ТА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З ЦП У ДОСЛІДЖУВАНИХ ГРУПАХ.....	125
5.1. Аналіз компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.....	125
5.1.1 Застосування засобів альтернативної та додаткової комунікації в щоденній діяльності дитини з ЦП	127
5.1.2 Профілактика вторинних ускладнень у дитини з ЦП	128
5.1.3 Правильне положення та позиціонування дитини з ЦП.....	130
5.1.4 Вертикалізація дитини з ЦП	132
5.1.5 Безпечне переміщення дитини з ЦП	134

5.1.6 Підбір та адаптації допоміжних засобів в щоденній діяльності для дитини з ЦП	136
5.1.7 Інклюзія дитини з ЦП	138
5.1.8 Залученість батьків в процес реабілітації дитини з ЦП.....	139
5.1.9 Домашня програма реабілітації дитини з ЦП.....	141
5.1.10 Формулювання запитів на реабілітацію, які є зосереджені на рутинах дитини з ЦП	143
5.2 Кореляція компетенцій батьків чи опікунів та якості життя дітей з ЦП.....	145
Висновки до 5 розділу.....	147
РОЗДІЛ VI ФОРМУВАННЯ ІНДИВІДУАЛЬНОЇ ПРОГРАМИ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДЛЯ ДІТЕЙ З ЦП ЗГІДНО З ПРИНЦИПАМИ МКФ ТА КЛІНІКО-ДІАГНОСТИЧНИМИ КРИТЕРІЯМИ.....	150
6.1. Категорійний профіль для дітей з I – II рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS.....	150
6.2. Категорійний профіль для дітей з III рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS.....	152
6.3. Категорійний профіль для дітей з IV – V рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS.....	155
Висновки до 6 розділу.....	157
АНАЛІЗ ТА УЗАГАЛЬНЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ..	160
ВИСНОВКИ	170
ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ	172
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	173
ДОДАТКИ	196

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ, СКОРОЧЕНЬ І ТЕРМІНІВ

- АДК – альтернативна та додаткова комунікація
- ВООЗ – Всесвітньої організації охорони здоров'я
- ГМ – головний мозок
- ЕЕГ – електроенцефалографія
- ЕКГ – електрокардіограма
- ЗАК – загальний аналіз крові
- ІПР – індивідуальний план реабілітації
- МКФ – Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я
- МКФ – Д – Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я – дитяча
- МОЗ – Міністерство охорони здоров'я
- МРТ – магнітнорезонансна томографія
- НС – нервова система
- РВ – раннє втручання
- ТЗР – технічні засоби реабілітації
- ФРМ – фізична та реабілітаційна медицина
- ЦЗП – центральне зорове порушення
- ЦНС – центральна нервова система
- ЦП – церебральний параліч
- ЯЖ – якість життя
- ЕІ – раннє втручання (early intervention)
- ICF – Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (International Classification of Functioning, Disability and Health)
- CFCS – система класифікації функції комунікації (Communication Function Classification System)
- EDACS – система класифікації функції приймання їжі та пиття (Eating

and Drinking Ability Classification System)

GMFCS – система класифікації великих моторних функцій (Gross Motor Function Classification System)

MACS – система класифікації функції руки (Manual Ability Classification System)

MCPHCS – Мельбурнська шкала класифікації кульшового суглоба при церебрального паралічу кульшового суглоба (Melbourne Cerebral Palsy Hip Classification Scale)

MRICS – класифікації MPT для дітей з церебральним паралічем (MRI classification system Cerebral Palsy)

CPQOL – опитувальник якості життя (Quality of Life Questionnaire)

SCPE – спостереження за церебральним паралічем в Європі (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)

VFCS – система класифікації функції зору (Visual Function Classification System)

ВСТУП

Церебральний параліч (ЦП) є одним з найбільш поширених неврологічних порушень у дитячій популяції, що впливає на різноманітні аспекти фізичного, психологічного та соціального розвитку дитини [142]. За даними статистики, приблизно у 2 - 3 випадках на 1000 новонароджених діагностують ЦП. Недоношені діти особливо піддаються ризику розвитку ЦП: у глибоко недоношених дітей ця частота може досягати до 90 випадків на 1000 [94, 172]. Така статистика показує, що ЦП є однією з найпоширеніших причин дитячої інвалідності й залишається стабільною протягом останніх десятиліть у світі та в Україні [8]. Сьогодні проблема дітей з інвалідністю в Україні набуває особливого значення у зв'язку з постійним зростанням їхнього відсотка в структурі дитячого населення [9].

ЦП – це збірна група стійких непрогресуючих рухових порушень, які є наслідком органічного ураження центральної нервової системи (ЦНС) в пренатальному, інтранатальному і ранньому неонатальному періодах [138]. Основні клінічні прояви при ЦП включають стійкі порушення тону м'язів, які часто поєднуються з іншими патологічними станами, так званими коморбідними станами (розлади психічного та мовленнєвого розвитку, епілепсія, порушення зору, порушення слуху, когнітивні порушення, порушення сну, мовлення, поведінки, емоційно-вольові розлади й інше) та вторинні ускладнення (порушення постави, вивих кульшового суглоба й інше) [19, 31, 34]. Діти з ЦП потребують постійної реабілітаційної допомоги, відповідно реабілітаційні заходи повинні бути спрямовані на: покращення функціональної діяльності та якості життя згідно з МКФ; підтримання організму на певному функціональному рівні; запобігання виникнення вторинних ускладнень, які можуть виникати при ЦП [30, 139, 149].

Відсутність функціональної незалежності, обмеження виконання щоденної діяльності, а також значний рівень болю та дискомфорту створюють серйозні перешкоди до включення в соціум дітей з ЦП [110, 133, 173]. Ці показники визначають медико-соціальну значущість організації реабілітації дітей з ЦП з впровадженням нових і удосконалення наявних методів реабілітації / абілітації [122, 174]. На сучасному етапі пріоритетним є створення медико-соціальних центрів реабілітації дітей з патологією нервової системи та залучення реабілітаційних методик, спрямованих на діяльність та участь пацієнта [92, 97, 170]. Розв'язання цих проблем може значно підвищити ефективність і результативність процесів реабілітації дітей з ЦП. Відомо, що до 60% хворих на ЦП вже через рік після курсу реабілітації потребують повторної корекції контрактур та деформацій і, не дивлячись на регулярні курси лікування, в дітей старше трьох років виникають вторинні ортопедичні ускладнення (формування фіксованих контрактур та незворотних деформацій), що потребують хірургічної корекції [50, 129, 167]. Це негативно впливає на якість життя (ЯЖ) й участь у соціумі пацієнтів з ЦП та їх рідних чи опікунів. Для кожної дитини повинна бути розроблена індивідуальна програма реабілітації залежно від потреб дитини та її можливостей. У світі існує ряд підходів та інтервенцій, спрямованих на підвищення ЯЖ дітей з ЦП. Наприклад, фізична терапія та ерготерапія сприяють збільшенню мобільності та поліпшенню моторних навичок у дітей з цим неврологічним порушенням [89, 114]. Рання діагностика та інтегровані підходи до лікування, зокрема ранні інтервенції, можуть значно поліпшити прогноз і ЯЖ дітей з ЦП [98, 135].

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. У цьому контексті особливо важливими є тривалий супровід дитини та її рідних чи опікунів в

природному для них середовищі, командою фахівців медико-соціальної та психолого-педагогічної реабілітації [49, 124].

Згідно з пунктом 27 постанови Кабінету Міністрів України від 3 листопада 2021 р. № 1268 про «Порядок організації надання реабілітаційної допомоги у сфері охорони здоров'я» ця категорія пацієнтів потребують довготривалої та періодичної реабілітаційної допомоги, яка може надаватися в стаціонарних або амбулаторних умовах, а також у вигляді послуги раннього втручання у територіальній громаді [3].

Важливим компонентом реабілітації дітей з ЦП є створення та виконання індивідуальної програми реабілітації (ІПР) відповідно до принципів Міжнародної класифікації функціонування та обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ) для підтримання активної участі в соціумі дітей з ЦП та їх рідних чи опікунів. Відповідно раннє втручання (РВ) – це індивідуальна програма реабілітації, яку надають дітям для оптимізації їхнього фізичного, когнітивного, мовленнєвого і соціального розвитку [99, 158]. Ефективність таких програм підтверджена численними дослідженнями й полягає в тому, що в процесі реабілітації активну участь беруть батьки або опікуни дитини [103, 108]. Вони навчаються взаємодіяти з власною дитиною, розуміють її потреби та важливість інклюзії в соціум. Проведений метааналіз професоркою І. Novak свідчить, що РВ позитивно впливають на розвиток головного мозку дитини, оскільки використовують пластичність мозкових структур у перші роки їхнього життя, завдяки нейропсихологічній та фізичній реабілітації [101, 105, 107].

На сьогодні необхідним є впровадження РВ в усіх регіонах України згідно з розпорядженням Кабінету Міністрів України від 26 травня 2021 р. № 517 – р «Про схвалення Концепції створення та розвитку системи раннього втручання». Це сприятиме доступності до спеціалізованих

послуг РВ для дітей з інвалідністю, а також обізнаності сімей та фахівців щодо переваг таких послуг, особливо у віддалених регіонах [4].

Попри наявні підходи до реабілітації та терапії, існують певні перешкоди у включенні в соціум дітей з ЦП. Подолання цих перешкод полягає в розробці та впровадженні інтегрованих стратегій та методологій, що поєднують різні терапевтичні підходи для максимального покращення функціональних можливостей та соціальної адаптації цієї групи дітей [144, 145]. Важливість розв'язання цієї проблеми стає очевидною в контексті пошуку найбільш ефективних інтервенцій та методів для забезпечення найвищого рівня підтримки та розвитку дітей з ЦП [135, 153].

Таким чином, актуальною є проблема формування ІПР для дітей з ЦП в природному середовищі з тривалим супроводом усієї родини, відповідно до принципів МКФ й рівня функціональних можливостей дитини, для підтримання активної участі в соціумі та покращення показників ЯЖ.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами
Дисертаційна робота виконується в рамках наукових досліджень кафедри педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України імені П.Л. Шупика «Клініко-діагностичні критерії при формуванні індивідуальної програми реабілітації дітей з церебральним паралічем» (№ державної реєстрації 0122U001351, термін виконання 2021 – 2025 рр.).

Мета дослідження

Удосконалення комплексу лікувально-реабілітаційних заходів у дітей з церебральним паралічем шляхом створення індивідуальної програми реабілітації на підставі аналізу клінічних даних з оцінкою рівня функціонування, лабораторно-інструментальних показників, показників якості життя та рівня компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.

Завдання дослідження

1. Провести аналіз результатів клінічного, лабораторно-інструментального обстеження та показників якості життя дітей з ЦП за допомогою опитувальника CPQOL.
2. Визначити клініко-діагностичні критерії при формуванні індивідуальної програми реабілітації дітей з ЦП залежно від рівня їх функціональних можливостей згідно з класифікацією великих моторних функцій GMFCS.
3. Провести порівняльний аналіз даних клінічного та лабораторно-інструментального обстеження та показників якості життя дітей з ЦП за допомогою опитувальника CPQOL в досліджуваних групах.
4. Визначити рівень компетенцій батьків щодо догляду та виховання дітей з ЦП в досліджуваних групах та їх вплив на показники якості життя.
5. Сформувати категорійний профіль індивідуальної програми реабілітації за принципами МКФ для дітей з ЦП відповідно до рівня великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS та запитами батьків.

Об'єкт дослідження: спастичні форми церебрального паралічу.

Предмет дослідження: клініко-неврологічні, лабораторні, інструментальні, соціальні та демографічні характеристики, показники якості життя дітей з церебральним паралічем, лікувально-реабілітаційні послуги.

Методи дослідження

Аналіз спеціальної та науково-методичної літератури; аналіз медичної документації; спостереження; соціологічні методи (опитування та анкетування); неврологічне обстеження; оцінка психічного розвитку; оцінка рівня функціонування дитини за допомогою: системи класифікації великих моторних функцій (GMFCS); системи класифікації функції руки (MACS), системи класифікації функції спілкування

(CFCS); системи класифікації функції здатності споживати їжу та рідину (EDACS); системи класифікації зорових функцій (VFCS); лабораторні методи дослідження (загальний аналіз крові (ЗАК), рівень вітаміну ДЗ та кальцію в сироватці крові); інструментальні методи дослідження: електрокардіографія (ЕКГ); електроенцефалографія (ЕЕГ); рентгенографія кульшових суглобів та хребта; магнітно-резонансна томографія (МРТ) головного мозку; оцінка якості життя з застосуванням опитувальника для визначення рівня якості життя дітей з ЦП (CRQOL), аналітико-статистичні методи.

Наукова новизна одержаних результатів

На основі результатів комплексного лабораторно-інструментального обстеження, показників якості життя дітей з ЦП та аналізу компетенцій батьків щодо догляду та виховання дітей з ЦП, вперше були визначені клініко-діагностичні критерії, необхідних для формування індивідуальної програми реабілітації дітей з ЦП відповідно до рівня GMFCS.

Вперше була проведена комплексна оцінка компетенцій батьків щодо догляду та виховання дітей з ЦП та доведено що ступінь компетенцій батьків щодо догляду та виховання дітей з ЦП покращують якість життя дітей з ЦП та їх інклюзію в соціумі.

Вперше була доведена необхідність тривалого супроводу родини, яка виховує дитину з ЦП під час якого проводиться навчання батьків та опікунів щодо формування запитів на освітні, соціальні та реабілітаційні послуги, а також підвищення рівня компетенцій у батьків стосовно догляду та виховання дитини з ЦП.

Вперше був проведений комплексний аналіз факторів, які впливають на якість життя дітей з ЦП та їх рідних чи опікунів, що дозволить формувати індивідуальну програму реабілітації, направлену, в першу чергу, на покращення рівня інклюзії в соціум дітей з ЦП та їх сімей відповідно до принципів МКФ.

Практичне значення одержаних результатів

На галузевому рівні, результати дослідження стали підґрунтям для важливості визначення компетентності батьків щодо виховання та догляду дітей з ЦП, а також формування запитів та цілей реабілітації відповідно до рівня функціональних можливостей дитини, як необхідної умови для покращення діяльності пацієнта у природному середовищі та подальшої інклюзії в соціум.

Застосування опитувальника якості життя дітей з ЦП (CPQOL) дає можливість виявити чинники, які впливають на показники якості життя дітей з ЦП, при врахуванні яких мультидисциплінарна команда може покращити якість життя дітей з ЦП та їх рідних чи опікунів.

Реабілітаційні послуги для дітей раннього віку, які є сімейно-орієнтованими та надані відповідно до принципів МКФ у природному середовищі дитини, сприятимуть інклюзії у соціум та створення безбар'єрного середовища в Україні для сімей, де виховуються діти з ЦП.

На підставі отриманих даних, розроблені практичні рекомендації для фахівців стосовно організації реабілітаційної допомоги дітям з ЦП, що покращить розуміння використання в реабілітаційній практиці розроблених категорійних профілів на етапах ранньої діагностики та втручання у дітей з ЦП.

Розроблено категорійні профілі для дітей з ЦП відповідно до рівня порушення великих моторних функцій та основних цілей реабілітаційних втручань для покращення діяльності та участі дітей з ЦП.

Особистий внесок здобувача

Дисертація є самостійною науковою працею здобувачки наукового ступеня доктора філософії. Авторка самостійно провела аналіз наукової літератури, обґрунтувала актуальність та необхідність виконання даного дослідження. Спільно з науковим керівником визначила мету та

завдання дослідження. Дисертантка самостійно виконала комплексне клініко-неврологічне обстеження дітей від 4 до 14 років з спастичними формами ЦП в реабілітаційному відділенні з визначенням неврологічного статусу, функціональних можливостей дитини, якості життя. Дисертантка самостійно зробила обробку первинної документації, провела статистичне дослідження та аналіз отриманих результатів. Дисертанткою самостійно було написано всі розділи дисертації, сформовані загальні висновки та практичні рекомендації. На основі результатів дослідження дисертантка самостійно склала практичні рекомендації з категорійними профілями за принципами МКФ, для фахівців, для покращення організації реабілітаційної допомоги дітям з ЦП.

Апробація результатів дисертації

Основні положення за результатами дисертаційної роботи були оприлюднені та обговорені на науково-практичних конференціях з міжнародною участю. Перелік конференцій, з'їздів, симпозіумів, де були виступи: науково-практична конференція «XIX Конгрес Світової Федерації Українських Лікарських Товариств (СФУЛТ)», м.Ужгород, 27-28.10.2022; науково-практична конференція з міжнародною участю «Реабілітація дітей: рання, у підгострому періоді, довгострокова та з обмеженням життєдіяльності, що враховує реабілітаційні втручання. Освітні та соціальні компоненти» м. Київ 18.11.2022; конференція ГАЛМЕД 23-25.05.2023 м. Львів; педіатричний форум Prime Pediatric 1-3.06.2023 м. Львів; VIII науково-практична конференція «Української академії дитячої інвалідності» 22-23.05.2024 м.Київ.

Результати дисертаційного дослідження впроваджені в роботу: Комунальної установи змішаного типу «Львівський міський центр соціальних послуг та реабілітації «Джерело»»; Комунального некомерційного підприємства Львівської обласної ради «Клінічний центр дитячої медицини»; Комунального некомерційного підприємства

«1-ша поліклініка м. Львова». Також результати дисертаційного дослідження впроваджені в освітню програму студентів та післядипломну освіту фахівців в рамках навчальних дисциплін з фізичної та реабілітаційної медицини: кафедри педіатрії дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України імені П.Л. Шупика; Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького; Львівського медичного університету; Комунального закладу Львівської обласної ради «Львівський медичний фаховий коледж післядипломної освіти» (див. додаток 4).

Результати дослідження дисертантка використовує у проведенні семінарів для фахівців закладів охорони здоров'я згідно з безперервним професійним розвитком (БПР) на тему: «Використання принципів та засобів універсального дизайну в системі надання реабілітаційних послуг», «Ресурси громади для покращення якості життя дітей з ЦП», «Науково-доказові практики в реабілітації дітей з ЦП», «Червоні прапорці в психомоторному розвитку дитини» (провайдер БПР – КУЗТ «Львівський міський центр соціальних послуг та реабілітації «Джерело»»).

Апробація дисертації була проведена на спільному засіданні кафедри педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації НУОЗ України імені П.Л. Шупика.

Публікації

За матеріалами дисертації опубліковано 7 наукових робіт (з них 1 одноосібно), у фахових наукових виданнях, відповідно до «Переліку наукових фахових видань України», що індексуються Scopus або Web of Science та рекомендованих ДАК України.

Список публікацій

1. Кирик О.В. «Актуальні тенденції в індивідуальних програм реабілітації дітей з церебральним паралічем: важливий крок до поліпшення якості життя (огляд літератури).» Сучасна педіатрія.

Україна. (2023). 7(135): 94-104. doi: 10.15574/SP.2023.135.94 <https://med-expert.com.ua/journals/wp-content/uploads/2024/01/15>

2. С.Аугунас, О.Вольф, О.Кирик «Аналіз доступності ботулотоксину типу А у лікуванні дітей з спастичним церебральним паралічем в Україні: опитування лікарів.» Сімейна Медицина. Європейські практики, (1), 24–31. doi: <https://doi.org/10.30841/2786-720X.1.2024.300447> <https://family-medicine.com.ua/article/view/300447>

3. О.В.Кирик, О.В.Назар «Міжнародні практики в діагностуванні рівня функціонування дітей з церебральним паралічем (огляд літератури).» Сучасна педіатрія. Україна. (2024). 4(140): 83-92. DOI: <https://doi.org/10.15574/SP.2024.140.83> <http://mpu.med-expert.com.ua/article/view/309808/301209>

4. О.В.Кирик, О.В.Назар «Порівняльний аналіз якості життя дітей з церебральним паралічем залежно від доступності до послуги раннього втручання віком від 0 до 4 років.» Сучасна педіатрія. Україна. (2024). 6(142): 79-87. doi: 10.15574/SP.2024.6(142).7987 <http://mpu.med-expert.com.ua/article/view/319487/309945>

5. О.В.Кирик, О.В.Назар «Вплив індивідуальної програми реабілітації на діяльність та участь дітей з церебральним паралічем.» Сучасна педіатрія. Україна. 8 (144): 48-54. doi: 10.15574/SP.2024.8(144).4854. <http://mpu.medexpert.com.ua/article/view/324263/314336>

6. О.В.Кирик, О.В.Назар, І.Ю.Корнійчук «Лабораторно-інструментальна діагностика та індивідуальна програма реабілітації дітей з церебральним паралічем.» Сучасна педіатрія. Україна (2025).1(145): 57-63; doi 10.15574/SP.2025.1(145).5763 <http://mpu.med-expert.com.ua/article/view/327457/317214>

7. С.Аугунас, О.Вольф, О.Кирик, І.Корнійчук «Аналіз ефективності закупівлі ботулотоксину типу А та доступу до багаторівневих ін'єкцій для дітей з спастичним церебральним паралічем

в Україні.» Сучасна педіатрія. Україна(2025).2(146): 57-67; doi 10.15574/SP.2025.2(146).5767 <http://mpu.med-expert.com.ua/article/view/331634/320831>

Обсяг і структура дисертації

Дисертаційна робота викладена на 219 сторінках друкованого тексту (основний текст поданий на 163 сторінках), складається з: вступу; огляду літератури; матеріалів та методів дослідження; чотирьох розділів власних досліджень; узагальнення результатів; висновків; практичних рекомендацій; списку використаних джерел, що включає посилання, у тому числі іноземних авторів; додатків. Дисертаційна робота містить 32 таблиці та 28 рисунків.

РОЗДІЛ 1

ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ

1.1. Визначення, класифікація та клінічні прояви церебрального паралічу

Термін «церебральний параліч» (ЦП) використовується для опису широкого спектра рухових порушень, викликаних порушенням в розвитку головного мозку (ГМ) або вадою розвитку головного мозку на ранніх стадіях його розвитку. Церебральний параліч не є окремим захворюванням, а радше загальним терміном для різноманітних симптомів та патологічних станів, які змінюються з віком [25, 74, 147].

Діагноз ЦП базується на розладах руху та постави, які з'являються в ранньому дитинстві та зберігаються протягом життя; вони непрогресуючі, але можуть змінюватися з віком [162, 168]. Основні симптоми часто супроводжуються сенсорними, когнітивними, комунікаційними та поведінковими розладами, епілепсією та вторинними порушеннями опорно-рухової системи, що негативно впливає на участь в соціумі і якість життя дітей з ЦП та їх рідних чи опікунів [91, 138, 159].

Клінічні прояви церебрального паралічу різноманітні, і для цієї гетерогенної групи порушень рухової функції існує багато класифікацій [112, 138]. ЦП класифікують за різними критеріями, включаючи рухові симптоми, топографічне ураження та ступінь важкості. Для стандартизації класифікації ЦП організація спостереження за церебральним паралічем в Європі (SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) запропонувала спрощену класифікацію, що описує чотири типи ЦП: спастичний (85 – 91%), дискінетичний (4 – 7%), атактичний (4 – 6%) та змішаний (2%) [148, 151].

Спастичний церебральний параліч є найбільш поширеним типом загального церебрального паралічу, який зустрічається в 80% всіх

випадків. Спастичний церебральний параліч характеризується підвищеним м'язовим тонусом, що призводить до обмеження діапазону пасивних і активних рухів у суглобах і сприяє розвитку суглобових контрактур [51, 119, 166]. Крім того, спастичний церебральний параліч можна класифікувати за кількістю уражених кінцівок: моноплегія, геміплегія, диплегія, триплегія та квадриплегія [148]. Спастичність негативно впливає на подальший розвиток моторних функцій [47, 120, 127]. Вона перешкоджає реабілітації, догляду за пацієнтами та їх самообслуговуванню, викликаючи біль, знижуючи самооцінку і погіршуючи якість життя, а також сприяє утворенню постійних контрактур, деформацій суглобів, відлежин, інфекцій та інше [18, 86, 130].

SCPE також рекомендує використовувати відповідні системи класифікацій для опису рівня порушення функції великої моторики, фізичними здібностями, сенсорними, розумовими та комунікативними можливостями [148].

Діти з ЦП часто стикаються з різними супутніми захворюваннями та патологічними станами, так званими коморбідними станами. А також у дітей з ЦП може спостерігатися поліморбідність, тобто в однієї дитини одночасно може бути від двох до п'яти або ж і більше коморбідних станів [148, 165].

За даними європейського товариства церебрального паралічу, яке опікується проблемами дітей та дорослих з ЦП, одна з трьох дітей з ЦП не зможе самостійно ходити [128]. Найбільшому ризику піддаються ті, хто має спастичну тетраплегію в поєднанні з вираженими когнітивними порушеннями, епілепсією та порушення зору [35]. Троє з чотирьох дітей з ЦП відчують біль. внаслідок неправильного та вимушені положення, пошкодження шкіри, ортопедичних ускладнень. Цей біль може вплинути на поведінку дитини, її здатність виконувати якусь діяльність та її соціальні стосунки [133]. У однієї з двох дітей з ЦП спостерігається

інтелектуальна недостатність, яка впливає на навчання, самообслуговування, комунікацію та загалом на якість життя [33]. Проблеми з поведінкою виникають у однієї з чотирьох дітей з ЦП. Діти з ЦП також можуть мати сильну емоційну реакцію на нові події, наприклад, зміну дитячого колективу. Підлітки з ЦП можуть бути більш схильні до депресії та тривожних розладів [96]. У однієї з чотирьох дітей з церебральним паралічем діагностують епілепсію. Судоми можуть впливати на мову, інтелектуальне та фізичне функціонування. Одна з п'яти дітей з ЦП має порушення сну. Втрата або різного ступеня порушення зору можуть вплинути на час сну та його підтримку через їх вплив на сприйняття світла та секрецію мелатоніну [56]. ЦП часто впливає на дрібну моторику, багато дітей не можуть легко користуватися столовим приладдям, тримати чашку чи переносити їжу з тарілки до рота руками [71, 73]. Багато дітей з ЦП мають труднощі з прийманням їжі та питтям через порушене жування та ковтання. Відповідно це призводить до шлунково-кишкових ускладнень, таких як, гастроезофагеальний рефлюкс, закрепи та інше [148]. За статистикою одна з п'ятнадцяти людей з ЦП не може приймати їжу через рот і потребує годування через зонд або гастростому [167]. Оскільки ЦП може вражати м'язи навколо рота, у однієї з п'яти дітей з церебральним паралічем спостерігається посилене виділення слини, що може бути більш помітним, коли вони зосереджені на дрібній моториці [88]. Одна з чотирьох дітей з ЦП має проблеми з контролем сечового міхура. Також одна з чотирьох дітей з ЦП не може говорити. Понад 50% дітей з ЦП демонструють мовленнєві розлади, такі як дизартрія, що пов'язані з порушеннями моторного планування та навчання [148]. ЦП може вплинути на здатність дитини координувати м'язи навколо рота та язика, які є необхідні для мовлення. ЦП часто супроводжується такими сенсорними порушеннями як порушення зору та слуху [163]. У однієї з двадцяти дітей з ЦП діагностують певний рівень порушення слуху, а у однієї з 50 дітей з ЦП

спостерігається повна відсутність слуху. Діти з ЦП частіше відчують короткозорість високого ступеня, відсутність бінокулярної функції зору, дискінетичну косоокість, серйозну дисфункцію погляду та нейропатію зорового нерва або церебральне порушення зору (ЦЗП). Одна з десяти дітей з ЦП є тотально незрячими [163]. Також респіраторні проблеми є серйозною загрозою при ЦП, що часто призводить до дихальної недостатності, особливо через аспірацію їжі, що викликана м'язовою слабкістю і неправильним положенням тіла в щоденній діяльності [123, 148].

Поліморбідність при ЦП негативно впливає на якість життя дітей з ЦП через те, що викликає вторинні порушення структур тіла та функціональні проблеми такі як: порушення постави; порушення утримання рівноваги; порушення мобільності; порушення комунікації; порушення приймання їжі та пиття; порушення сну та інше. Це призводить до значного психологічного та фізичного навантаження на батьків чи опікунів дитини з ЦП та створює бар'єри у включенні в соціум дітей з ЦП [23, 33, 156].

1.2. Сучасні методи та підходи до реабілітації дітей з церебральним паралічем

Досягнення у сфері розвитку дітей при їх обмежених можливостей відкривають нові перспективи для впливу на життєвий шлях дітей з інвалідністю, незалежно від того, чи живуть вони в умовах з високими чи низькими ресурсами [99, 146, 155]. Протягом останніх тридцяти років відбулися важливі концептуальні зміни, які забезпечили можливість більш значущого впливу на життя дітей з обмеженими можливостями. Вони полягають в усвідомленні фундаментальної ролі сім'ї, а не медичних працівників, у розумінні та підтримці розвитку дитини [10, 111, 162]. Реабілітація, яка є зосереджена на потребах сім'ї, означає, що ефективний догляд за дитиною включає увагу до соціальної структури,

в якій вона живе, і сприяння активностям у цьому контексті [7, 25, 87]. Отже, управління дитиною не є відокремленим процесом. Основною одиницею догляду дитини є її сім'я [10, 62].

Реабілітація дітей з ЦП є складною проблемою, оскільки термін "церебральний параліч" охоплює багато клінічних симптомів. Діти з ЦП та їх родини потребують довготривалого супроводу через різноманітні порушення функцій та структур організму, а також через обмеження активності та участі [11, 78, 79].

Тому, комплексний підхід до реабілітації дітей та підлітків з ЦП нині розглядається як ключовий метод у сфері охорони здоров'я [18, 20, 39]. Мультидисциплінарна реабілітація – це багатовимірний процес, що охоплює фізичний, емоційний, соціальний та психічний аспекти [102, 164]. Проте дослідження вказують на обмеженість цього підходу: хоча мультидисциплінарна реабілітація сприяє розвитку моторики, вона не завжди забезпечує покращення рівня соціальної участі, що є суттєвим недоліком для ефективної інтеграції дітей з ЦП у суспільство [104].

Альтернативою виступає трансдисциплінарний підхід, який фокусується на потребах пацієнта, а не лише на знаннях окремих фахівців. Така реабілітація передбачає тісну командну роботу для досягнення цілей, визначених самим пацієнтом. Взаємодія з сім'єю є центральною в цьому процесі: залучення родичів у реабілітаційні заходи сприяє кращим результатам, зокрема, у відновленні навичок. Реабілітаційні команди спільно з родиною розробляють та реалізують план втручання, адаптуючи його під конкретні потреби дитини та родини [106].

Дослідження також підтверджують важливість раннього втручання для дітей з ЦП, особливо протягом перших 1000 днів життя, коли нейропластичність мозку дозволяє досягати найкращих адаптивних результатів. В цей період домашній догляд під керівництвом фахівців

сприяє тривалому успіху в реабілітації та підтримує тісне партнерство між фахівцями та сім'єю [13, 27, 105].

Модель реабілітації, відома як "F – слова" (фітнес, функція, дружба, сім'я, майбутнє та веселощі), стала корисним інструментом для комунікації з родинами (рис 1.1). Вона підкреслює важливість сімейної участі та сприяє адаптації реабілітаційних програм під індивідуальні потреби дитини [21, 137].

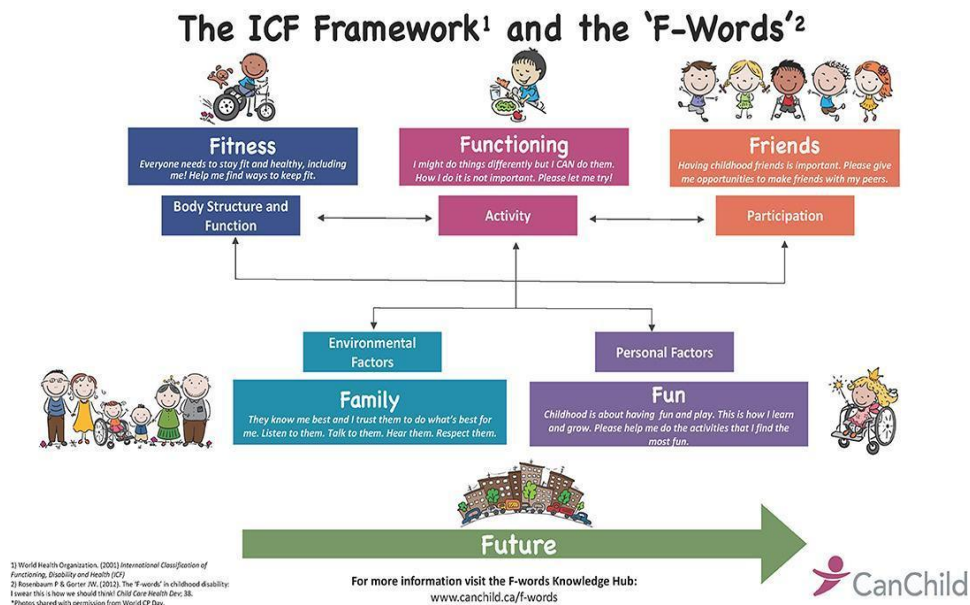


Рисунок 1.1 Модель МКФ, як "F – слова"

Сучасні підходи до реабілітації, засновані на наукових доказах, поступово трансформують систему надання послуг, роблячи її більш орієнтованою на сім'ю та сприяючи інтеграції дітей з інвалідністю у громаду [29, 77]. Роль сім'ї в догляді є складною, але необхідною, і перехід до справжніх партнерських відносин потребує часу. Професор П. Розенбаум і його колеги включили "F – слова", зокрема сімейні фактори, в структуру ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health – Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я) [77]. Це підкреслює, що правильне налаштування на співпрацю та використання інноваційних методів сприяють досягненню успішних результатів у реабілітації дітей

з ЦП [32, 43, 137].

Державна політика України в галузі охорони здоров'я базується на ряді основних принципів і завдань, що сприяють створенню умов для ефективної реабілітації та повноцінної соціальної участі дітей з інвалідністю. Ключовими елементами при наданні реабілітаційних послуг є "Індивідуальний реабілітаційний план" та "Індивідуальна програма реабілітації особи з інвалідністю (дитини з інвалідністю)", які є обов'язковими для реалізації центральними й місцевими органами виконавчої влади [2, 3]. Мультидисциплінарна реабілітація нині вважається ключовим підходом у парадигмах реабілітації та охорони здоров'я та має фундаментальне значення в реабілітації дітей з ЦП. Діючи як безпосередньо, так і опосередковано, реабілітація при ЦП враховує індивіда в усіх фізичних, психічних, емоційних, комунікативних та міжособистісних аспектах і також включає їхній сімейний, соціальний та екологічний контекст [7]. Реабілітація складається з низки інтегрованих втручань у сферах медицини, освіти та соціального догляду. Цей холистичний і екологічний підхід підтримується Всесвітньою організацією охорони здоров'я завдяки впровадженню в практику Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ) [44]. Версія МКФ для дорослих, опублікована у 2001 році, та версія для дітей і підлітків (МКФ – Д), опублікована у 2007 році, є біопсихосоціальними моделями, які дедалі більше визнаються ефективним інструментом для опису здоров'я та інвалідності, а також рамками для планування та моніторингу реабілітаційних втручань [177, 178]. МКФ та МКФ – Д класифікують результати стану (порушення або хвороби) з погляду на функції та структури тіла, рівень діяльності та участі, підкреслюючи потребу в глобальному шляху догляду через залучення багатьох зацікавлених сторін і переходячи від мультидисциплінарної перспективи до інтегрованої інтер- та трансдисциплінарної перспективи. МКФ є

своєрідною спільною мовою, яка керує цим підходом. Багато опублікованих досліджень підкреслюють важливість впровадження МКФ в глобальному управлінні реабілітацією дітей з ЦП [84, 177].

Мультидисциплінарність у реабілітації при ЦП спирається на знання фахівців з різних дисциплін, що працюють в узгоджений і послідовний спосіб, щоб підтримати розвиток дітей з ЦП. Однак, відповідно до біопсихосоціальної моделі, що лежить в основі МКФ, додана вартість цього підходу – це трансдисциплінарність, а саме, перспектива, що інтегрує природничі, соціальні та медичні науки в контексті гуманітарних наук, і таким чином дозволяє кожній дисципліні виходити за межі своїх традиційних рамок [178]. Але реальна цінність трансдисциплінарності полягає в тому, що вона має переваги над мульти- та інтердисциплінарними моделями, оскільки вона слугує спільною ниткою для людей з різних дисциплін, які співпрацюють для досягнення спільної мети та, щоб досягти цього, розвивають спільну рамку. Трансдисциплінарність поєднує мульти- та інтердисциплінарність з участю, здатна генерувати нові знання та встановлює холістичний підхід до реабілітації при ЦП, у якому всі зацікавлені сторони відкидають свої власні специфічні перспективи, щоб прийняти глобальну, яка поважає всі індивідуальні обставини, і зробити кращий внесок у оптимальний довгостроковий догляд за дітьми з ЦП (рис. 1.2) [171].

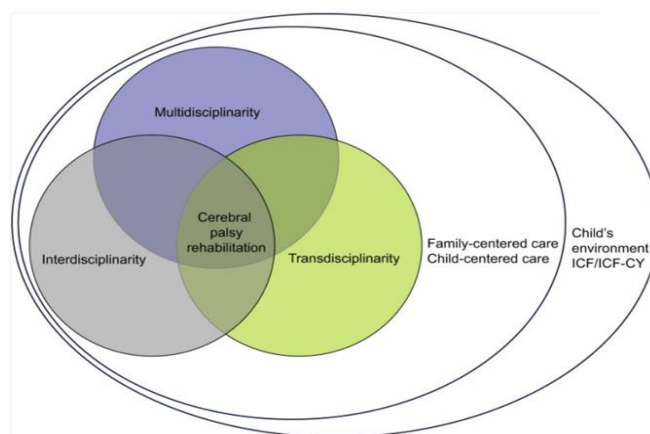


Рис. 1.2 Мультиміждисциплінарний підхід у лікуванні ЦП [171].

Багато досліджень зосереджуються на центральній ролі родини в довготривалому догляді за дітьми з ЦП і вважають родину частиною мульти-, інтер- та трансдисциплінарного підходу. Сьогодні раннє втручання вважається найкращим підходом у реабілітації при ЦП. Розроблений Асоціацією з охорони здоров'я дітей, цей підхід зосереджується на щоденних потребах дітей з ЦП, розглядає батьків як ключовий ресурс для життя їхніх дітей, підтримує ідею, що сім'ї та фахівці повинні співпрацювати в реабілітаційній програмі дитини, що фахівці повинні підтримувати батьків у виконанні їхніх обов'язків, і що ефективні втручання з боку служб і установ повинні ґрунтуватися на цінностях, уподобаннях, пріоритетах і потребах сімей [69, 70, 134]. Згідно з підходом РВ, основною метою довготривалого супроводу дитини в природному середовищі є покращення якості життя дитини та родини, підвищення задоволеності батьків та їхньої участі в реабілітаційній програмі, оскільки саме вони краще знають потреби та здібності своїх дітей. Покращення довготривалого супроводу шляхом розміщення родини в центрі цього підходу означає визнання їхньої центральної ролі в розвитку дитини та в успішному результаті реабілітації, а також їхнього знання про потреби дитини [76, 160]. Це показує, як родина залучається в мульти-, інтер- та трансдисциплінарну систему надання допомоги та співпрацює з іншими учасниками у прийнятті рішень у сфері охорони здоров'я. Цей підхід допомагає зменшити стрес батьків і покращити їхнє сприйняття догляду, який отримує їхня дитина. Уточнення та оцінка їхньої батьківської ролі покращує дотримання інструкцій фахівців [68, 80, 135].

Підхід, орієнтований на дитину, дозволяє не втратити з уваги основного отримувача догляду, а саме – дітей з ЦП, і розширити просторові та часові рамки надання допомоги, спрямованої на реальні потреби дітей. Таким чином, діти з ЦП та їхні родини визнаються в їхній

центральної ролі, і родини залучаються до реабілітаційної програми, спрямованої на забезпечення дітей найкращими можливостями у сфері охорони здоров'я, покращення їхнього рівня активності та участі, а також покращення їхньої якості життя. Потреби дітей з ЦП визнаються та враховуються, як і їхні труднощі, досягнення та етапи розвитку, знаючи, що цілі надання допомоги можуть і повинні змінюватися відповідно до віку, життєвих контекстів і середовища. Підхід, орієнтований на дитину, встановлює персоналізовані та індивідуально спрямовані цілі [67, 150, 161].

Середовище відіграє фундаментальну роль у реабілітації при ЦП. Як МКФ, так і МКФ – Д підкреслюють важливість його ролі для здоров'я (рис. 1.3).

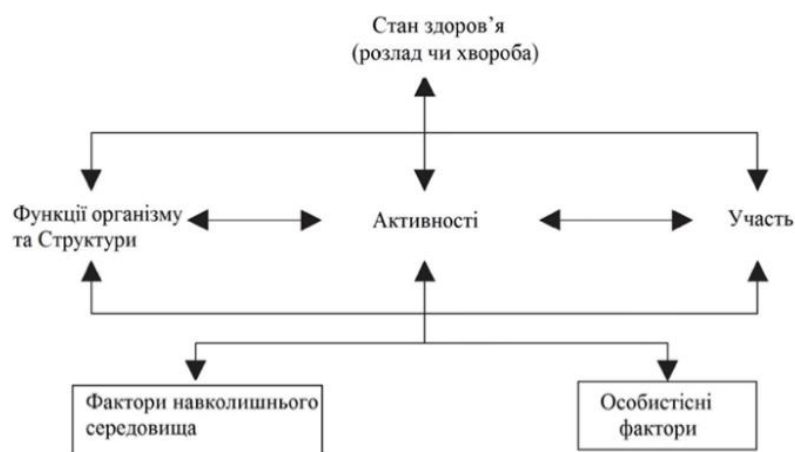


Рис. 1.3 Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ)

Кожна особа, враховуючи свій стан здоров'я, може жити в середовищі, що обмежує або впливає на їхні функціональні навички та соціальну участь. МКФ корелює стан здоров'я і середовище та просуває систему вимірювання для оцінки здоров'я, навичок і труднощів, що дозволяє виявляти перешкоди, які потрібно усунути, або втручання, які потрібно реалізувати, щоб допомогти особам у самореалізації [65, 86, 90]. У дітей з ЦП розвиток, функціонування, рівень активності та участь

є частиною динамічного процесу, що залежить від постійної взаємодії з родиною або іншими доглядальниками в безпосередньому соціальному середовищі [41, 48, 57]. З цієї причини, щоб зрозуміти їхнє функціонування, потрібно спостерігати за ними в межах родини та в їхньому власному середовищі [58, 66, 81]. Під середовищем ми маємо на увазі не лише фізичний, соціальний і психологічний виміри, а також контексти, в яких відбувається реабілітація. Це сприяє створенню реабілітаційної програми відповідно до досягнень дитини та використанню допоміжних засобів та пристроїв відповідно до функцій, рівня активності та участі дитини [117, 177, 178].

В останні роки в реабілітації при ЦП відбулися зміни через поступову інтеграцію новітніх технологій у практику реабілітації допомоги (допоміжні засоби для переміщення, комунікації та інше). Використання допоміжних засобів для пацієнтів з ЦП сприяє виконанню щоденної діяльності та участі й покращує якість життя дітей з ЦП та їх рідних чи опікунів [16, 85, 132].

1.3. Оцінка якості життя дітей з церебральним паралічем як основа індивідуальної реабілітаційної програми

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) визначає якість життя (ЯЖ) як сприйняття людьми свого положення в житті залежно від культурних особливостей і системи цінностей та у зв'язку з їхніми цілями, очікуваннями, стандартами, турботами. ЯЖ це сприйняття особами свого становища в житті, у контексті культури та ціннісних систем, у яких вони живуть, а також своїх цілей, очікувань, стандартів і тривог. ВООЗ пропонує оцінювати якість життя за фізичними та психологічними параметрами, що враховує ступінь незалежності в повсякденному житті та в суспільстві, а також враховує вплив довкілля й особисті переконання [26].

Вимірювання якості життя (ЯЖ) при ЦП, є складним. Ця складність відображається у змісті інструментів доступних для визначення основних аспектів ЯЖ. Одним з інструментів оцінки якості життя, специфічним для ЦП, є опитувальник якості життя дітей з ЦП (CPQOL), що включає різні пункти й сфери та відображає життєвий досвід дітей і підлітків з ЦП (наприклад, почуття щодо інвалідності та інше) [36].

Зв'язок між комплексними програмами реабілітації та якістю життя (ЯЖ) дітей з церебральним паралічем (ЦП) є суттєвим, про що свідчать різні дослідження. Комплексна реабілітація не лише вирішує фізичні порушення, але й покращує емоційний та соціальний добробут, що призводить до підвищення загальної ЯЖ для цих дітей [37].

ЯЖ дітей з церебральним паралічем (ЦП) є важливим аспектом, що визначається безліччю чинників, зокрема рівнем функціональних порушень, доступом до освіти, медичного обслуговування, соціальних та реабілітаційних послуг. Дослідження свідчать, що діти з ЦП зазвичай демонструють нижчі оцінки ЯЖ, при цьому спостерігаються різні варіанти залежно від віку, статі та функціональних можливостей. Важкість ЦП класифікується за системою класифікації рухових функцій (GMFCS) і виявляє обернене кореляційне співвідношення з ЯЖ: вищий рівень моторних порушень асоціюється з нижчими оцінками ЯЖ [45]. Дослідження також показують, що дівчата, як правило, повідомляють про вищий рівень ЯЖ порівняно з хлопцями, а діти з менш вираженими моторними порушеннями мають вищі оцінки ЯЖ. Доступ до освіти суттєво покращує ЯЖ: освічені діти з ЦП зазвичай мають вищі оцінки порівняно з тими, хто не має можливості навчатися. Освітні можливості сприяють розвитку інтелектуальних здібностей, що позитивно впливає на загальний добробут дітей з ЦП [61].

Доступ до реабілітаційних послуг є критично важливим для поліпшення ЯЖ, особливо у дітей старше шести років, де спостерігається значна кореляція між доступом до таких послуг і

оцінками ЯЖ оскільки це впливає на включення в соціум, а саме: можливість відвідувати дошкільний дитячий заклад, школу чи інші установи. Проблеми, пов'язані з доступом до цих послуг, зокрема стигма та недостатня система підтримки, негативно впливають на ЯЖ [82]. Попри те, що багато досліджень звертають увагу на виклики, з якими стикаються діти з ЦП, деякі результати свідчать, що цілеспрямовані втручання та підтримка з боку громади можуть призвести до покращення їх ЯЖ, що підкреслює потенціал позитивних змін через системні зусилля [95].

Отже, вік дитини, стать, важкість захворювання, супутні захворювання, сімейний соціально-економічний статус, стосунки та підтримка, механізми подолання перешкод, стиль батьківства, а також доступність медичних і реабілітаційних послуг, впливають на ЯЖ дітей з ЦП. Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ) підкреслює, що ЯЖ впливає на кілька взаємопов'язаних сфер: функції та структури тіла, діяльність, участь, а також зовнішні та особистісні фактори. Виходячи з цієї структури, важливо ідентифікувати різноманітні аспекти, які впливають на ЯЖ у контексті ЦП, та враховувати їх у розробці інтервенцій. Стратегії покращення ЯЖ дітей з ЦП вимагає не лише ідентифікації найефективніших терапевтичних методів, але й розробки спеціальних методологій і рекомендацій для їх впровадження [143, 176].

Аналіз та розгляд сучасних методів для покращення ЯЖ дітей з ЦП не лише розкриє перспективи подальших досліджень у цій галузі, але й допоможе визначити найбільш ефективні та перспективні стратегії для підвищення ЯЖ цієї вразливої групи пацієнтів. У цьому контексті дане дослідження має на меті виміряти ЯЖ дітей з ЦП та дослідити чинники, що на нього впливають.

Висновок до 1 розділу

Ефективна реабілітація дітей з церебральним паралічем (ЦП) в Україні потребує комплексного мультидисциплінарного підходу, що враховує індивідуальні потреби дитини, залучає родину та використовує сучасні технології для підвищення доступності послуг. Важливу роль відіграє мультидисциплінарна робота фахівців різних спеціальностей, які спільно розробляють індивідуальні реабілітаційні програми для кожної дитини. Крім того, важливим доповненням до реабілітації є активне залучення батьків до реабілітаційних заходів. Це дозволяє батькам краще розуміти потреби їхньої дитини, які змінюються протягом життя та потребують постійного супроводу фахівців в природному середовищі і особливо в ранньому віці. Проте, однією з ключових проблем, яку потрібно вирішити, є недостатня інформованість про важливість РВ у системі охорони здоров'я. Без розв'язання цих проблем є неможливим забезпечити доступ до якісної та послідовної реабілітаційної допомоги. Для підвищення ефективності реабілітації необхідні державна підтримка, розвиток інфраструктури, підготовка кадрів, а також впровадження сучасних підходів, таких як РВ, що дозволить покращити якість життя дітей з ЦП та сприяти їхній соціальній інтеграції.

Основні результати даного розділу дослідження висвітлено в наступній публікації: О.В.Кирик «Актуальні тенденції в індивідуальних програм реабілітації дітей з церебральним паралічем: важливий крок до поліпшення якості життя (огляд літератури).» Сучасна педіатрія. Україна. (2023). 7(135): 94-104. doi: 10.15574/SP.2023.135.94

РОЗДІЛ II

ОРГАНІЗАЦІЯ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Організація дослідження

Дослідження проводилося на базі Комунальної установи змішаної типу «Львівський міський центр соціальних послуг та реабілітації «Джерело»».

Дослідження було схвалено етичною комісією при Національному університеті охорони здоров'я України імені П. Л. Шупика згідно з протоколом засідання комісії з питань етики № 1 від 10 січня 2022 року відповідно до етичних принципів медичного дослідження, що проводиться за участі людей: Гельсінської декларації (2008 р.). Усі учасники дослідження були проінформовані про його мету та етапи, а також отримали інформовану згоду на участь у дослідженні.

В дослідженні взяли участь – 105 пацієнтів з спастичними формами ЦП віком від 4 до 14 років.

Критеріями включення в дослідження за сукупністю показників були:

- наявність згоди батьків чи опікунів дитини на участь у дослідженні;
- діагноз церебральний параліч;
- спастична форма церебрального паралічу;
- I – V функціональний рівень згідно з класифікацією порушення великих моторних функцій (GMFCS);
- вік дитини від 4 до 14 років.

Критеріями невключення в дослідження за будь-яким одним із показників були:

- відмова батьків чи опікунів дитини від участі у дослідженні;
- діти з іншими формами церебрального паралічу;
- діти віком до 4 років;
- діти віком від 14 до 18 років.

Критеріями виключення досліджуваних з дослідження за будь-яким одним із показників були:

- порушення режиму відвідування лікаря в призначені терміни;
- недотримання вимог протоколу дослідження;
- відмова від участі у дослідженні.

Важливо зазначити, що середній вік дітей, які взяли участь в дослідженні становив $9,89 \pm 2,92$ року. Найбільша кількість дітей була у вікових категоріях 12 і 13 років (28 дітей), найменша – у категорії 4 роки (рис. 2.1).

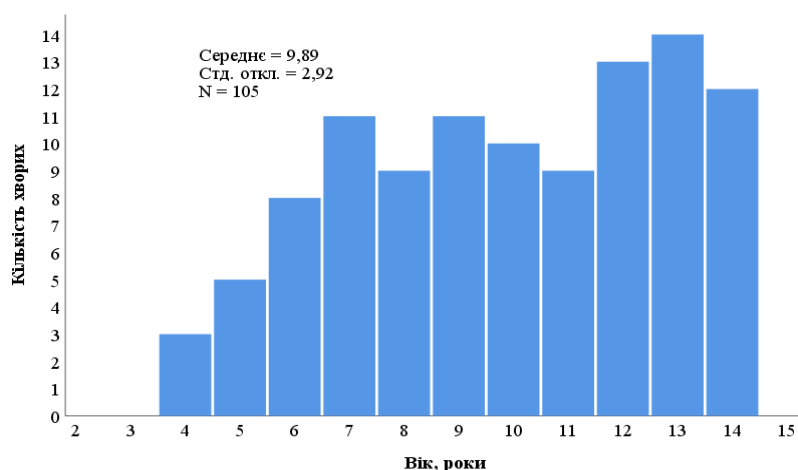


Рис. 2.1 Розподіл дітей, які взяли участь в дослідженні, за віком.

У дослідженні ми спостерігали незначну перевагу хлопчиків над дівчатками 60 (57%) хлопчиків і 45 (43%) дівчаток (рис 2.2).

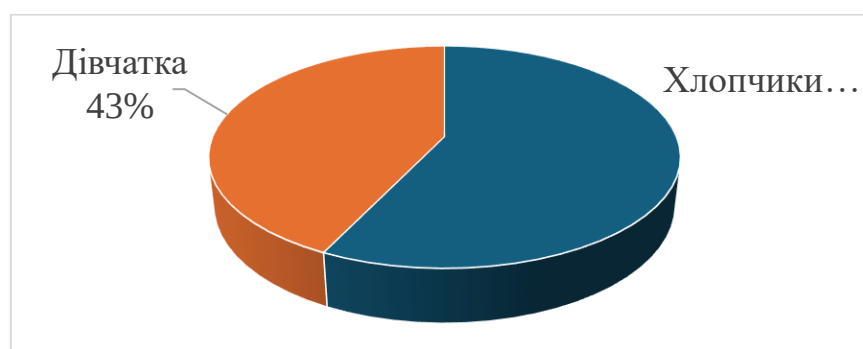


Рис. 2.2 Розподіл дітей з церебральним паралічем за статтю

Під час дослідження було виявлено, що діти з ЦП отримували реабілітаційну допомогу за різними моделями. Тому у ході дослідження всі діти були розподілені на дві групи відповідно до моделі отримання реабілітаційної допомоги. До першої, групи А, увійшло 43 дитини, які перебували на тривалому реабілітаційному супроводі, що включав постійний мультидисциплінарний підхід з акцентом на розвиток компетенцій батьків або опікунів у щоденному догляді, взаємодії, позиціонуванні, комунікації та участі дитини в житті родини й громади. Друга, група Б, охоплювала 62 дитини, які отримували традиційну допомогу, тобто 2 – 3 тижневі курси реабілітації, 2 – 3 рази на рік у різних установах, як державної, так і приватної форми власності. Така модель переважно передбачала короткотривалі інтенсивні втручання без тривалого супроводу вдома та без активного залучення батьків у процесі індивідуальної програми реабілітації (табл. 2.1). Розподіл пацієнтів на дві групи був проведений з метою дослідження впливу формування компетенцій у батьків на якість життя дітей з ЦП.

Таблиця 2.1

Порівняльна характеристика груп за моделлю реабілітації

Ознака	Група А: Тривалий супровід	Група Б: Курсове лікування
Форма організації	Безперервний супровід сім'ї	Курсова реабілітація
Частота втручань	Постійно (щотижнево або кілька разів на місяць)	2 – 3 рази на рік

Ознака	Група А: Тривалий супровід	Група Б: Курсове лікування
Тривалість втручання	Довготривала підтримка (протягом року і більше)	2 – 3 тижні за курс
Локація надання послуг	Удома, в громаді, амбулаторно в одному закладі	Різні установи (державні, приватні, санаторні тощо)
Залучення батьків	Високий рівень: батьки є учасниками втручання та супроводу	Низький або епізодичний рівень: батьки – спостерігачі
Розвиток компетенцій батьків	Цілеспрямоване навчання батьків у догляді, комунікації, позиціонуванні	Відсутність системного навчання або фрагментарні рекомендації
Міждисциплінарний підхід	Узгоджена робота команди фахівців	Часткова координація між фахівцями
Орієнтація на МКФ	Спрямованість на діяльність, участь, адаптацію середовища	Спрямованість переважно на структуру функції та частково на

Ознака	Група А: Тривалий супровід	Група Б: Курсове лікування
	(біопсихосоціальний підхід)	діяльність, без активної участі пацієнта (медико- функціональний підхід)
Очікуваний вплив на якість життя	Покращення діяльності, участі, комунікації, психоемоційного стану родини	Покращення переважно в моторній сфері

Важливо зазначити, що діти в досліджуваних групах не різнилися між собою за середнім віком: в групі А він становив $9,973 \pm 3,01$ років, а в групі Б – $10,135 \pm 3,12$ років ($p = 0,821$).

Відмінність між групами у розподілі дітей за статтю не виявлено ($p > 0,05$): в групі А – 25 (58,1%) хлопчиків і 18 (41,9%) дівчаток, а в групі Б – 35 (56,5%) хлопчиків і 27 (43,5%) дівчаток.

Розподіл за рівнем гестації в обох досліджуваних групах не різнився ($p > 0,05$): недоношені в групі А – 28 (66%) дітей, в групі Б – 43 (69%) дитини; доношені в групі А – 15 (34%) дітей, в групі Б – 19 (31%) дітей (табл. 2.2.).

Таблиця 2.2

Розподіл дітей з церебральним паралічем за рівнем гестації

Рівень гестації	Група				Усього	
	А (n=43)		Б (n=62)		(n=105)	
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
Недоношені	28	66	43	69	71	68
Доношені	15	34	19	31	34	32
Разом	43	100	62	100	105	100

Розподіл в групах за формою ЦП не виявив статистично значущої різниці ($p < 0,05$). В групі А спастична подвійна геміплегія спостерігалася у 24 (56,0 %), спастична диплегія у 6 (14,0 %) та спастичний геміпарез у 13 (30,0 %) (рис. 2.3).

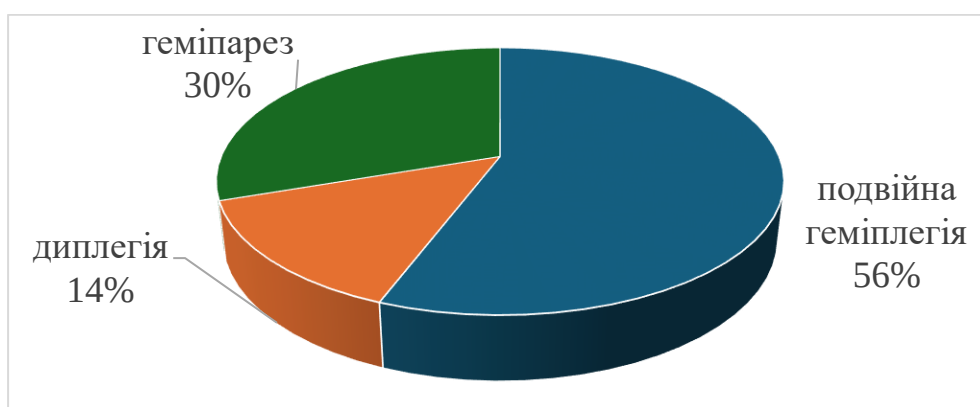


Рисунок 2.3 Розподіл дітей в групі А за формами ЦП

В групі Б: з спастичним тетрапарезом було 36 (58,0 %); з спастичною диплегією – 11 (18,0 %); з спастичним геміпарезом – 15 (24,0 %) дітей з ЦП (рис. 2.4).

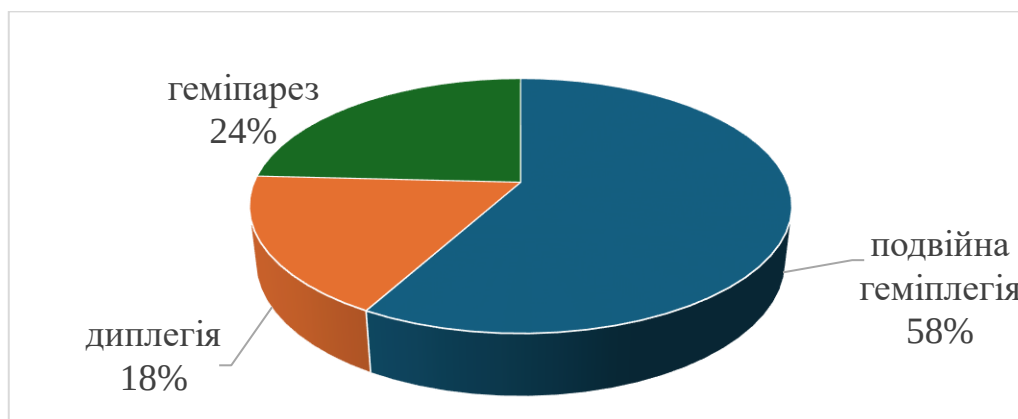


Рисунок 2.4 Розподіл дітей в групі Б за формами ЦП

В цілому діти в обох досліджуваних групах не різнилися за рівнем великих моторних функцій (GMFCS) (табл. 2.3) [28, 116, 140]. Загалом у 40 (38,1%) дітей був четвертий рівень рухової активності: в групі А – 16 (37,2%), в групі Б – 24 (38,7%) ($p > 0,05$).

Таблиця 2.3

Розподіл дітей за рівнями рухової можливості згідно з класифікацією GMFCS

Рівень GMFCS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
1	6	14,0	7	11,3	13	12,4
2	7	16,3	8	12,9	15	14,3
3	6	14,0	11	17,7	17	16,2
4	16	37,2	24	38,7	40	38,1
5	8	18,6	12	19,4	20	19,0
Усі	43	100,0	62	100,0	105	100,0

Щодо розподілу дітей в групах за рівнем функції руки (MACS) відмінності між групами не виявлено [38, 83, 157]. Найчастіше у 42 (40,0%) дітей з 105 загалом спостерігали також четвертий рівень

виконання мануальних навичок: в групі А – 17 (39,5%), в групі Б – у 25 (40,3%) ($p > 0,05$) (табл. 2.4).

Таблиця 2.4

Розподіл дітей за рівнями функції руки згідно з класифікацією MACS

Рівень MACS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
1	9	20,9	8	12,9	17	16,2
2	3	7,0	6	9,7	9	8,6
3	9	20,9	16	25,8	25	23,8
4	17	39,5	25	40,3	42	40,0
5	5	11,6	7	11,3	12	11,4
Усі	43	100,0	62	100,0	105	100,0

За можливістю вживати їжу та пити рідину за шкалою EDACS в обох досліджуваних групах у 37 (35,2%) дітей відзначали третій рівень: в групі А – 15 (34,9%), в групі Б – 22 (35,5%) (табл. 2.5). Відмінність між групами у розподілі дітей за рівнем вживання їжі та рідини не виявлено ($p > 0,05$).

Таблиця 2.5

Розподіл дітей щодо здатності вживати їжу і рідину в повсякденному житті згідно з класифікацією EDACS

Рівень EDACS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
1	7	16,3	8	12,9	15	14,3
2	11	25,6	13	21,0	24	22,9
3	15	34,9	22	35,5	37	35,2

Рівень EDACS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
4	10	23,3	16	25,8	26	24,8
5	0	0,0	3	4,8	3	2,9
Усі	43	100,0	62	100,0	105	100,0

За шкалою CFCS, яка визначає здатність дитини до комунікації, в обох досліджуваних групах у 42 (40,0%) дітей виявляли четвертий рівень можливості до комунікації [54, 121, 125]. А саме: в групі А – 18 (41,9%); в групі Б – 24 (38,7%) (табл. 2.6). Дані вказують на те, що відмінності між групами за рівнем можливості до комунікації не виявлено ($p > 0,05$).

Таблиця 2.6

Розподіл дітей щодо здатності до повсякденної рутинної комунікації згідно з класифікацією CFCS

Рівень CFCS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
1	5	11,6	3	4,8	8	7,6
2	7	16,3	10	16,1	17	16,2
3	10	23,3	21	33,9	31	29,5
4	18	41,9	24	38,7	42	40,0
5	3	7,0	4	6,5	7	6,7
Усі	43	100,0	62	100,0	105	100,0

За шкалою VFCS, яка визначає рівень порушення зорового аналізатора у 35 (33,4%) дітей загалом в обох досліджуваних групах виявляли третій рівень [59]. Зокрема, в групі А – 16 дітей (37,2%) та в групі Б – 19 дитини (30,6%) (табл. 2.7). Загалом в обох досліджуваних

групах відмінності між групами за рівнем можливості використання функції зору в щоденній діяльності (грі, прийманні їжі, комунікації та інше) не виявлено ($p > 0,05$).

Таблиця 2.7

Розподіл дітей щодо можливості використовувати зір в щоденній діяльності згідно з класифікацією VFCS

Рівень VFCS	Група				Усього (n=105)	
	А (n=43)		Б (n=62)			
	абс.	%	абс.	%	абс.	%
1	11	25,7	11	17,7	22	20,9
2	10	23,3	7	11,3	17	16,2
3	16	37,2	19	30,6	35	33,4
4	5	11,6	24	38,7	29	27,6
5	1	2,3	1	1,7	2	1,9
Усі	43	100,0	62	100,0	105	100,0

Таким чином, обидві групи не мали клінічно значущої різниці за віком, статтю, рівнем гестації, формою ЦП та за функціональними можливостями, що свідчить про їхню порівнюваність та дозволяє вважати вибірки статистично однорідними за ключовими клінічними параметрами.

2.2. Методи дослідження

В рамках дисертаційного когортного дослідження ми провели комплексне обстеження дітей з спастичними формами ЦП та проаналізовані результати первинного обстеження відповідно до Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ). Методи дослідження, які використовувались у комплексному обстеженні дітей з спастичними формами ЦП в даному

дослідженні були: опис неврологічного та соматичного статусу; лабораторні та інструментальні методи; визначення рівня функціональних порушень; визначення рівня якості життя; визначення рівня компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.

Порівняння отриманих результатів між групами дозволило визначити важливу інформацію стосовно факторів, які впливають на стан здоров'я, рівень порушення функціонування та на рівень якості життя пацієнтів.

Аналіз даних проводиться з використанням статистичних методів, які включали описову статистику, t-тест для парних вибірок та інші відповідні методи. Результати аналізу були представлені у вигляді таблиць та графіків, що дозволяє візуалізувати зміни у показниках якості життя та інше.

Крім того, зібрані дані аналізувалися за різними демографічними та клінічними характеристиками пацієнтів, щоб виявити можливі кореляції між змінами в якості життя і факторами, такими як вік, ступінь важкості захворювання, рівень компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП. Цей підхід дозволив отримати вищий рівень розуміння впливу реабілітаційних заходів в ранньому віці на якість життя дітей з ЦП.

Аналіз крові здійснювався шляхом забору венозної крові у дітей з ЦП з підрахунком формули показників загального аналізу крові, біохімічних показників та вітамінів. До біохімічного аналізу крові входило визначення рівня кальцію в сироватці крові та аналіз крові на вітаміни з визначенням рівня вітаміну Д3 [24, 64].

Електрокардіографія — метод графічної реєстрації змін різниці потенціалів серця, що виникають протягом процесів збудження міокарда. Запис електрокардіограми проводився на 12 каналному електрокардіографі МІДАС 6/12 (Україна) з реєстрацією у стандартних відведеннях I, II, III, aVR, aVL, aVF, V1, V2, V3, V4, V5, V6, частотний діапазон 0,05 – 300 Гц. Здійснювався запис та аналіз наступних

показників: частота серцевих скорочень; ритм серцевих скорочень; напрямок електричної осі; процеси реполяризації; вирівнювання амплітуди зубців R та S; тривалість інтервалів PQ, QRS та QT [63].

Біоелектричну активність головного мозку — електроенцефалографію (ЕЕГ) визначали на 16-канальному комп'ютерному електроенцефалографі BrainTest-16 (Україна) з реєстрацією біопотенціалів ГМ за міжнародною системою із застосуванням спеціальних електродів, які фіксувалися на знежиреній шкірі голови гумовим шоломом. Запис ЕЕГ проводився у затемненому приміщенні з швидкістю 30 мм/с. Функціональним навантаженням була гіпервентиляція та ритмічна фотостимуляція при частоті від 0,5 до 20 Гц по десять секунд. ЕЕГ реєструвалася в біполярній системі відведень. Запис ЕЕГ тривав 20 хвилин і в процесі реєстрації оцінювались такі основні параметри ЕЕГ, а саме: частотна й амплітудна характеристика; ритми; наявність епілептичної та епілептиформної активності; реакція на основні функціональні навантаження. Епілептиформною та епілептичною вважалася θ - та δ - активність з наступними патологічними феноменами: спайк-гостра-хвиля; спайк-хвиля; гостра хвиля-повільна хвиля; поліспайк-хвилі. Аналіз результатів ЕЕГ описувався за допомогою класифікації 5 типів фоновой ЕЕГ: 1 тип – організований; 2 тип – гіперсинхронний (моноритмічний); 3 тип – десинхронний; 4 тип – дезорганізований (з переважанням альфа-ритму); 5 тип – дезорганізований (з переважанням повільних хвиль тета-та дельта-діапазонів частот) [5].

Рентгенографія кульшових суглобів та хребта проводилася на цифровій мультифункціональній рентген системі Sonialvision g4 (Японія). Патологічні зміни в кульшових суглобів фіксувалися за допомогою вимірювання індексу міграції стегнової кістки Реймерса. Аналіз результатів RTG кульшових суглобів описувався за допомогою класифікації церебрального паралічу за станом кульшових суглобів –

Мельбурнська шкала класифікації кульшового суглоба при церебрального паралічу кульшового суглоба (MCPHCS) [93], що описує наступне: 1 ступінь: нормальне стегно — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $<10\%$; 2 ступінь: майже нормальне стегно — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $\geq 10\% - \leq 15\%$; 3 ступінь: дисплазія кульшового суглоба — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $>15\% - \leq 30\%$; 4 ступінь: дисплазія з легким підвивихом — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $>30\% - <60\%$; 5 ступінь: помірний або важкий підвивих — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $\geq 60\% - < 100\%$; 6 ступінь: вивих стегна — відсоток міграції стегнової кістки Реймерса $\geq 100\%$ [40]. Патологічні зміни в хребті описувались за допомогою вираженості деформації хребта і описувались за рівнем показника кута Кобба і класифікуються за наступними його значеннями: 1 ступінь сколіозу: кут Кобба $= 1^\circ - 10^\circ$; 2 ступінь сколіозу: кут Кобба $= 11^\circ - 30^\circ$; 3 ступінь сколіозу: кут Кобба $= 30^\circ - 50^\circ$; 4 ступінь сколіозу: кут Кобба > 50 [1].

Магнітнорезонансна томографія (МРТ) головного мозку (ГМ) здійснювалась на апараті Optima MR450w 1,5T (США). Зміни в ГМ описувались згідно з класифікацією МРТ для дітей з церебральним паралічем (MRICS) [55, 131].

Оцінка рівня функціонування дітей з ЦП здійснювалась за допомогою стандартизованих шкал, які рекомендовані МОЗ України (додаток 3) [6]. Рівень порушення великих моторних функцій та для визначення потреби у допоміжному обладнанні для переміщення дитини з ЦП проводилася за допомогою системи класифікації великих моторних функцій GMFCS (Gross Motor Function Classification System) [46, 100, 115, 126]; оцінка рівня функціонування та використання верхньої кінцівки — за допомогою системи класифікації функції руки MACS (Manual Ability Classification System) [15, 22, 72]; оцінка мовленнєвого розвитку за допомогою системи класифікації функції комунікації CFCS

(Communication Function Classification System) [52, 53, 126]; оцінка можливостей приймання їжі — за допомогою системи класифікації функції приймання їжі та пиття EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) [33, 113, 154]; оцінка рівня порушення зору — за допомогою системи класифікації функції зору VFCS (Visual Function Classification System) [59, 75]. За цими класифікаціями усі пацієнти з церебральними паралічами розподіляються за своїми функціональними можливостями на п'ять рівнів. Проводиться оцінка типової поведінки дитини вдома, у школі та у суспільстві. Поділ на рівні ґрунтується на функціональних можливостях дитини, потребі у допоміжному обладнанні, включно з обладнанням для пересування (ходунки, милиці, палиці, крісло колісне та інші допоміжні засоби для щоденної діяльності та комунікації), і меншою мірою на якості рухів дитини [115, 118, 141, 152].

Якість життя оцінено за допомогою анкетування офіційних представників опікунів дітей з спастичним ЦП (батьків чи опікунів), при цьому враховано міжнародно визнані підходи в дослідженні якості життя такі як опитувальник якості життя дітей з ЦП — Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQOL) [36, 143].

Анкета, використана в дослідженні, охоплювала ключові аспекти життя дитини, а саме такі основні категорії: участь у соціальних і повсякденних активностях, використання допоміжного обладнання, комунікацію з як в сім'ї, так і з друзями, здоров'я, доступ до медичних, реабілітаційних, соціальних та освітніх послуг, а також інтенсивність відчуття болю чи дискомфорту (додаток 1). Такий підхід дав змогу отримати комплексну оцінку якості життя дітей через суб'єктивне сприйняття їхнього стану батьками або опікунами. Для оцінювання кожного питання використано шкалу щастя від 1 до 9, де: 1 — дуже нещасна; 2 — наближено до дуже нещасної; 3 — нещасна; 4 — наближено до нещасної; 5 — ні щаслива, ні нещаслива; 6 — щаслива; 7

— наближено до щасливої; 8 — наближено до дуже щасливої; 9 — дуже щаслива. Таке шкалювання дозволяє кількісно оцінити кожний показник, а також порівняти дані між групами досліджуваних дітей.

Ця анкета містить кілька розділів з питаннями щодо різних аспектів життя таких як: сім'я, друзі, здоров'я, школа та інше. Кожне запитання починається словами: "Як на Вашу думку почувається Ваша дитина стосовно...".

Перший розділ анкети під назвою «Сім'я та друзі» включає 16 запитань, які стосуються якості соціальної взаємодії дитини з оточенням. Оцінюється сприйняття дитиною стосунків з членами сім'ї (батьками, братами, сестрами), іншими дітьми в школі, позашкільному середовищі, дорослими та вчителями. Окремо аналізується здатність дитини грати як наодинці, так і з друзями, а також її емоційне ставлення до прийняття її оточенням. Максимальна кількість балів у цьому розділі становить 144, що дозволяє оцінити соціальну адаптацію дитини у різних середовищах.

Другий розділ «Участь» складається з 5 запитань, що досліджують здатність дитини брати активну участь у різних заходах, зокрема у школі, на спортивних і розважальних подіях, а також у житті громади. Розділ дозволяє оцінити рівень залученості дитини до соціальних та навчальних активностей. Максимальна кількість балів за розділ — 45.

Третій розділ «Комунікація» включає 3 запитання, які стосуються комунікативних можливостей дитини. Розглядаються аспекти спілкування з добре знайомими людьми та незнайомцями, а також реакція оточення на спілкування з дитиною. У цьому розділі оцінюється як вербальна, так і невербальна комунікація, зокрема використання жестів, міміки, альтернативних методів комунікації (наприклад, ПЕКС-картки). Максимальна кількість балів за розділ — 27.

Четвертий розділ «Здоров'я» є найбільшим і включає 16 запитань, що охоплюють фізичний та емоційний стан дитини. Серед категорій:

фізичне здоров'я, мобільність, якість сну, зовнішній вигляд, самостійність у повсякденних завданнях (харчування, одягання, використання туалету) та загальне ставлення дитини до свого життя й майбутнього. Окремо оцінюється здатність використовувати руки, ноги та дрібну моторику у щоденній діяльності. Максимальна кількість балів у цьому розділі — 144, що дозволяє отримати комплексну оцінку фізичного та емоційного самопочуття дитини.

П'ятий розділ «Спеціальне обладнання» складається з 3 запитань і аналізує здатність дитини користуватися допоміжними пристроями у різних середовищах: вдома, у школі та в громаді. Оцінка враховує доступність обладнання та рівень комфорту його використання. Максимальна кількість балів — 27.

Шостий розділ «Біль та дискомфорт» містить 9 запитань, що оцінюють рівень фізичного болю, емоційний дискомфорт та переживання дитини, пов'язані з її станом здоров'я. Окремо оцінюється інтенсивність болю за візуально-аналоговою шкалою, відвідування лікарень, переживання через відсутність у школі, а також турбота про майбутнє. Максимальна кількість балів у цьому розділі — 77.

Сьомий розділ «Доступність до сервісів» включає 10 запитань, які оцінюють доступ до медичних, соціальних, освітніх та реабілітаційних послуг. Аналізується як можливість отримання допомоги, так і її якість та ефективність у громаді, де проживає дитина. Максимальна кількість балів за розділ — 90.

Восьмий розділ «Ваше здоров'я» спрямований на оцінку фізичного здоров'я та загального добробуту батьків або опікунів. Цей розділ містить 5 запитань, що стосуються самопочуття, фінансового стану сім'ї та впевненості у сприйнятті стану дитини. Максимальна кількість балів — 45.

Особливістю застосування анкети є можливість отримання кількісної оцінки якості життя дітей в різних аспектах життя, що дозволяє

проаналізувати вплив програм раннього втручання на ключові показники. Результати відповідей були зібрані та статистично оброблені з використанням відповідних методів математичної статистики. Анкета є універсальним інструментом, який забезпечує всебічне вивчення якості життя дітей з спастичною формою ЦП та дозволив провести порівняльний аналіз між групами А (діти, які отримували раннє втручання) та Б (діти, які не отримали послугу раннього втручання до 4 років).

Для визначення рівня компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП, ми використали анкету опитувальник компетенцій батьків чи опікунів (додаток 2). Дана анкета містила 10 запитань стосовно навичок та компетенцій батьків чи опікунів в догляді та вихованні дитини з ЦП. Для кожного питання, вибирається число по шкалі від 0 до 3, яке найбільш точно вказувало, на думку фахівця з реабілітації, рівень компетенцій батьків чи опікунів з приводу вказаного, де: 0 — батьки чи опікуни не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 1 — батьки чи опікуни частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 2 — батьки чи опікуни знають та частково застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 3 — батьки чи опікуни знають та застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП.

До переліку компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП входили наступні компетенції:

- 1) батьки використовують засоби альтернативної та додаткової комунікації в спілкуванні та навчанні їхньої дитини;
- 2) батьки знають та застосовують основні принципи профілактики вторинних ускладнень, наприклад: спостереження за кульшовими суглобами їхньої дитини;
- 3) залученість батьків в процес реабілітації їхньої дитини;

- 4) батьки знають та застосовують основні принципи правильного положення та позиціонування їхньої дитини в щоденній діяльності;
- 5) батьки знають та застосовують основні принципи правильного переміщення дитини;
- 6) батьки знають та застосовують основні принципи правильної вертикалізації їхньої дитини щодня вдома;
- 7) батьки формують запити на реабілітацію, які є зосереджені на рутинах їхньої дитини;
- 8) батьки знають про важливість підбору та адаптації допоміжних засобів для їхньої дитини в щоденній діяльності;
- 9) батьки знають про важливість в інклюзії до садочка, школи чи до іншого закладу їхньої дитини;
- 10) батьки знають про важливість виконання домашньої програми реабілітації для їхньої дитини.

Для статистичної обробки результатів застосовано базові методи математичної обробки числових даних. 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 ($n \geq 30$) [42]. У разі нормального розподілу даних застосовано параметричні критерії: t -критерій Стьюдента для незалежних вибірок і F -критерій Фішера для оцінювання дисперсій [175]. Для ненормального розподілу використано непараметричний U -критерій Манна-Вітні [14, 179]. 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».

Висновок до 2 розділу

Дослідження тривало з 2021 року по 2025 рік і проходило в п'ять етапів.

Перший етап (жовтень 2021 — травень 2022) був присвячений детальному аналізу літературних джерел з метою оцінки стану проблеми в світі та в Україні. Була визначена мета дослідження, завдання дослідження та принципи побудови плану дослідження а також розробка програми і технологій дослідження. Було встановлено терміни проведення досліджень, визначено контингент досліджуваної групи.

На другому етапі (червень 2022 — травень 2024) було проведено збір статистичного матеріалу, а саме проведено основні клінічні та лабораторно-інструментальні дослідження та отримано дані, що дозволили оцінити особливості великих моторних функцій та функцій верхніх кінцівок, досліджено обмеження (рівень) активності у самообслуговуванні, мобільності, функціональності. Було обстежено якість життя дітей з спастичними формами ЦП та рівень компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП. Було проведено первинну обробку отриманих даних.

На третьому етапі (травень 2024 — вересень 2024) було здійснено зведення та обробку даних, що охоплювало: складання макетів таблиць; розподіл одиниць за кількісними та якісними показниками; підрахунок та зведення таблиць, розрахунок похідних величин.

На четвертому етапі (вересень 2024 — грудень 2024) проводився аналіз результатів досліджень, статистична обробка отриманих даних і порівняння отриманих показників в групах дослідження. Було сформульовано висновки та представлено основні результати досліджень на наукових конференціях та в наукових публікаціях.

П'ятий етап був присвячений оформленню документів, підготовці до фахового семінару та офіційного захисту дисертаційної роботи.

Впродовж дисертаційного дослідження було проведено аналіз сучасних вітчизняних та закордонних джерел та спеціальної наукової літератури, стосовно діагностики, лікування та реабілітації дітей з церебральним паралічем. Це дозволило оцінити стан наукової проблеми, обґрунтувати актуальність теми дослідження, визначити завдання та методи дослідження. Методи дослідження, які використовувались при обстеженні пацієнтів ґрунтувалися на основі аналізу науково-доказової бази стосовно інформативності у комплексному обстеженні пацієнтів з ЦП, а саме: опис неврологічного та соматичного статусу; лабораторно-інструментальних методів: електрокардіографія (ЕКГ); електроенцефалографія (ЕЕГ); рентгенографія кульшових суглобів та хребта; магнітно-резонансна томографія (МРТ) головного мозку. Для оцінювання функціонального стану та можливостей дітей з ЦП використано стандартизовані міжнародні класифікації: GMFCS (Gross Motor Function Classification System) — для оцінювання рівня моторної активності; MACS (Manual Ability Classification System) — для оцінювання функції верхньої кінцівки; EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) — для оцінювання здатності до вживання їжі та пиття; CFCS (Communication Function Classification System) — для оцінювання здатності до комунікації; оцінка рівня порушення зору — за допомогою системи класифікації функції зору VFCS (Visual Function Classification System). Оцінка якості життя здійснювалась за допомогою опитувальника якості життя дітей з ЦП — Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQOL). Визначався рівень компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП за допомогою анкети оцінювання. Отже, комплексна оцінка стану дитини з ЦП дозволить визначити вплив реабілітаційних послуг на всі сфери життя пацієнта відповідно до принципів МКФ: структура та функція, діяльність та участь, контекстуальні фактори.

Основні результати даного розділу дослідження висвітлено в наступній публікації: О.В.Кирик, О. В. Назар «Міжнародні практики в діагностуванні рівня функціонування дітей з церебральним паралічем (огляд літератури).» Сучасна педіатрія. Україна. (2024). 4(140): 83-92. DOI:<https://doi.org/10.15574/SP.2024.140.83>

РОЗДІЛ III

КЛІНІКО-ДІАГНОСТИЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ ДІТЕЙ З СПАСТИЧНОЮ ФОРМОЮ ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛІЧУ

3.1. Клінічні характеристики форм та рівнів порушення функціонування дітей з спастичним ЦП

Як зазначено у попередньому розділі, дослідження проводилося на базі Комунальної установи змішаного типу «Львівський міський центр соціальних послуг та реабілітації «Джерело»» у м. Львів. Було обстежено 105 пацієнтів з спастичними формами ЦП віком від 4 до 14 років.

Середній вік дітей, які взяли участь в дослідженні становив $9,89 \pm 2,92$ року. Найбільша кількість дітей була у вікових категоріях 12 і 13 років (28 дітей), найменша — у категорії 4 роки. У дослідженні ми спостерігали незначну перевагу хлопчиків над дівчатками 60 (57%) хлопчиків і 45 (43%) дівчаток. Статистично значущої різниці в групі дітей за статтю не виявлено ($p > 0,05$).

Розподіл за рівнем гестації вказував, що більшість дітей належали до групи недоношених дітей (недоношені — 71 ($67,6 \pm 4,3\%$), доношені — 34 ($32,4 \pm 4,3\%$) дитини.

Загалом у 60 (57,0 %) дітей з 105 спостерігався спастичний ЦП з подвійною геміплегією; спастична диплегія у 17 (16,0 %) та спастичний геміпарез в 28 (27,0 %) (рис. 3.1).

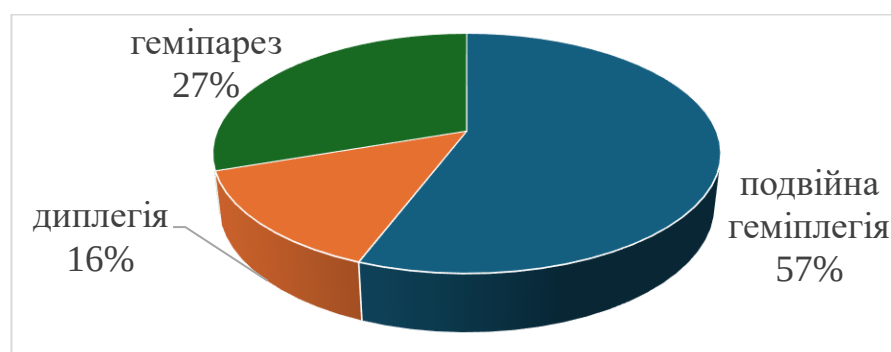


Рисунок 3.1 Розподіл дітей за формами ЦП

Для детального розуміння функціонального стану дітей з церебральним паралічем у дослідженні було використано п'ять стандартизованих систем класифікацій: GMFCS, MACS, EDACS, CFCS та VFCS (додаток 3). Кожна з них відображає окремі аспекти повсякденного життя дитини — від пересування і використання рук до харчування, комунікації та зорового сприйняття. Такий підхід дозволив комплексно оцінити рівень активності, участі та обмежень у функціонуванні кожного учасника, що є основою для формування індивідуалізованої програми реабілітації (табл. 3.1).

Таблиця 3.1

Розподіл дітей за рівнями функціонування

Рівень	GMFCS абс. (%)	MACS абс. (%)	EDACS абс. (%)	CFCS абс. (%)	VFCS абс. (%)
I	13 (12,4%)	17 (16,2%)	15 (14,3%)	8 (7,6%)	22 (20,9%)
II	15 (14,3%)	9 (8,6%)	24 (22,9%)	17 (16,2%)	17 (16,2%)
III	17 (16,2%)	25 (23,8%)	37 (35,2%)	31 (29,5%)	35 (33,4%)
IV	40 (38,1%)	42 (40,0%)	26 (24,8%)	42 (40,0%)	29 (27,6%)
V	20 (19,0%)	12 (11,4%)	3 (2,9%)	7 (6,7%)	2 (1,9%)
Усього	105 (100%)	105 (100%)	105 (100%)	105 (100%)	105 (100%)

Рівень порушення великих моторних функцій оцінювався за класифікацією GMFCS. Найбільша частка дітей у 40 (38,1%) з 105 має IV рівень, тобто потребують значної допомоги при пересуванні та часто користуються допоміжними засобами для переміщення та позиціонування. Лише 12,4% дітей мають I рівень і можуть пересуватися самостійно без обмежень. Щодо розподілу дітей за рівнем функції

верхньої кінцівки — MACS, найчастіше у 42 (40,0%) дітей з 105 загалом спостерігали також четвертий рівень виконання мануальних навичок, що вказує на обмеження при маніпуляціях з предметами навіть з адаптацією. Водночас 16,2% дітей на I рівні можуть впевнено та функціонально використовувати руки без суттєвих труднощів. За можливістю вживати їжу та пити рідину згідно з класифікацією EDACS у 37 (35,2%) дітей відзначали третій рівень — вони можуть вживати їжу та рідину, але потребують допомоги або зміни консистенції їжі та рідини. Тільки 2,9% дітей мають найважчий V рівень, що свідчить про високий ризик аспірації та залежність від альтернативного способу харчування. За класифікацією CFCS, яка визначає здатність дитини до комунікації, у 42 (40,0%) дітей виявляли четвертий рівень можливості до комунікації — вони можуть взаємодіяти, але лише у звичних умовах та з знайомими людьми, часто за допомогою засобів альтернативної та додаткової комунікації. Лише 7,6% мають I рівень, що вказує на вільну і зрозумілу комунікацію без обмежень з іншими людьми. За класифікацією VFCS, яка визначає рівень порушення зорового аналізатора, у 35 (33,4%) дітей загалом виявляли третій рівень — вони бачать, але мають труднощі з розпізнаванням або слідуванням за об'єктами. Лише 1,9% дітей перебувають на V рівні, що передбачає серйозні зорові порушення або практично повну відсутність зорової функції.

Результати показують, що більшість дітей мають середні або важкі порушення у різних сферах функціонування, з особливо високими показниками обмежень згідно з системами класифікацій GMFCS, MACS та CFCS. Лише невелика частка дітей мають мінімальні обмеження, що свідчить про необхідність комплексної реабілітації. Така багатовимірна оцінка дозволяє точніше планувати індивідуальні втручання та підтримку відповідно до реальних потреб дитини.

3.2. Аналіз результатів лабораторно-інструментальних методів діагностики у дітей з спастичним ЦП у досліджуваних групах

Для глибокого розуміння функціонального стану дитини з ЦП необхідне комплексне обстеження із застосуванням спеціальних інструментальних методів, які дозволяють об'єктивно оцінити ступінь порушення функціонування та наявність супутніх патологічних станів різних органів і систем організму. Це дозволить проаналізувати функціональні відмінності між дітьми з різним ступенем рухових порушень чи іншими клінічними характеристиками, та оптимально підібрати лікування та сформулювати індивідуальну програму реабілітації з урахуванням можливого режиму навантаження.

В більшості випадків серед дітей з ЦП не було клінічно значущих порушень серцево-судинної діяльності. Згідно з даними ЕКГ середні показники частоти серцевих скорочень та інтервалів PQ, QRS, QT відповідали віковим нормам (табл. 3.2) [63].

Таблиця 3.2

Середні показники частоти серцевих скорочень та інтервалів PQ, QRS, QT

Показник	Середнє значення (M)	Стандартне відхилення (SD)	Стандартна середня похибка (m)
ЧСС (уд./хв)	97,48	25,51	2,60
PQ (с)	0,1641	0,1790	0,0157
QRS (с)	0,3937	0,3787	0,0368
QT (с)	0,2231	0,0197	0,0040

Також згідно з даними ЕКГ (табл. 3.3), спостерігався регулярний синусовий ритм (91,4% випадків), електрична вісь серця не була відхилена (65,7% випадків). Водночас були визначені порушення

провідності, а саме: неповна блокада правого пучка ніжки Гіса спостерігалася у 20% випадків; синусова тахікардія 34,2% випадків. Інші порушення, які є представлені в таблиці 3.3, спостерігалися у незначній кількості дітей, переважно з важкими функціональними порушеннями, що свідчить про необхідність контролю за станом серцево-судинної системи при визначенні фізичного навантаження, та можливо медикаментозної підтримки за рекомендацією кардіолога.

Таблиця 3.3

Статистичні дані основних показників ЕКГ

Показник ЕКГ	Кількість (абс.)	Відсоток (%)
Електрична вісь серця не відхилена	69	65,7%
Електрична вісь серця відхилена вертикально	11	10,4%
Електрична вісь серця відхилена горизонтально	4	3,8%
Електрична вісь серця відхилена вліво	9	8,6%
Електрична вісь серця відхилена вправо	12	11,4%
Атріовентрикулярна блокада (AV-блокада)	1	0,9%
Повна блокада правої ніжки пучка Гіса (ПНПГ)	2	1,9%
Неповна блокада лівої ніжки пучка Гіса (ЛНПГ)	3	2,8%

Показник ЕКГ	Кількість (абс.)	Відсоток (%)
Неповна блокада правої ніжки пучка Гіса (ПНПГ)	21	20,0%
Фокальні порушення внутрішньошлуночкової провідності (ПВШЛ)	7	6,7%
Синусова тахікардія	36	34,2%
Синусова аритмія	7	6,7%
Регулярний синусовий ритм	96	91,4%

Біоелектричну активність головного мозку реєстрували за допомогою електроенцефалографії (ЕЕГ). В процесі реєстрації оцінювались основні параметри ЕЕГ: частота і амплітуда; наявність основних фізіологічних ритмів; наявність специфічних δ - та θ -хвиль епіактивності (епілептиформної та епілептичної активності); реакція на основні функціональні навантаження під час проведення обстеження. Епіактивність на ЕЕГ була виявлена загалом у 36,5% випадків. У всіх дітей спостерігалася затримка формування основних нейрофізіологічних патернів, переважала повільно-хвильова активність.

При аналізі даних магнітно-резонансної томографії (МРТ) головного мозку (ГМ), які виконувались на обладнанні з напруженістю магнітного поля від 0,5 до 1,5 Т, виявлені структурні зміни в ГМ описувалися згідно з класифікацією МРТ для дітей з церебральним паралічем (MRICS) (табл. 3.4) [57].

Таблиця 3.4

Розподіл дітей за змінами ГМ на МРТ відповідно до форми ЦП

Перелік змін ГМ на МРТ	Геміпарез абс. (%)	Парапарез абс. (%)	Тетрапарез абс. (%)
Локальна кіркова атрофія	5 (20,1%)	3 (18,1%)	7 (11,1%)
Дифузна кіркова атрофія	—	—	53 (88,9%)
Вікарна гідроцефалія	8 (26,6%)	5 (27,3%)	46 (77,8%)
Субependимальні та кіркові кальцифікати	2 (6,7%)	2 (9,1%)	7 (11,1%)
Поренцефалічна кіста	13 (46,7%)	—	2 (2,8%)
Арахноїдальна кіста	8 (26,7%)	1 (0,95%)	4 (5,6%)
Аномалії шлуночкової системи	1 (0,95%)	—	9 (13,9%)
Геміатрофія	11 (40,0%)	—	2 (2,8%)
Пахігірія	—	—	5 (8,4%)
Мікрополігірія	—	—	3 (5,6%)
Агенезія мозолистого тіла	1 (0,95%)	—	5 (8,4%)

Перелік змін ГМ на МРТ	Геміпарез абс. (%)	Парапарез абс. (%)	Тетрапарез абс. (%)
Гіпоплазія мозочка	—	—	3 (5,6%)
Синдром Денді — Уокера	—	—	7 (11,1%)

Ця класифікація враховує на якому етапі нейrogenезу виникло порушення та які структури ГМ в переважній більшості уражені [57].

Як видно з даних таблиці 3.4, для дітей з спастичним тетрапарезом більш характерні поширені ураження головного мозку, що супроводжується дифузною атрофією головного мозку з ураженням кори та білої речовини (дифузна кіркова атрофія 88,9%, вікарна гідроцефалія — 77,8%), також частіше спостерігають вроджені аномалії головного мозку, такі як аномалія мозочка (синдром Денді-Уокера 11,1%), агенезія мозолистого тіла (8,4%), пахігірія (8,4%). У дітей з спастичною диплегією з переважанням нижнього парапарезу частіше спостерігається вікарна гідроцефалія бокових шлуночків (27,3%), що може бути обумовлено перивентрикулярною лейкомалацією та внутрішньошлуночковими крововиливами, які є характерними змінами для передчасно народжених дітей. У дітей з геміпаретичною формою ЦП частіше зустрічаються зміни, пов'язані з гострим порушенням мозкового кровообігу, що призводить до формування поренцефалічної кісти (46,7%) та геміатрофії (40%).

Індекс міграції стегнової кістки за результатами рентгенологічного дослідження свідчать про те, що більша частка дітей 59 (56,2%) мала показник Індексу міграції Реймерса понад 30%. Індекс міграції Реймерса понад 30% спостерігається у 56,2% випадків (табл. 3.5).

Таблиця 3.5

Розподіл дітей за індексом міграції стегнової кістки кульшових суглобів

Категорія показника	Кількість (абс.)	Відсоток (%)
Індекс міграції Реймерса < 30%	46	43,8%
Індекс міграції Реймерса > 30%	59	56,2%
Усього	105	100,0%

Це свідчить про необхідність контролю стану кульшових суглобів у дітей з ЦП, особливо у дітей з III – V рівнями GMFCS формами ЦП. Чим вищий рівень порушення функціонування, тим частіше можуть виникати проблеми з кульшовими суглобами (підвивих та вивихи), які надалі значно обмежують пацієнта у його активності і є причиною больового синдрому та порушення сну.

Аналіз обстеження хребта у дітей з церебральним паралічем показав, що виражені порушення постави спостерігалися у 21% дітей загальної досліджуваної групи (табл. 3.6) [21, 52]. Ступінь порушення постави з кутом Кобба понад 30° вказує про розвиток сколіозу 3 або 4 ступені, що може призводити до порушення функціонування внутрішніх органів (серцево-судинної, дихальної систем, шлунково-кишкового тракту), що значно зменшує реабілітаційний потенціал дитини з ЦП через ризик розвитку ускладнень, больового синдрому та інше.

Проводився також аналіз показників крові з метою визначення можливих коморбідних станів, таких як анемія, виключення можливих супутніх запальних процесів, які можуть знижувати реабілітаційний

потенціал і таким чином негативно впливати на ефективність реабілітаційних втручань.

Таблиця 3.6

Розподіл дітей за ступенем порушення постави

Значення кута Кобба	Показник	Кількість
Кут Кобба — $< 30^\circ$	Абс.	79
	%	75,2%
Кут Кобба — $> 30^\circ$	Абс.	26
	%	21,0%
Всього	Абс.	105
	%	100,0%

Особливо це актуально у дітей з важкими функціональними порушеннями, які схильні до частих гострих респіраторних захворювань через низьку рухову активність та порушення функціонування бронхолегеневої системи. Проводився забір венозної крові у дітей з ЦП з підрахунком формули показників загального аналізу крові, біохімічних показників та вітамінів.

Результати загального аналізу крові, отримані завдяки автоматичному підрахунку формули в лабораторних умовах, вказують на те, що у дітей з ЦП, показники є в межах вікової норми (табл. 3.7). Це свідчить про відсутність гострих запальних процесів або виражених порушень у системі кровотворення на момент обстеження та можливого скерування дитини для отримання реабілітаційних послуг в рамках реабілітаційного закладу або відділення з визначенням відповідного режиму навантаженнями. Зокрема, рівень гемоглобіну, кількість еритроцитів, лейкоцитів і тромбоцитів не виявляв клінічно значущих відхилень. Такі результати дозволяють припустити, що за умов належного медичного

спостереження та догляду, діти з спастичним ЦП можуть зберігати стабільний гематологічний статус.

Таблиця 3.7

Статистичні дані основних показників загального аналізу крові у дітей з ЦП

Показник	Середнє значення (M)	Станд. відхилення (SD)	Станд. середня похибка (m)
Гемоглобін (HGB) г/л	132,24	13,593	1,726
Еритроцити (RBC) Т/л	5,36	0,423	0,054
Кольоровий показник	0,69	0,073	0,009
Середній об'єм еритроцитів (MCV) ф л	82,61	5,866	0,745
Гематокрит (HCT) %	41,22	3,587	0,456
Середній вміст гемоглобіну в еритроциті (MCH) пг	25,48	2,468	0,313
Середня концентрація гемоглобіну в еритроциті (MCHC) г/л	314,44	13,200	1,676

Показник	Середнє значення (M)	Станд. відхилення (SD)	Станд. середня похибка (m)
Розподіл еритроцитів (RDW) %	12,03	1,963	0,249
Тромбоцити (PLT) Г/л	324,48	86,791	11,022
Середній об'єм тромбоцитів (MPV) ф л	6,45	1,263	0,160
Тромбокрит (PCT) %	0,20	0,067	0,008
Розподіл тромбоцитів по об'ємах (PDW) %	19,35	0,986	0,125
Лейкоцити (WBC) Г/л	7,96	2,180	0,277
Лімфоцити (2.847 $\times 10^9/l$) %	36,58	8,813	1,119
Моноцити (1.087 $\times 10^9/l$) %	9,16	2,153	0,273
Нейтрофіли (4.848 $\times 10^9/l$) %	48,82	10,298	1,308
Еозинофіли (0.092 $\times 10^9/l$) %	3,16	2,998	0,381
Базофіли (0.083 $\times 10^9/l$) %	1,19	0,502	0,064

Морфологія крові та підрахунок лейкоцитарної формули, що здійснювався в лабораторії ручним методом, вказали, що у дітей з ЦП за середніми значеннями показників лейкоцитарної формули крові також в межах вікової норми (табл. 3.8).

Таблиця 3.8

Статистичні дані основних показників лейкоцитарної формули у дітей з ЦП

Показник	Середнє значення (М)	Станд. Вдхлення (SD)	Станд. середня похибка (m)
Паличкоядерні %	2,09	1,021	0,102
Сегментоядерні %	45,67	9,345	1,009
Еозинофіли %	3,02	2,818	0,271
Базофіли %	0,24	0,524	0,053
Лімфоцити %	37,94	8,383	1,010
Моноцити %	8,61	1,864	0,149
Анізоцитоз розміри	0,19	0,438	0,053

Отже, результати показників загального аналізу крові (ЗАК) вказують на те, що стан гемодинаміки та внутрішнього середовища організму дітей, які взяли участь в дослідженні є стабільним завдяки належному медичному супроводу. У дітей з ЦП важливо здійснювати моніторинг показників крові для своєчасної діагностики та лікування вторинних ускладнень та загострень супутніх патологічних станів.

Також одним із важливих аспектів медичного супроводу дітей з ЦП є оцінка метаболічного стану, зокрема рівня кальцію та вітаміну Д3 — основних компонентів, що впливають на формування кісткової тканини, м'язову функцію, імунітет та загальне самопочуття. Недостатній рівень вітаміну Д3 може зумовлювати гіпокальціємію, остеопенію та підвищений ризик патологічних переломів — особливо у дітей з ЦП, які не мають регулярного навантаження на кістки через обмежену

рухливість [12, 64]. Результати цього аналізу можуть мати важливе значення для формування індивідуальної програми реабілітації з медикаментозною підтримкою.

Середні значення показників: рівня кальцію в сироватці крові — 1,31 ммоль/л $\pm$ 0,011; рівня вітаміну Д3 — 20,05 нг/мл $\pm$ 1,235 (табл. 3.9).

Таблиця 3.9

Статистичні дані показників рівня кальцію та вітаміну Д3 крові у дітей з ЦП

Показник	Середнє значення (M)	Станд. відхилення (SD)	Станд. середня похибка (m)
Кальцій іонізований ммоль/л	1,31	0,078	0,011
Вітамін Д3 загальний нг/мл	20,05	11,407	1,235

Показники рівня вітаміну Д3 нижче 20 нг/мл розцінюються як дефіцит, а рівень 21 – 29 нг/мл — як недостатність [17]. Знижений рівень віт Д3 у дітей з ЦП може бути пов'язаний з зниженою фізичною активністю, тривалістю перебування на відкритому повітрі, характером харчування або вживанням медикаментів (напр. протисудомних препаратів), які впливають на метаболізм вітаміну Д3.

Отже, отримані дані підкреслюють необхідність регулярного моніторингу рівня вітаміну Д3 у дітей з ЦП та, за потреби, застосування профілактичної або дози віт Д3. Адже дефіцит вітаміну Д3 та кальцію у дітей з ЦП може робити їх більш схильними до патологічних підвивихів, вивихів, переломів кісток [71]. Загалом, профілактика остеопорозу в дітей з церебральним паралічем повинна розпочинатися якомога раніше й охоплювати різні аспекти — фізичні, харчові, медичні й психологічні.

Таким чином, важливими критеріями при формуванні індивідуальної програми реабілітації є: МРТ головного мозку для визначення прогнозу розвитку неврологічних порушень; контроль ЕЕГ при наявності епілептичних нападів для вчасної корекції протиепілептичних препаратів; загальноклінічні аналізи крові, ЕКГ — для визначення ступеня навантаження при формуванні ІПР; визначення рівня віт ДЗ та контроль за станом кульшових суглобів й хребта — з метою запобігання ортопедичним ускладненням та збереження функціональних можливостей дитини з ЦП.

3.3. Аналіз результатів оцінки якості життя дітей з ЦП

Якість життя дітей з ЦП є важливим інтегральним показником ефективності медичних, реабілітаційних та соціальних втручань. Вона охоплює фізичне самопочуття, емоційний стан, рівень участі в соціальному житті та доступ до послуг. У цьому розділі подано аналіз результатів оцінки показників якості життя дітей з ЦП (CPQOL) в загальній досліджуваній групі (105 дітей) (рис. 3.2).

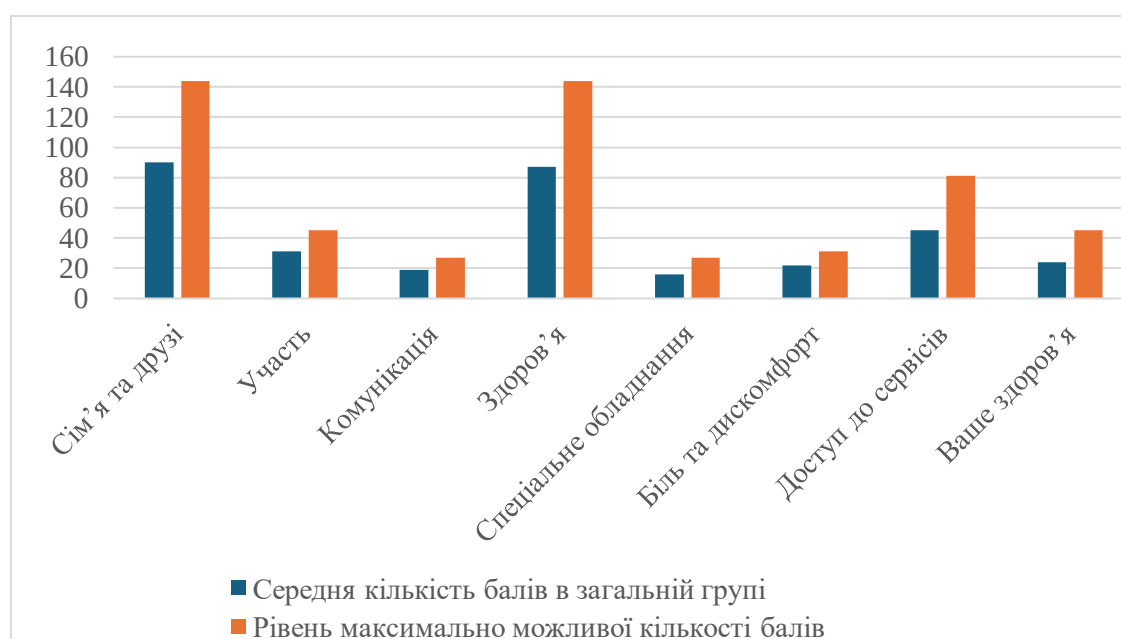


Рис 3.2 Рівень якості життя у дітей з ЦП

В розділі «Сім'я та друзі» середній бал 90,8 з 144 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,001$), що вказує на нижчий рівень соціального залучення у дітей з ЦП і свідчить про наявність підтримки з боку родини та друзів, але з певними труднощами у сфері соціальної взаємодії. В розділі «Участь» середній бал 31,6 з 45 балів, відмінність також є статистично значущою ($p = 0,042$), що свідчить про відносну включеність дитини у щоденні та освітні процеси, проте з обмеженнями, зумовленими функціональним станом або середовищем і це підтверджує потребу у вдосконаленні середовища для розширення участі дітей з ЦП.

В розділі «Комунікація» середній бал 19,6 з 27 балів, різниця не є статистично значущою ($p = 0,057$), що вказує на збережені навички спілкування, однак потребує підтримки — особливо для дітей з важкими формами ЦП. В розділі «Здоров'я» середній бал 87,9 з 144 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,001$), що свідчить про наявність хронічних медичних проблем або потреби в лікуванні та медичному супроводі. В розділі «Спеціальне обладнання» середній бал 16 з 27 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,048$), це означає що технічні засоби (ортези, крісла колісні, вертикалізатори та інше) є частково доступні, і не всі діти повною мірою забезпечені відповідним обладнанням або мають труднощі з його використанням. В розділі «Біль та дискомфорт» середній бал 22,1 з 31 балів, різниця не є статистично значущою ($p = 0,062$), що свідчить про часткову наявність болю, фізичного дискомфорту, можливо, пов'язаного з спастичністю, деформаціями чи неможливістю самостійної зміни положення. В розділі «Доступ до сервісів» середній бал 45,8 з 81 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,002$), що свідчить про обмежений доступ до медичних, реабілітаційних та освітніх послуг, що може бути пов'язано з регіональними або фінансовими бар'єрами. В розділі «Ваше здоров'я» (оцінка батьками) середній бал 24,6 з 45 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,002$), що демонструє емоційне та фізичне виснаження

родин, що виховують та доглядають дитину з ЦП, а також потребу в психологічній підтримці.

3.4. Кореляційний аналіз між формою ЦП, функціональним рівнем рухової можливості згідно з класифікацією великих моторних функцій GMFCS, клініко-діагностичними показниками та рівнем якості життя дітей з ЦП

На підставі наведених даних кореляційного аналізу між типом спастичної форми церебрального паралічу (ЦП) та рівнем порушення моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (табл. 3.10) можна зробити такі висновки, що для спастичного геміпарезу коефіцієнт кореляції $r = 0,115$ вказує на дуже слабкий прямий зв'язок між цією формою ЦП та рівнем порушення моторних функцій і це означає, що діти з спастичним геміпарезом зазвичай мають вищий рівень функціонування нижчі рівні GMFCS (I – II рівень), тобто легші функціональні обмеження.

Таблиця 3.10

Кореляція між типом спастичної форми ЦП і порушення моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS

Тип порушення	Коефіцієнт кореляції (r)	Рівень значущості (p)
Спастичний геміпарез	0,115	0,001 *
Спастичний парапарез	0,209	0,001 *
Спастична подвійна геміплегія	0,864	0,001 *

*Примітка: * — статистично значущий показник p*

Для спастичного парапарезу $r = 0,209$ свідчить про слабкий, але дещо вищий зв'язок у порівнянні з геміпарезом і це вказує на те, що діти з парапарезом можуть мати ширший діапазон функціональних можливостей, але частіше за все їх GMFCS — II – III, що вказує на помірні обмеження. Для спастичної подвійної геміплегії $r = 0,864$ — високий позитивний кореляційний зв'язок і це означає, що чим важча форма ЦП (подвійна геміплегія), тим вищий рівень порушення моторних функцій — IV – V GMFCS, тобто діти мають суттєві функціональні обмеження і потребують повної допомоги при переміщенні та самообслуговуванні.

У таблиці 3.11 подано значення коефіцієнтів кореляції (r) між рівнем згідно з класифікацією GMFCS та компонентами опитувальника якості життя CRQOL, а також відповідні p -значення, що вказують на статистичну значущість зв'язків.

Рівень порушення великих моторних функцій (GMFCS) має статистично значущий вплив на більшість аспектів якості життя дитини та її родини. Достовірний, сильний негативний кореляційний зв'язок спостерігався у розділах «Здоров'я» ($r = - 0,671$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = - 0,603$, $p = 0,001$) та «Участь» ($r = - 0,528$, $p = 0,001$), «Ваше здоров'я» ($r = - 0,501$, $p = 0,001$). Це підтверджує, що функціональне обмеження негативно впливає на соціальне життя та загальний стан здоров'я дитини з ЦП та її батьків чи опікунів. Отже, чим вищий рівень GMFCS, тим нижчий рівень соціального включення дитини й стан здоров'я дитини з ЦП та її батьків чи опікунів), що вказує на потребу в родинно-орієнтованій підтримці.

Достовірний, помірний негативний кореляційний зв'язок спостерігався у розділі «Комунікація» ($r = - 0,478$, $p = 0,001$). Це підтверджує, що функціональне обмеження негативно впливає на соціальне життя та комунікацію дітей з ЦП.

Таблиця 3.11

Зв'язок між рівнем порушення моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS та рівнем показників якості життя дітей з ЦП згідно з опитувальником CPQOL

Показник CPQOL	Коефіцієнт кореляції (r)	Рівень значущості (p)
Сім'я та друзі	- 0,603	0,001 *
Участь	- 0,528	0,001 *
Комунікація	- 0,478	0,001 *
Спеціальне обладнання	0,453	0,001 *
Доступність до сервісів	- 0,132	0,179
Здоров'я	- 0,671	0,001 *
Біль і дискомфорт	0,261	0,007 *
Ваше здоров'я	- 0,501	0,001 *

*Примітка: * — статистично значущий показник p*

Сфера «Спеціальне обладнання» показала достовірний, помірний позитивний кореляційний зв'язок, що відображає реальність: діти з важкими формами ЦП більше потребують допоміжних засобів в щоденній діяльності ($r = 0,453$, $p = 0,001$).

Достовірний, слабкий позитивний кореляційний зв'язок спостерігався у розділі «Біль і дискомфорт» ($r = 0,261$, $p = 0,007$). Це підтверджує, що функціональне обмеження негативно впливає на стан дітей з ЦП, а саме: у дітей з вищими рівнями порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS є більш виражений біль та відчуття дискомфорту.

«Доступ до сервісів» не має статистично значущого зв'язку з GMFCS ($r = - 0,132$, $p = 0,179$), що може свідчити про відсутність проблеми

доступності, незалежно від важкості стану дитини згідно з класифікацією GMFCS.

Кореляційний аналіз між рівнями функціональних порушень проводився з визначенням коефіцієнта кореляції і його достовірності між рівнями основних класифікацій рівня функціонування: GMFCS, MACS, EDACS, CFCS, VFCS. Для цього використано ранговий кореляційний аналіз Спірмена тому, що GMFCS, MACS, EDACS, CFCS, VFCS представлено ординарною (ранговою) шкалою. Встановлено достовірну, дуже сильну позитивну кореляцію ($r = 0,915$, $p = 0,001$) між показниками класифікації GMFCS та показниками класифікації MACS, яка вказує на те, що чим більше значення рівня порушення великих моторних функцій за класифікацією GMFCS, тим більше значення рівня порушення дрібної моторики за класифікацією MACS і навпаки (табл. 3.12). Також в групі А встановлено достовірну, сильну позитивну кореляцію між рівнем класифікації GMFCS та рівнем класифікації EDACS ($r = 0,809$, $p = 0,001$), а саме: чим більше значення рівня порушення великих моторних функцій за класифікацією GMFCS тим більше виражений рівень порушення функції приймання їжі та пиття за класифікацією EDACS і навпаки. Сильну позитивну кореляцію також встановлено між рівнем класифікації GMFCS та рівнем класифікації CFCS ($r = 0,864$, $p = 0,001$), а саме: чим більше значення рівня порушення великих моторних функцій за класифікацією GMFCS, тим більше значення рівня порушення комунікації за класифікацією CFCS і навпаки. Також сильну позитивну кореляцію встановлено між показниками класифікації GMFCS та значенням класифікації VFCS ($r = 0,901$, $p = 0,001$). Ця кореляція говорить про те, що чим більше значення рівня порушення великих моторних функцій за класифікацією GMFCS, тим більше значення ступеня порушення зору за класифікацією VFCS і навпаки.

Таблиця 3.12

Кореляційна матриця функціональних показників

Показник		Рівень GMFCS	Рівень MACS	Рівень EDACS	Рівень CFCS	Рівень VFCS
Рівень GMFCS	r	1,000	0,915	0,809	0,864	0,901
	p		0,001*	0,001*	0,001*	0,001*
Рівень MACS	r	0,915	1,000	0,877	0,892	0,855
	p	0,001*		0,001*	0,001*	0,001*
Рівень EDACS	r	0,809	0,877	1,000	0,896	0,761
	p	0,001*	0,001*		0,001*	0,001*
Рівень CFCS	r	0,864	0,892	0,896	1,000	0,831
	p	0,001*	0,001*	0,001*		0,001*
Рівень VFCS	r	0,901	0,855	0,761	0,831	1,000
	p	0,001*	0,001*	0,001*	0,001*	

Примітка: * — статистично значущий показник p

В таблиці 3.13 представлена кореляційна матриця з зазначеними коефіцієнтами кореляції і їх достовірністю між рівнем функціонування згідно з класифікацією GMFCS та деякими показниками даних клінічних та лабораторно-інструментальних обстежень. Для цього використано ранговий кореляційний аналіз Спірмена тому, що GMFCS представлено ординарною (ранговою) шкалою.

Отримані результати дослідження вказують на наявність суттєвих статистичних зв'язків між клінічними показниками моторної функції, структурними змінами опорно-рухового апарату та рівнем вітаміну Д3 у дітей з церебральним паралічем.

Таблиця 3.13

Кореляційна матриця клініко-діагностичних показників

Показник		Рівень GMFCS	Кальцій іонізований ммоль/л	Вітамін Д загальний нг/мл	Індекс міграції стегна	Ступінь сколіозу
Рівень GMFCS	r	1,000	0,126	- 0,587	0,667	0,444
	p		0,419	0,001*	0,001*	0,003*
Кальцій іонізований ммоль/л	r	0,126	1,000	0,015	0,001	- 0,062
	p	0,419		0,925	0,999	0,694
Вітамін Д3 загальний нг/мл	r	- 0,587	0,015	1,000	-0,331	- 0,180
	p	0,001*	0,925		0,030	0,249
Індекс міграції стегна	r	0,667	0,001	- 0,331	1,000	0,567
	p	0,001*	0,999	0,030		0,001*
Ступінь сколіозу	r	0,444	- 0,062	- 0,180	0,567	1,000
	p	0,003*	0,694	0,249	0,001*	

Примітка: * – статистично значущий показник p

Аналіз отриманих результатів вказує на достовірний, зворотній кореляційний зв'язок середньої сили між рівнем загальної концентрації вітаміну Д3 у крові та порушеннями великих моторних функцій ($r = -0,587$; $p = 0,001$). Отже, чим більший рівень порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS, тим нижчий рівень вітаміну Д3 і навпаки. Також виявлено середню зворотну кореляцію між

рівнем GMFCS та індексом міграції голівки стегнової кістки ($r = -0,667$; $p = 0,001$). Це демонструє, що із зростанням важкості порушень моторики згідно з класифікацією GMFCS, зростає і ризик зміщення стегнової кістки. Окрім того, спостерігається слабка позитивна кореляція між рівнем вітаміну Д3 і ступенем порушення постави ($r = 0,180$; $p = 0,249$), яка хоч і статистично недостовірною, проте вказує на можливий зв'язок. А саме: нижчий рівень вітаміну Д3, може супроводжуватись більш вираженим сколіозом. Найбільш клінічно значущим є також виявлений помірний позитивний зв'язок між GMFCS та кутом Кобба ($r = 0,444$; $p = 0,003$). Він підтверджує, що вищий ступінь порушення великих моторних функцій асоціюється з більш вираженим сколіозом. Загалом, отримані дані підкреслюють важливість комплексної діагностики та моніторингу як моторної функції, так і метаболічного статусу (зокрема рівня вітаміну Д3) у дітей з церебральним паралічем. Це дозволяє точніше оцінювати ризики ортопедичних ускладнень та індивідуалізувати підхід до реабілітації, включаючи корекцію вітамінного балансу.

Висновок до 3 розділу

Важливо зазначити, що ортопедичні ускладнення такі, як сколіоз та вивихи чи підвивихи кульшових суглобів спостерігалися і були більше виражені у дітей з IV та V рівнем порушення великих моторних функцій за GMFCS.

Нами виявлені наступні клініко-діагностичні критерії, які впливають на діяльність та участь за МКФ і тому є надзвичайно важливими при формуванні індивідуальної програми реабілітації у дітей з ЦП:

- 1) МРТ головного мозку, показники якого визначають ступінь ураження нервової системи та клінічна форма ЦП, а саме: наявність спастичної геміплегії, диплегії чи тетраплегії, що впливає на характер і

прогноз розвитку моторних функцій, обсяг допомоги та підбір реабілітаційних втручань за МКФ;

2) рівень порушення рухових функцій за шкалою GMFCS (Gross Motor Function Classification System), що оцінює здатність дитини ходити; сидіти; стояти; утримувати рівновагу визначає не тільки рівень функціональних можливостей дитини, а й також потребу у допоміжних засобах для переміщення (ходунки, милиці, палички, крісло колісне) позиціонування тощо, що формує основу для призначення фізичної терапії, ортопедичних втручань та підбір допоміжних засобів чи адаптації середовища за МКФ;

3) наявність та вираженість супутніх порушень таких як підвивих/вивих кульшових суглобів, порушення постави, рівень вітаміну Д3 в крові, що потребують корекції та врахування при розробці ППР для визначення рівня фізичних навантажень, дієти, позиціонування за МКФ;

4) рівень якості життя є важливим показником при формуванні ППР тому, що впливає на рівень соціального добробуту та включення в соціум дітей з ЦП згідно з принципами МКФ.

Отже, отримані результати дозволяють прогнозувати функціональні можливості дитини залежно від типу ЦП, рівня порушень рухових функцій, наявності та вираженості супутніх порушень, що важливо при формуванні індивідуальної програми реабілітації.

Основні результати даного розділу дослідження висвітлено в наступній публікації: О.В.Кирик, О. В.Назар, І.Ю.Корнійчук «Лабораторно-інструментальна діагностика та індивідуальна програма реабілітації дітей з церебральним паралічем» Сучасна педіатрія. Україна (2025).1(145): 57-63

РОЗДІЛ IV

ПОРІВНЯЛЬНИЙ АНАЛІЗ ЛАБОРАТОРНО-ІСТРУМЕНТАЛЬНИХ ПОКАЗНИКІВ ТА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З ЦП У ДОСЛІДЖУВАНИХ ГРУПАХ

4.1. Порівняльний аналіз лабораторно-інструментальних показників у дітей з ЦП у досліджуваних групах

Метою цього дослідження є порівняння результатів, отриманих за допомогою спеціальних інструментальних методів обстеження дітей з спастичним церебральним паралічем у досліджуваних групах, що дозволить проаналізувати функціональні відмінності між дітьми з різними програмами реабілітації. Такий підхід має важливе значення для побудови індивідуальних стратегій медичної реабілітації в неврології.

Середні показники частоти серцевих скорочень та інтервалів на ЕКГ: PQ, QRS, QT відповідали віковим нормам і не мали значної відмінності між учасниками в досліджуваних групах (табл. 4.1).

Таблиця 4.1

Статистичні дані основних показників ЕКГ в групах дослідження

Показник	Група	Середнє значення (M)	Станд. відхилення (SD)	Станд. середня похибка (m)	P
ЧСС	Група А	86,7674	13,37346	2,03943	0,033
	Група Б	94,4839	20,50889	2,60463	
PQ	Група А	0,1514	0,11861	0,01809	0,915
	Група Б	0,1541	0,13898	0,01765	
QRS	Група А	0,3647	0,36443	0,05557	0,901
	Група Б	0,3737	0,36871	0,04683	
QT	Група А	0,3380	0,04316	0,00658	0,07
	Група Б	0,3231	0,03965	0,00504	

В результаті обстеження роботи серця за допомогою електрокардіограми (ЕКГ) у дітей спостерігались відхилення електричної вісі (табл. 4.2): в групі А – у 16 дітей, в групі Б – у 20 дітей. Найбільш частим є відхилення електричної вісі вправо та вліво, що відповідно може вказувати на гіпертрофію правого та лівого шлуночків. Також виявлено порушення провідності, зокрема неповну блокаду ніжки пучка Гісса, яка була виявлена у 9 дітей в групі А та у 15 дітей в групі Б.

Таблиця 4.2

Статистичні дані основних показників ЕКГ в групах дослідження

Показник	Група А n =43 абс. (%)	Група Б n=62 абс. (%)	p
Електрична вісь серця не відхилена, n (%)	27 (62,8%)	42 (67,7%)	0,599
Електрична вісь серця відхилена вертикально, n (%)	5 (11,6%)	6 (9,7%)	0,749
Електрична вісь серця відхилена горизонтально, n (%)	2 (4,7%)	2 (3,2%)	0,708
Електрична вісь серця відхилена вліво, n (%)	3 (7,0%)	6 (9,7%)	0,627
Електрична вісь серця відхилена вправо, n (%)	6 (14,0%)	6 (9,7%)	0,498
Атріовентрикулярна блокада (AV-блокада), n (%)	0 (0,0%)	1 (1,6%)	0,403
Повна блокада правої ніжки пучка Гіса (ПНПГ), n (%)	2 (4,7%)	0 (0,0%)	0,086
Неповна блокада лівої ніжки пучка Гіса (ЛНПГ), n (%)	2 (4,7%)	1 (1,6%)	0,358

Показник	Група А n =43 абс. (%)	Група Б n=62 абс. (%)	p
Неповна блокада правої ніжки пучка Гіса (ПНПГ), n (%)	7 (16,3%)	14 (22,6%)	0,427
Фокальні порушення внутрішньошлуночкової провідності (ПВШЛ), n (%)	3 (7,0%)	4 (6,5%)	0,916
Синусова тахікардія, n (%)	15 (34,9%)	21 (33,9%)	0,914
Синусова аритмія, n (%)	1 (2,3%)	6 (9,7%)	0,138
Регулярний синусовий ритм, n (%)	42 (97,7%)	56 (90,3%)	0,138

Епіактивність на ЕЕГ була виявлена загалом у 38 (36,5%) дітей, що взяли участь у дослідженні. Зокрема в групі А діагноз епілепсія було встановлено у 18 (41,9%) дітей, а в групі Б – у 20 (32,3%), ($p = 0,469$).

Результати рентгенологічного дослідження свідчать про статистично значущі відмінності між двома групами за індексом міграції стегнової кістки ($p = 0,001$) (табл. 4.3). В групі А більша частка дітей має мінімальні порушення — 67,4% з Індексом міграції Реймерса менше ніж 30%, тоді як в групі Б цей показник становив лише 27,4%. Менша частка дітей в групі А мала Індекс міграції понад 30% — 32,6%, у той час, як в групі Б ця частка була значно вищою — 72,6%. Це свідчить про те, що тривалий супровід дитини з ЦП та її родини (рання та систематична вертикалізація, правильне позиціонування, підбір допоміжних засобів та інше) зменшує вираженість порушень опорно-рухового апарату у дітей з ЦП в групі А. Завдяки ранньому втручанню з тривалим супроводом

дитини, мінімізується потреба у складних хірургічних втручань в майбутньому.

Таблиця 4.3

Розподіл дітей в групах за індексом міграції стегнової кістки

Значення Індексу міграції Реймерса	Показник	Група		Всього
		Група А	Група Б	
Індекс міграції Реймерса – <30%	Абс.	29	17	46
	%	67,4	27,4	43,8
Індекс міграції Реймерса – > 30%	Абс.	14	45	59
	%	32,6	72,6	56,2
Всього	Абс.	43	62	105
	%	100,0	100,0	100,0

Отримані результати вказують на важливості регулярного обстеження і контролю стану кульшових суглобів у дітей з ЦП. В цілому рання діагностика допоможе зберегти функціональну активність і покращити якість життя дітей.

Аналіз обстеження хребта у дітей з церебральним паралічем показав, що виражений ступінь порушення поставити з Кутом Кобба понад 30° (сколіоз 3 або 4 ступеня), виявлено у 11,6% дітей в групі А. Водночас в групі Б цей показник склав 27,4%, що є значно вищим і статистично достовірним ($p = 0,001$) (табл. 4.4).

Результати вказують на більшу частоту важких форм сколіозу у дітей групи Б. Це може вказувати на те, що в групі А, можливо, більше застосовувалися заходи профілактики порушення постави. Отже, раннє

виявлення і профілактика мають важливе значення для зменшення ступеня важкості сколіозу у дітей з ЦП.

Таблиця 4.4

Розподіл дітей в групах за ступенем порушення постави

Значення кута Кобба	Показник	Група		Всього
		Група А	Група Б	
Кут Кобба — < 30°	Абс.	38	41	79
	%	88,4%	66,2%	75,2%
Кут Кобба — > 30°	Абс.	5	21	26
	%	11,6%	27,4%	21,0%
Всього	Абс.	43	62	105
	%	100,0%	100,0%	100,0%

Результати загального аналізу крові вказують на те, що в обох досліджуваних групах у дітей з ЦП, показники є в межах вікової норми (табл. 4.5). Це свідчить про відсутність гострих запальних процесів або виражених порушень у системі кровотворення на момент обстеження. Зокрема, рівень гемоглобіну, кількість еритроцитів, лейкоцитів і тромбоцитів не виявляв клінічно значущих відхилень. Такі результати дозволяють припустити, що за умов належного медичного спостереження та догляду, діти з спастичним ЦП можуть зберігати стабільний гематологічний статус. За середніми значеннями показників лейкоцитарної формули крові в досліджуваних групах не виявлено статистичної різниці ($p > 0,05$).

Таблиця 4.5

Статистичні дані основних показників загального аналізу крові в групах дослідження

Показник	Група	Середнє значення (M)	Станд. відхиленн я (SD)	Станд. середня похибка (m)	P
Гемоглобін (HGB) г/л	Група А	133,98	12,798	1,952	0,78
	Група Б	133,24	13,593	1,726	
Еритроцити (RBC) Т/л	Група А	4,97	0,434	0,066	0,265
	Група Б	5,06	0,423	0,054	
Кольоровий показник	Група А	0,80	0,072	0,011	0,548
	Група Б	0,79	0,073	0,009	
Середній об'єм еритроцитів (MCV) ф л	Група А	84,30	5,772	0,880	0,552
	Група Б	83,61	5,866	0,745	
Гематокрит (HCT) %	Група А	42,56	3,419	0,521	0,631
	Група Б	42,22	3,587	0,456	
Середній вміст гемоглобіну в еритроциті (MCH) пг	Група А	27,09	2,457	0,375	0,216
	Група Б	26,48	2,468	0,313	
Середня концентрація гемоглобіну в еритроциті (MCHC) г/л	Група А	317,01	13,910	2,121	0,559
	Група Б	315,44	13,200	1,676	

Показник	Група	Середнє значення (M)	Станд. відхиленн я (SD)	Станд. середня похибка (m)	P
Розподіл еритроцитів (RDW) %	Група А	12,28	1,762	0,269	0,695
	Група Б	12,13	1,963	0,249	
Тромбоцити (PLT) Г/л	Група А	283,95	96,020	14,643	0,257
	Група Б	304,48	86,791	11,022	
Середній об'єм тромбоцитів (MPV) ф л	Група А	7,17	1,294	0,197	0,101
	Група Б	6,75	1,263	0,160	
Тромбокрит (PCT) %	Група А	0,20	0,077	0,012	0,925
	Група Б	0,20	0,067	0,008	
Розподіл тромбоцитів по об'ємах (PDW) %	Група А	19,67	1,229	0,187	0,306
	Група Б	19,45	0,986	0,125	
Лейкоцити (WBC) Г/л	Група А	7,72	2,182	0,333	0,745
	Група Б	7,86	2,180	0,277	
Лімфоцити (2.847 $\times 10^9/l$) %	Група А	40,12	9,028	1,377	0,385
	Група Б	38,58	8,813	1,119	
Моноцити (1.087 $\times 10^9/l$)%	Група А	8,87	2,147	0,327	0,835
	Група Б	8,96	2,153	0,273	
Нейтрофіли (4.848 $\times 10^9/l$)%	Група А	45,73	10,522	1,605	0,313
	Група Б	47,82	10,298	1,308	
Еозинофіли (0.092 $\times 10^9/l$)%	Група А	3,92	3,101	0,473	0,353
	Група Б	3,36	2,998	0,381	
Базофіли (0.083 $\times 10^9/l$)%	Група А	1,37	0,551	0,084	0,467
	Група Б	1,29	0,502	0,064	

За середніми значеннями показників лейкоцитарної формули крові в досліджуваних групах не виявлено статистичної різниці ($p > 0,05$) (табл. 4.6).

Таблиця 4.6.

Статистичні дані основних показників лейкоцитарної формули в групах дослідження

Показник	Група	Середнє значення (M)	Станд. Вдхлення (SD)	Станд. середня похибка (m)	P
Паличкаядерні %	Група А	2,07	1,261	0,192	0,963
	Група Б	2,08	1,121	0,142	
Сегментоядерні %	Група А	43,33	9,574	1,460	0,258
	Група Б	45,47	9,445	1,199	
Еозинофіли %	Група А	4,05	3,000	0,457	0,367
	Група Б	3,52	2,918	0,371	
Базофіли %	Група А	0,65	0,482	0,074	0,029
	Група Б	0,44	0,500	0,063	
Лімфоцити %	Група А	41,44	8,822	1,345	0,384
	Група Б	39,94	8,583	1,090	
Моноцити %	Група А	8,51	2,028	0,309	0,894
	Група Б	8,56	1,964	0,249	
Анізоцитоз розміри	Група А	0,07	0,258	0,039	0,334
	Група Б	0,13	0,338	0,043	

У цьому дослідженні ми порівняли рівень вітаміну Д3 та кальцію в крові у дітей з спастичним церебральним паралічем у двох досліджуваних групах, з метою виявлення можливих міжгрупових відмінностей та клінічно значущих дефіцитів. Результати цього аналізу

можуть мати важливе значення для формування індивідуальних планів та медикаментозної підтримки в системі реабілітаційної допомоги.

Середні значення та статистична значущість показників рівня кальцію в сироватці крові: група А — 1,28 ммоль/л $\pm$ 0,007; група Б — 1,30 ммоль/л $\pm$ 0,009 ($p = 0,146$). А також рівня вітаміну Д3: група А — 24,98 нг/мл $\pm$ 1,165; група Б — 20,85 нг/мл $\pm$ 1,195 ($p = 0,019$) (табл. 4.7).

Таблиця 4.7

Порівняння показників рівня кальцію та вітаміну Д3 крові в групах

Показник	Група	Середнє значення (M)	Станд. відхилення (SD)	Станд. середня похибка (m)	P
Кальцій іонізований ммоль/л	Група А	1,28	0,047	0,007	0,146
	Група Б	1,30	0,068	0,009	
Вітамін Д3 загальний нг/мл	Група А	24,98	7,638	1,165	0,019
	Група Б	20,85	9,407	1,195	

Загалом в досліджуваних групах ми виявили дефіцит вітаміну Д3 ($< 20,0$ нг/мл) в крові у 44,8% дітей: в групі А у 39,5%, проти 48,4 % в групі Б (табл. 4.8).

Недостатність вітаміну Д3 в крові (20 – 30 нг/мл) спостерігалась у дітей в обох досліджуваних групах: А – 21,0%, Б – 37,1%. Достатній рівень концентрації вітаміну Д3 в крові дітей (30 – 50 нг/мл) в групах дослідження спостерігався в групі А у 39,5% та лише у 14,5% випадків в групі Б [12, 17, 64].

Отримані результати свідчать про певні відмінності у метаболічному статусі дітей з спастичним церебральним паралічем у досліджуваних групах. Рівень кальцію в сироватці крові був дещо нижчим у дітей групи

А ($1,28 \text{ ммоль/л} \pm 0,007$) порівняно з групою Б ($1,30 \text{ ммоль/л} \pm 0,009$), однак ця різниця не була статистично значущою ($p = 0,146$).

Таблиця 4.8

Результати показників рівня вітаміну Д3 в крові дітей з ЦП в групах

Значення рівня вітаміну Д3 в крові	Показник	Група		Всього
		Група А	Група Б	
30 – 50 нг/мл	Абс.	17	9	26
	%	39,5	14,5	24,7
20 – 30 нг/мл	Абс.	9	23	32
	%	21,0	37,1	30,5
< 20,0 нг/мл	Абс.	17	30	47
	%	39,5	48,4	44,8
Всього	Абс.	43	62	105
	%	100,0	100,0	100,0

Це свідчить про те, що концентрації кальцію в обох групах залишаються в межах нормальних коливань, і ймовірно, не мають клінічного впливу в межах цієї вибірки. На відміну від цього, показники рівня вітаміну Д3 виявили статистично значущу різницю між групами ($p = 0,019$). Діти з групи А мали вищий середній рівень вітаміну Д3 ($24,98 \text{ нг/мл} \pm 1,165$), порівняно з дітьми групи Б ($20,85 \text{ нг/мл} \pm 1,195$). Враховуючи, що значення нижче 20 нг/мл розцінюються як дефіцит, а рівень 21 – 29 нг/мл — як недостатність, ці результати можуть вказувати на більш виражену недостатність або тенденцію до дефіциту вітаміну Д3 в групі Б. Це може бути пов'язано з різницею в рівні фізичної активності, тривалістю перебування на відкритому повітрі, характером харчування або вживанням медикаментів, які впливають на метаболізм вітаміну Д3.

4.2. Порівняльний аналіз якості життя дітей з ЦП у досліджуваних групах

В рамках дослідження проводилася оцінка показників якості життя за допомогою опитувальника якості життя дітей з ЦП – Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CPQOL) [118], додаток 1, який також детально описаний у II розділі.

4.2.1. Соціальна взаємодія та підтримка з боку сім'ї та друзів

У сучасній системі реабілітації згідно з МКФ велика увага приділяється розвитку соціальних навичок у дітей, тому що саме вони є ключовими для успішної інтеграції в соціальне середовище та формування гармонійних стосунків з оточенням в майбутньому. Особливого значення це набуває, коли дитина має особливі освітні потреби або зіштовхується з певними труднощами в процесі психомоторного розвитку. У цьому контексті важливо сприяти ролі сім'ї та друзів у підтримці соціальної адаптації, оскільки саме вони є основними джерелами емоційної підтримки, безпеки і довіри для дитини з ЦП. Саме тому в цьому розділі будуть відображатися особливості соціальної взаємодії та підтримки з боку сім'ї та друзів у формуванні позитивного досвіду та психологічного комфорту.

Перший аспект стосується того, як дитина ладнає з людьми загалом (рис. 4.1). Середній показник в групі А становить 6,79 бала, тоді як в групі Б – 6,27 бала. Різниця між групами є статистично значущою, $p < 0,05$, що вказує на статистично достовірну перевагу дітей з групи А. Це може свідчити про те, що діти цієї групи почуваються більш впевнено під час взаємодії з іншими людьми, можливо, завдяки більшому соціальному досвіду або сприятливим умовам соціалізації.



Рис. 4.1 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділу «Сім'я та друзі» в групах.

Аналогічна ситуація спостерігається у показнику "Як дитина ладнає з Вами (батьками чи опікунами, тобто з основними піклувальниками)", де

середній бал становить 7,91 бала для групи А та 7,42 бала для групи Б. Різниця також є статистично значущою, $p < 0,05$. Ці дані можуть свідчити про те, що діти з групи А мають більш тісний емоційний зв'язок з батьками чи вихователями, що може бути зумовлено сильнішою підтримкою, увагою та емоційною близькістю, адже програма раннього втручання направлена на зміцнення сімейних зв'язків і розвиток емоційної стабільності дитини.

Такий підхід сприяє створенню більш сприятливого психологічного клімату, що позитивно впливає на соціальний та емоційний розвиток дітей і таким чином може сприяти більш успішній адаптації до навколишнього середовища та зменшенню проявів негативних поведінкових реакцій. Крім того, активна участь батьків у процесі раннього втручання підтримує довіру, забезпечує більш ефективну комунікацію та створює умови для формування міцної підтримки в період раннього розвитку. Таким чином, результати дослідження підкреслюють важливість комплексного підходу, що включає не лише медичні та реабілітаційні заходи, а й емоційну та психологічну підтримку родини. Це є ключовим фактором, який сприяє покращенню якості життя дітей з ЦП.

Щодо показника "Як дитина ладнає з братами та сестрами", середні бали становлять 6,09 балів в групі А та 5,89 бала в групі Б. Різниця між групами статистично незначуща, $p = 0,697$, що свідчить про схожість умов у взаєминах між дітьми в обох групах.

Статистично значущі результати виявлено у сприйнятті дитиною того, як її сприймають інші діти в дошкільному закладі чи школі. Середні значення становлять 5,86 бала в групі А та 2,26 бала в групі Б ($p = 0,001$), що свідчить про те, що діти з Групи Б стикаються із значними труднощами у взаємодії з однолітками в освітньому середовищі. Це може бути пов'язано з низькою соціальною адаптацією, браком підтримки з боку дорослих чи недостатньою мотивацією.

Щодо взаємодії з іншими дітьми поза межами дошкільного закладу чи школи, середні значення складають 5,26 бала для групи А та 5,05 балів для групи Б. Різниця між групами статистично незначуща ($p < 0,05$), що вказує на схожість умов, у яких діти обох груп контактують з однолітками поза межами освітніх установ.

В аспекті взаємодії з іншими дорослими (наприклад: бабуся, дідусь, тітка, дядько або ж сусіди) середній показник в групі А становить 6,47 бала, тоді як в групі Б – 6,02 балів. Різниця статистично незначуща ($p < 0,05$). Це може свідчити про те, що обидві групи дітей мають подібний рівень довіри та комфортності у спілкуванні з дорослими, які не є в близькому оточенні дитини.

Подібна тенденція спостерігається у взаємодії з учителями чи вихователями, де середні значення становлять 7,42 бала в групі А та 7,02 балів в групі Б. Різниця також не є статистично значущою ($p < 0,05$), що свідчить про схожість у сприйнятті дітьми цих стосунків.

Інтерес становить аспект, що стосується здатності дитини грати самостійно (в ігри наодинці). Середні значення становлять 5,74 бала в групі А та 5,27 бала в групі Б, а різниця статистично незначуща ($p < 0,05$). Це свідчить про схожий рівень розвитку автономії та незалежності у дітей обох груп.

Значущі розбіжності виявлено у здатності дітей грати з друзями в ігри, де середній показник в групі А становить 4,65 бала, а в групі Б – 4,05 балів. Різниця є статистично значущою ($p < 0,05$). Це свідчить про те, що діти з групи А краще взаємодіють з однолітками у колективних іграх, що може бути пов'язано з вищим рівнем соціальних навичок чи сприятливими умовами для ігрової активності.

В аспекті сприйняття сімейних подорожей значення майже однакові: 6,08 балів для Групи А та 6,00 балів для Групи Б. Різниця статистично незначуща ($p < 0,05$), що вказує на однакове сприйняття дітьми цієї активності.

Відчуття дитини, що її приймають у сім'ї, демонструє високі середні значення: 8,14 бала в групі А та 7,68 бала в групі Б. Різниця знаходиться на межі статистичної значущості ($p = 0,05$), що може свідчити про тенденцію до більшого відчуття прийняття членами сім'ї дітей з Групи А.

Статистично значущі результати виявлено у сприйнятті дитиною того, як її сприймають інші діти в дошкільному закладі чи школі. Середні значення становлять 5,86 бала в групі А та 2,26 бала в групі Б ($p = 0,001$), що свідчить про те, що діти з групи Б стикаються з значними труднощами у взаємодії з однолітками в освітньому середовищі. Це що може бути пов'язано з низькою соціальною адаптацією, браком підтримки з боку дорослих чи недостатньою мотивацією.

У сприйнятті того, як дитину приймають інші діти поза дошкільним закладом, середні значення становлять 5,15 бала для Групи А та 4,90 балів для Групи Б, різниця статистично незначуща ($p > 0,05$). У контексті того, як дитина відчуває, що її приймають дорослі, середні значення становлять 5,88 бала в групі А та 5,54 бала в групі Б, а різниця не є статистично значущою ($p > 0,05$). Здатність дитини робити те, що їй хочеться, має середні значення 5,88 бала для Групи А та 5,42 бала для Групи Б, а різниця між групами є статистично незначущою ($p > 0,05$).

Таким чином аналіз демонструє, що значущі розбіжності між групами спостерігаються у соціалізації дітей в освітньому середовищі, а також у здатності грати з друзями. Діти з Групи А демонструють вищі показники адаптації та соціальної впевненості, тоді як у дітей з Групи Б є потреба в додатковій підтримці, особливо в контексті взаємодії з однолітками в навчальних закладах. Водночас у аспектах взаємодії з дорослими, сімейних стосунків та автономності значущих відмінностей між групами не виявлено.

Отже, ІПР з тривалим супроводом дитини з ЦП та її сім'ї в групі А позитивно вплинула на подальший розвиток соціальних навичок дітей.

Вона закріпила їхню здатність ефективно взаємодіяти з однолітками, підвищила рівень впевненості в соціальній сфері та сприяла більшій стабільності у взаємовідносинах. В результаті діти з Групи А мали більш дружні стосунки з однолітками. Це означає, що раннє втручання та ІПР з тривалим супроводом дитини з ЦП та її сім'ї, допомогло дітям закласти міцну основу для їхньої соціальної адаптації та розвитку. Це сприяє формуванню гармонійної соціальної компетентності та інтеграції в навчальні та позашкільні колективи, а також покращує загальний психологічний стан дітей з ЦП.

4.2.2. Активна участь у соціальних та повсякденних заходах

Згідно з МКФ, яка є рамкою біопсихосоціальної моделі в реабілітації неврологічних пацієнтів особливе значення надається активній участі дітей з церебральним паралічем у соціальних та повсякденних заходах. Це важливо для забезпечення їхнього гармонійного розвитку, соціалізації та підвищення якості життя. Участь у різноманітних активностях сприяє формуванню навичок самостійності, розвитку комунікативних здібностей та зміцненню впевненості у собі. Водночас залучення до соціальних подій сприяє подоланню бар'єрів та ізоляції дітей з ЦП в суспільному житті.

Середні значення балів за розділом «Участь», яка охоплює різні аспекти соціальної залученості дітей у дошкільні, шкільні, розважальні, спортивні та позашкільні активності демонструють рівні соціальної залученості дітей з ЦП в обох групах (рис 4.2).

Досліджуване питання *"Як дитина почувається щодо здатності брати участь у заходах дошкільного закладу чи школи?"* продемонструвало значущі відмінності між групами. В групі А середнє значення становить 6,37 бала, тоді як в групі Б – лише 2,52 бала, що вказує на наявність статистично значущої різниці між групами ($p = 0,001$). Діти групи Б демонструють нижчі оцінки, що може свідчити про

бар'єри в участі, включно з обмеженим соціальним чи емоційним залученням. Натомість діти з групи А відчують себе значно впевненішими у своїй здатності брати участь у заходах освітніх установ.

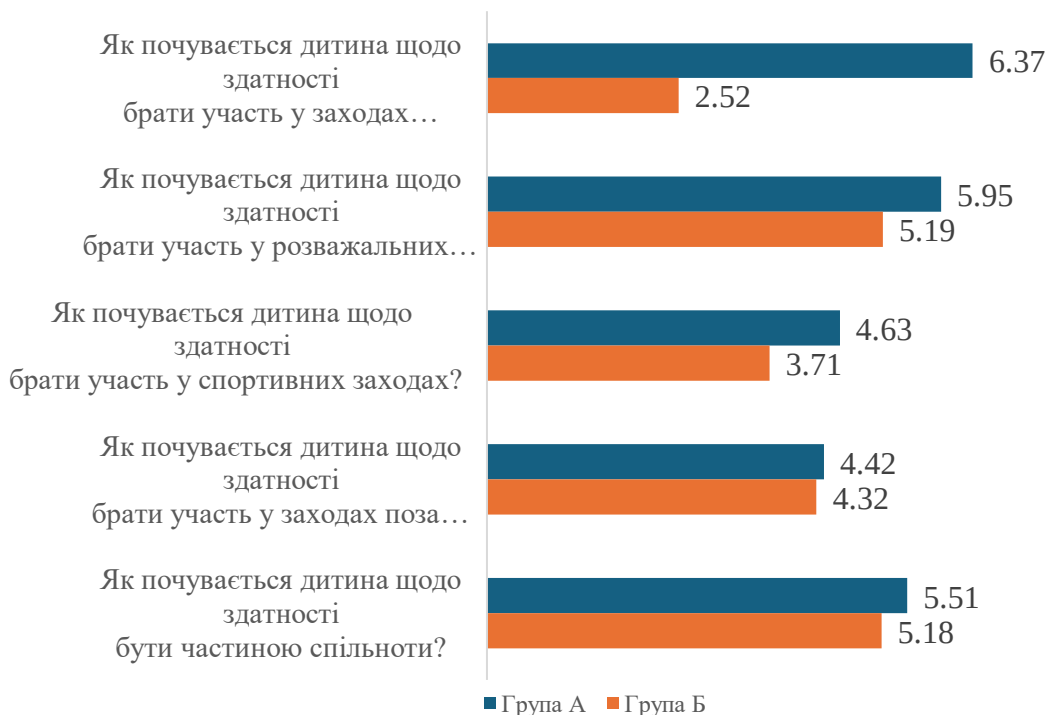


Рис. 4.2 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділу «Участь» в групах

Вищий рівень соціальної адаптації у дітей в групі А можливий завдяки програмі тривалого супроводу та РВ, що сприяє розвитку комунікативних навичок, формуванню позитивного ставлення до соціальної взаємодії та підвищенню мотивації дітей до участі у різноманітних заходах. Такі програми допомагають дітям з особливими освітніми потребами долати початкові труднощі, зберігаючи більше можливостей для самореалізації та засвоюючи навички, які забезпечили активну участь у житті колективу. Це, відповідно, стимулює розвиток їхньої самостійності та почуття власної цінності. Внаслідок цього діти в групі А стають більш активними, відкритими до нового досвіду і вміють зміцнювати свої соціальні зв'язки в навчальному та позаурочному

середовищі. Таким чином, РВ створює передумови для позитивної соціалізації та більшої включеності в суспільне життя дитини з ЦП.

Питання *"Як дитина почувається щодо здатності брати участь у розважальних заходах?"* не виявило статистично значущих відмінностей між групами ($p > 0,05$). Середнє значення для Групи А становить 5,95 бала, а для Групи Б – 5,19 бала, що свідчить про схожість сприйняття дітьми своєї участі в розважальних заходах. Незначна перевага в групі А може бути обумовлена ширшим доступом до розважальних програм або більшою впевненістю у своїх можливостях.

У межах питання *"Як дитина почувається щодо здатності брати участь у спортивних заходах?"* були виявлені статистично значущі відмінності між групами ($p < 0,027$). В групі А середнє значення становить 4,63 бала, тоді як в групі Б – 3,71 бала. Це свідчить про те, що діти з Групи А почуваються впевненішими у своїй здатності брати участь у спортивних активностях, що може бути пов'язано з кращою доступністю спортивної інфраструктури, вищою фізичною активністю або рівнем мотивації. Учасники Групи Б, навпаки, демонструють нижчі оцінки, що може бути пов'язано з обмеженим доступом до спортивних заходів або недостатньою підтримкою.

Питання *"Як дитина почувається щодо здатності брати участь у заходах поза межами дошкільного закладу чи школи?"* продемонструвало схожі середні значення для обох груп: 4,42 бала в групі А та 4,32 бала в групі Б ($p > 0,05$), що говорить про відсутність статистично значущих відмінностей між групами. Це може свідчити про однакові умови для участі дітей у заходах поза освітніми установами, таких як культурні події, громадські активності чи екскурсії.

Результати аналізу питання *"Як дитина почувається щодо своєї здатності бути частиною спільноти?"* також не виявили статистично значущих відмінностей між групами ($p > 0,05$). Середнє значення для Групи А становить 5,51 бала, тоді як для Групи Б – 5,18 бала. Це свідчить

про те, що діти обох груп мають схожий рівень відчуття приналежності до спільноти, що може бути зумовлено схожими умовами соціалізації.

Результати дослідження демонструють значущі відмінності у сприйнятті дітьми своєї здатності брати участь у заходах дошкільного закладу чи школи ($p = 0,001$) та спортивних заходах ($p < 0,05$), де діти з Групи А демонструють вищі середні значення. Такі результати можуть бути зумовлені більшою підтримкою та мотивацією, отриманою в рамках програми раннього втручання, яка сприяла розвитку більш активній участі в навчальних і позанавчальних заходах у дітей в групі А. Крім того, позитивне сприйняття себе створює більш сприятливі умови для подолання труднощів і стимулює бажання брати участь у нових активностях.

Водночас у питаннях щодо участі у розважальних заходах ($p > 0,05$), заходах поза межами освітніх установ ($p > 0,05$) та відчуття приналежності до спільноти ($p > 0,05$) статистично значущих відмінностей між групами не виявлено. Це свідчить про те, що діти в обох груп мають схожі умови та можливості для участі в цих активностях.

4.2.3. Комунікація як ключовий показник якості життя

У сучасних дослідженнях і практичних підходах фізичної та реабілітаційної медицини при неврологічних захворюваннях за принципами МКФ з метою збереження та підвищення якості життя особливе значення надається розвитку комунікативних навичок. Ефективна комунікація є одним з основних компонентів психологічного комфорту, соціальної інтеграції та особистісного зростання дитини з особливими освітніми потребами. Вона досягає здатності дитини взаємодіяти з навколишнім світом, налагоджувати стосунки з оточенням та реалізовувати свої потреби та інтереси. Саме тому визначення рівня розвитку комунікаційних навичок як ключового показника якості життя

у дітей з ЦП є актуальним у комплексній оцінці. У цьому розділі буде проаналізовано роль комунікації у формуванні психологічного добробуту у дітей з ЦП.

Дослідження, яке оцінює сприйняття дітьми своєї здатності до комунікації з іншими людьми у двох групах, здійснювався за трьома питаннями, які оцінюють різні аспекти спілкування, а також проводилася статистична перевірка значущості відмінностей між групами за допомогою значення p (рис. 4.3).

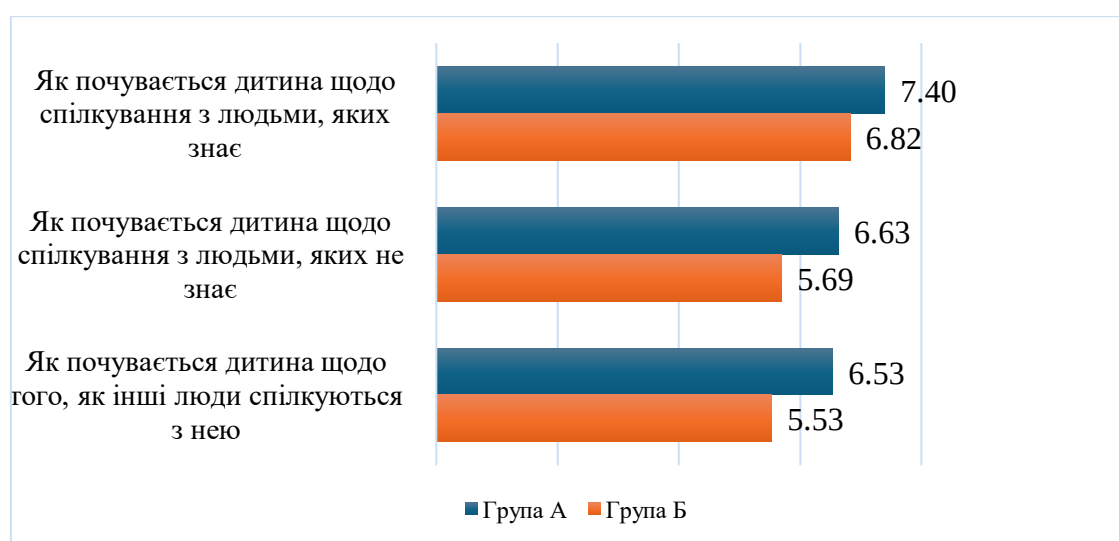


Рис. 4.3 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділі «Комунікація» в групах

Питання "Як почувалася дитина щодо спілкування з людьми, яких знає?" демонструє середнє значення 7,40 балів в групі А та 6,82 бала в групі Б ($p < 0,05$), що говорить про наявність статистично значущих відмінностей між групами. Цей результат свідчить про те, що діти з Групи А почувалися впевненішими у спілкуванні з людьми, яких вони знають, наприклад з членами сім'ї, однолітками або близькими дорослими. Така перевага може бути зумовлена сильнішою соціальною підтримкою, вищим рівнем соціальної адаптації або позитивним досвідом взаємодії у знайомому середовищі. Діти з Групи Б, хоча і демонструють високі оцінки, все ж можуть поставати перед певними

труднощами у таких ситуаціях, наприклад, через меншу впевненість у своїх комунікативних навичках.

Питання "Як почувається дитина щодо спілкування з людьми, яких не знає?" також демонструє статистично значущі відмінності між групами. Середнє значення для Групи А становить 6,63 бала, тоді як для Групи Б – 5,69 бала ($p < 0,05$) свідчить про достовірність цих відмінностей. Результат вказує на те, що діти з Групи А більш комфортно почуваються під час взаємодії з незнайомими людьми, наприклад у нових соціальних ситуаціях. В групі Б нижчі оцінки можуть бути пов'язані з тривожністю, невпевненістю або відсутністю позитивного досвіду спілкування у незнайомому середовищі.

Це може свідчити про вищий рівень комунікативної компетентності, адаптивності та впевненості, що надають альтернативні та додаткові засоби комунікації (АДК). Завдяки ранньому втручання, з тривалим супроводом в природному середовищі, у дітей з ЦП формуються навички ефективного використання засобів АДК, що полегшує процес спілкування в різних соціальних ситуаціях. Така підтримка допоможе подолати мовні та комунікативні перешкоди, створюючи більше можливостей для самовираження та взаєморозуміння з іншими людьми. У результаті діти стають більш відкритими до нових соціальних взаємодій, що сприяє їх психологічній стабільності та розвитку особистості. Крім того, такі навички підвищують рівень їхньої автономії та здатності самостійно орієнтуватися в навколишньому середовищі. В цілому раннє втручання сприяє формуванню у дитини здатності ефективно комунікувати та адаптуватися до різних ситуацій, що позитивно впливає на їхнє загальне психічне здоров'я і якість життя.

Питання "Як почувається дитина щодо того, як інші люди спілкуються з нею?" також виявило значущі відмінності між групами. В групі А середнє значення становить 6,53 бала, тоді як в групі Б — 5,53 бала ($p < 0,05$) свідчить про високу статистичну значущість різниці. Це

вказує на те, що діти з групи А відчують більше задоволення або впевненості у тому, як інші ставляться до них у процесі комунікації. Це може бути зумовлено позитивним досвідом соціальної взаємодії, наявністю підтримки з боку дорослих чи однолітків, або ж більшою соціальною інтеграцією. Учасники групи Б демонструють нижчі оцінки, що може свідчити про певні труднощі у відчутті прийняття іншими або менш сприятливі умови для соціальної взаємодії.

Результати аналізу демонструють наявність статистично значущих відмінностей між Групою А та Групою Б за всіма трьома питаннями, що оцінюють сприйняття дітей щодо комунікації. Діти з Групи А демонструють вищий рівень впевненості та комфорту як у спілкуванні з людьми, яких вони знають так і з незнайомими людьми, а також у своєму сприйнятті того, як інші люди ставляться до них під час комунікації. Ці відмінності можуть бути пояснені наявністю кращих соціальних умов в групі А, більшою підтримкою з боку оточення чи вищим рівнем соціальної адаптації. Натомість діти з Групи Б, хоча і демонструють позитивні оцінки, можуть поставати перед труднощами, пов'язаними з невпевненістю у своїх соціальних навичках або меншою інтеграцією у соціальне середовище.

Отримані дані підкреслюють необхідність розробки заходів, спрямованих на підвищення комунікативних навичок і соціальної впевненості дітей з Групи Б, зокрема через створення сприятливого середовища для комунікації, розвиток соціальних компетенцій та підтримку у взаємодії з рідними та з іншими людьми.

4.2.4. Фізичне самопочуття та емоційний стан дітей

Філософія МКФ як біопсихосоціальної моделі ґрунтується на збереженні фізичного і психоемоційного здоров'я людини. У дітей з ЦП це набуває особливого значення, оскільки саме ці компоненти включають повноту і якість їхнього життя.

Середні значення за низкою ключових показників представлені у графічному вигляді (рис. 4.4).



Рис. 4.4 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділу «Здоров'я» в групах

Рисунок відображає результати статистичного аналізу, проведеного з метою порівняння суб'єктивної оцінки здоров'я, здібностей та якості життя дітей двох досліджуваних груп – групи А та групи Б.

Встановлено, що діти з групи А оцінюють своє фізичне здоров'я значно вище, ніж діти з групи Б. а саме 7,40 балів проти 5,06 балів ($p = 0,001$).

Суттєві відмінності спостерігаються і в сприйнятті власної мобільності та здатності до пересування, де середні бали групи А – 6,63 бала також перевищують відповідний показник в групі Б – 4,76 бала, що підтверджується рівнем значущості ($p = 0,011$). Раннє інтегрування допоміжних засобів у щоденній діяльності (адаптовані крісла колісні, вертикалізатори та інше) створює позитивні умови для розвитку навичок в щоденній діяльності та покращує якість життя дитини з ЦП. Підбір, адаптація та навчання використання допоміжних засобів є ключовим елементом системи підтримки фізичного розвитку та функціональної активності у дітей з ЦП.

Важливим фактором є різниця у суб'єктивній оцінці якості сну, де група А демонструє вищу оцінку, а саме 6,53 бала проти 5,84 бала, що також є статистично значущим ($p < 0,05$). Раннє втручання сприяє формуванню звичок щодо режиму дня та сну, а також правильне позиціонування під час сну з застосуванням різних допоміжних засобів (валики, укладки та інше) сприяє зниженню рівня дискомфорту та болю під час сну. А це, відповідно, позитивно впливає на психоемоційний стан дитини з ЦП та адаптації її в соціумі, що ідеально доповнює ефект інших напрямків реабілітаційної допомоги дитині з ЦП та адаптації її в соціумі.

Водночас щодо сприйняття свого зовнішнього вигляду, значущих відмінностей між групами не виявлено: 5,91 бала проти 5,73 бала ($p > 0,05$).

Далі аналіз показав, що відмінності між групами у здатності не відставати від однокласників у навчанні 4,65 бала в групі А проти 4,23

бала в групі Б ($p > 0,05$) та фізичній активності у порівнянні з однолітками 4,40 бала проти 4,00 бала, ($p > 0,05$), що також не є статистично значущими. Суб'єктивна оцінка власного життя загалом є дещо вищою в групі А 5,65 бала проти 5,37 бала в групі Б, однак ця різниця також не досягає рівня статистичної значущості ($p > 0,05$). Подібні результати спостерігаються і в оцінці дітьми себе як особистості 5,88 бала в групі А проти 5,44 бала в групі Б ($p > 0,05$) та у сприйнятті власного майбутнього 5,63 бала в групі А проти 5,34 бала в групі Б ($p > 0,05$).

Показники, які відображають повсякденні здібності дітей, продемонстрували такі результати. Використання рук у повсякденній діяльності оцінювалося вище дітьми з групи А – 5,51 бала проти групи Б – 4,85 бала, причому ця різниця перебувала на межі статистичної значущості ($p = 0,055$). Важливою є різниця у оцінці використання кистей і пальців рук: діти групи А дали значно вищу оцінку, а саме 5,51 бала проти 4,89 бала ($p < 0,05$). Також статистично значущою виявилася різниця у здатності до самостійного одягання, де група А знову продемонструвала вищий рівень, а саме 5,14 бала проти 4,18 бала ($p < 0,05$). Така різниця, хоча і перебуває на межі статистичної значущості, все ж таки виявляє тенденцію до покращення функціональної активності та незалежності дитини з ЦП. Вплив правильно підібраних допоміжних засобів та позиціонування стимулює розвиток моторики та зменшує фізичні обмеження. Це знову підкреслює позитивний вплив раннього втручання у дітей групи А на покращення виконання щоденних навичок у дітей з ЦП.

Оцінка здатності до самостійного харчування та до користування туалетом не виявила значущих відмінностей між групами 5,12 бала проти 5,02 балів ($p > 0,05$) та 4,74 бала проти 4,24 бала відповідно ($p > 0,05$). Здатність до використання нижніх кінцівок у повсякденному житті

не показала значущих відмінностей між групами 4,65 бала в групі А проти 4,27 бала в групі Б ($p > 0,05$).

Таким чином, проведений аналіз показав, що діти групи А значною мірою оцінюють своє фізичне здоров'я, мобільність, якість сну, а також деякі навички повсякденного життя (наприклад, використання кистей та самостійне одягання) вище, ніж діти з групи Б. Однак за низкою параметрів, таких як сприйняття свого зовнішнього вигляду, здатність не відставати від однокласників або використання нижніх кінцівок у повсякденній діяльності, статистично значущих відмінностей між групами виявлено не було. Отримані результати дозволяють зробити висновок про відмінності у суб'єктивній оцінці якості життя та фізичних можливостей між двома групами, причому за більшістю значущих показників група А демонструє кращі результати. Крім того, отримані дані підтверджують, що раннє втручання має суттєвий позитивний вплив на самооцінку дитини та її впевненість у власних фізичних можливостях. Завдяки більшій мотивації до активної участі у різних заходах, що важливо для формування навичок самостійності та соціальної адаптації. Значущі відмінності у таких важливих показниках, як якість сну та використання допоміжних засобів, демонструють, що системний підхід сприяє не лише фізичному розвитку, а й психологічному комфорту дитини. Окрім того, відображаючи статистично значущі відмінності в таких параметрах, як зовнішній вигляд чи здатність не відставати від однокласників, негативно впливає на ефективність комплексної підтримки, що знижує ризик розвитку негативних думок про себе. Це створює умови для більш гармонійного, повного і задовільного сприйняття власної особистості, що є вагомим фактором для вдосконалення життєвих перспектив дитини з ЦП.

4.2.5. Використання допоміжного обладнання

Використання допоміжного обладнання стає частиною сучасного реабілітаційного втручання у дітей з неврологічними порушеннями, зокрема у дітей з ЦП, що дозволяє значно підвищити якість життя та включення в соціум. Це обладнання підтримує не тільки певний рівень рухових функцій, але й забезпечує здатність дитини з ЦП до самостійних дій у повсякденних ситуаціях, знижуючи фізичні навантаження та ризик ускладнень. Вибір, адаптація і правильна організація застосування допоміжних засобів (для переміщення, позиціонування та інше) забезпечують комфорт і безпеку дитини з ЦП, сприяючи більш ефективній реалізації індивідуальних реабілітаційних програм.

Оцінка використання спеціального обладнання вдома у дітей з групи А демонструють значно вищі оцінки середнє значення 4,59 бала, ніж діти з групи Б – 3,15 бала ($p < 0,05$) свідчить про високий рівень статистичної значущості цієї різниці (рис. 4.5).

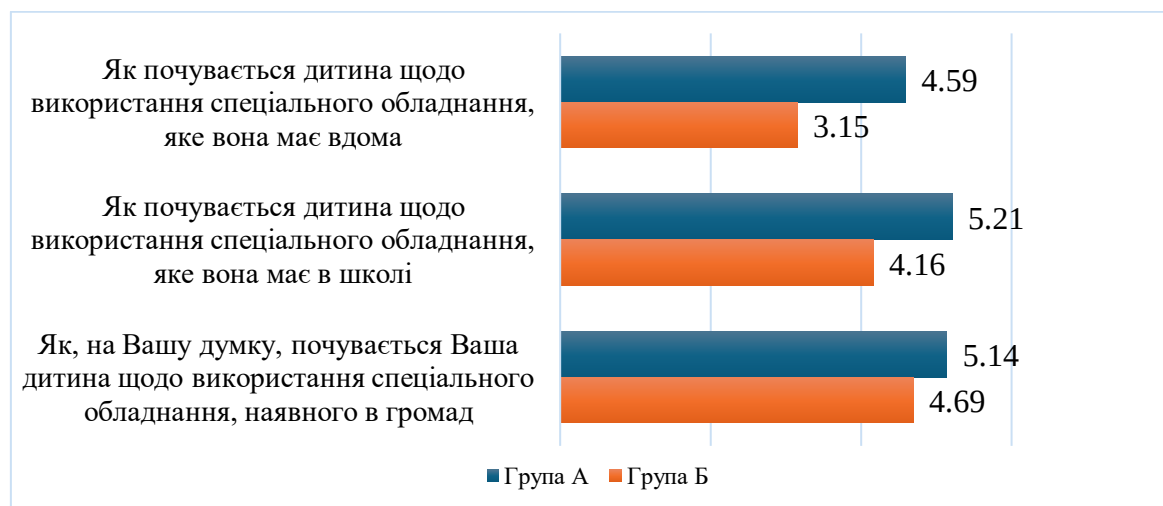


Рис. 4.5 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділу «Спеціальне обладнання» в групах

Це вказує на те, що група А має значно кращий суб'єктивний досвід використання спеціального обладнання в домашніх умовах порівняно з групою Б. Такий результат може бути пов'язаний з кращою адаптацією

обладнання, більш комфортними умовами або вищим рівнем компетенцій батьків стосовно ранньої та систематичної вертикалізації, правильного позиціонування та інше.

Оцінка використання спеціального обладнання у школі чи в інших закладах які відвідує дитина для групи А становить 5,21 бала, тоді як для групи Б – 4,16 бала ($p < 0,05$) і не досягає порогового рівня статистичної значущості. Це свідчить про те, що відмінності можуть бути випадковими, хоча тенденція до кращих оцінок в групі А зберігається. Така тенденція може бути обумовлена особливостями доступу до обладнання або умовами його використання в освітніх закладах, але для підтвердження цих припущень необхідні додаткові дослідження.

Оцінка використання спеціального обладнання в громадських місцях для групи А становить 5,14 бала, тоді як для групи Б — 4,69 бала ($p < 0,05$) також не досягає рівня статистичної значущості, хоча різниця між групами є помітною. Подібно до попереднього випадку, результати можуть бути пов'язані з рівнем доступності обладнання, його якістю чи зручністю у використанні.

Таким чином, проведений аналіз показує, що найбільш значущі відмінності між групами спостерігаються у контексті використання спеціального обладнання вдома, де значення, $p < 0,01$, вказує на статистично достовірну перевагу групи А. У двох інших випадках, що стосуються використання обладнання у школі та в громадських місцях, різниці між групами не досягають рівня статистичної значущості, $p = 0,086$ та $p = 0,085$ відповідно. Проте тенденція до вищих оцінок в групі А зберігається, що може свідчити про певні переваги у досвіді дітей цієї групи, які потребують подальшого вивчення.

4.2.6. Оцінка больового синдрому та відчуття дискомфорту

У сучасній медичній і реабілітаційній практиці розв'язання проблеми больового синдрому та відчуття дискомфорту є одним із ключових

аспектів для забезпечення комфортних умов життя та ефективного виконання щоденної діяльності за принципами МКФ.

Причини болю та дискомфорту у дітей з ЦП пов'язані з комплексом фізіологічних, моторних та психологічних особливостей, характерних для цього стану. Однією з основних причин є напруження та спастичність м'язів, а також порушення рухової функції сприяють неправильній поставі та асиметричному положенню тіла, що призводить до додаткового напруження та дискомфорту під час руху навіть у стані спокою. Неадаптовані або неправильно підібрані допоміжні засоби, а також неправильне позиціонування під час сну або сидіння, здатні провокувати або посилювати больові відчуття. Крім того, у дітей з ЦП часто спостерігаються контрактури, вивихи та підвивихи кульшових суглобів, що може викликати біль та відчуття дискомфорту і відповідно обмеження рухливості.

Результати аналізу суб'єктивних переживань і відчуттів дітей двох груп проводилися за низкою показників, пов'язаних з їхнім здоров'ям, соціально-емоційним станом і загальним психологічним комфортом (рис. 4.6).

Перший аналізований показник стосується того, наскільки часто дитину турбують потреби у відвідуванні лікарів. В групі А середній бал становить 4,09 балів, тоді як в групі Б – 4,79 бала ($p < 0,05$), що вказує на статистично значущу різницю, причому діти з групи Б частіше відчують занепокоєння з цього приводу. Це може свідчити про те, що група Б має більшу залежність від медичних послуг або гірший досвід у цій сфері й потребує детальнішого аналізу та вивчення.

Наступний показник – переживання дітей через пропуски школи, садка або інших установ через їхній стан здоров'я. В групі А середній бал становить 5,19, а в групі Б – 4,92, що свідчить про відсутність статистично значущих відмінностей між групами ($p > 0,05$). Це вказує на

те, що пропуски освітніх закладів через проблеми з здоров'ям є однаково важливими для обох груп.



Рис. 4.6 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками в розділі «Біль та дискомфорт» в групах

Аналіз показника емоційного занепокоєння та переживань через інших людей показав, що середні значення становлять 4,74 бала для групи А і 4,44 бала для групи Б також не є статистично значущим ($p > 0,05$). Це може свідчити про те, що емоційні переживання щодо взаємодії з іншими людьми мають схожий рівень в обох груп.

У контексті турботи про тих, хто піклується про дитину та її майбутнє, середні оцінки становлять 1,60 балів в групі А та 1,58 бала в групі Б,

вказує про відсутність будь-яких значущих відмінностей ($p > 0,05$). Це свідчить, що діти обох груп не надають цьому аспекту великого значення.

Коли мова йде про турботу через наявність у дитини ЦП, середні значення для груп становлять 2,74 бала для групи А та 3,02 балів для групи Б, що не свідчить про статистично значущі відмінності ($p > 0,05$), хоча спостерігається дещо більша стурбованість в групі Б.

Показник інтенсивності болю чи дискомфорту, який відчують діти, має середні оцінки 2,86 для групи А і 3,44 для групи Б ($p = 0,055$). Ці дані можуть вказувати на тенденцію до більшого рівня болю у дітей з групи Б, що потребує подальшого дослідження.

Оцінка переживань дітей через біль, від якого вони страждають, показала середні значення 2,86 бала для групи А і 3,27 бала для групи Б, що не вказує на статистично значущі відмінності ($p > 0,05$). Це може свідчити про схожі рівні страждань, які відчують діти обох груп.

Що стосується рівня дискомфорту, який відчують діти, середнє значення для групи А становить 2,77 бала, тоді як для групи Б – 3,34 бала, що вказує на статистично значущу різницю ($p = 0,045$), причому діти з групи Б частіше відчують дискомфорт. Це може бути пов'язано із загальним станом здоров'я або умовами життя. Вплив болю на якість життя дітей з ЦП проявляється не тільки у фізичних обмеженнях, а й у їхній здатності до самостійного та позитивного розвитку. Постійний дискомфорт може сприяти зниженню настрою, зниженню рівня активності, а також збільшити емоційне виснаження. Ці фактори негативно впливають на мотивацію до виконання терапевтичних вправ та участі в навчально-виховному процесі, що може знизити ефективність реабілітаційних програм. Одночасно, високий рівень болю може утруднювати сон, що веде до порушення відпочинку і загальної психологічної нестійкості. Невирішені або недостатньо керовані больові відчуття здатні викликати тривогу, страх та посилювати відчуженість

дитини, що є перешкодою для її повноцінної інтеграції в родинне та соціальне життя. Тому аспектом підвищення якості життя є не тільки зменшення больового синдрому, а й створення умов для збереження оптимального емоційного і фізичного стану, які дозволяють дитині максимально реалізувати свій потенціал.

Аналіз рівня щастя дітей показує, що діти з групи А оцінюють себе як значно щасливіших, а саме 7,33 бала в групі А проти 6,47 бала в групі Б, що свідчить про високий рівень статистичної значущості цієї різниці ($p = 0,001$), що дозволяє зробити висновок, що діти групи А відчують себе значно щасливішими. З цього можна зробити висновок, що раннє втручання та тривалий супровід родини, створює умови для розвитку позитивного психологічного настрою, які сприяють формуванню відчуття щастя та задоволеності у дітей групи А. Крім того, вищий рівень соціальної підтримки, мотивації та розвитку навичок саморегуляції, які характерні для дітей з групи А, сприяють їхньому більш позитивному сприйняттю власного життя і стану. Це також може бути результатом зниження рівня болю, дискомфорту, які впливають на емоційний стан дитини. Важливо зазначити, що позитивне ставлення та високий рівень щастя сприяють покращеному прогресу у житті дитини, що є фактором для її розвитку та мотивації до активної участі у реабілітації.

Таким чином, результати аналізу вказують на те, що найбільш значущі відмінності між групами спостерігаються у показниках частоти занепокоєння через відвідування лікарів, рівня дискомфорту, який відчують діти, та рівня їхнього щастя. У цих аспектах група А демонструє більш позитивні показники. У той самий час, за іншими показниками, включаючи переживання через пропуски навчання, емоції, біль чи турботу про майбутнє, значущих відмінностей між групами не виявлено, хоча деякі тенденції до відмінностей можна спостерігати.

4.2.7. Доступність до реабілітаційних та медичних послуг

У цьому розділі розглядаються результати аналізу суб'єктивної оцінки батьками доступності медичних, соціальних, реабілітаційних і освітніх послуг для їхніх дітей у двох досліджуваних групах – групі А та групі Б (рис. 4.8).

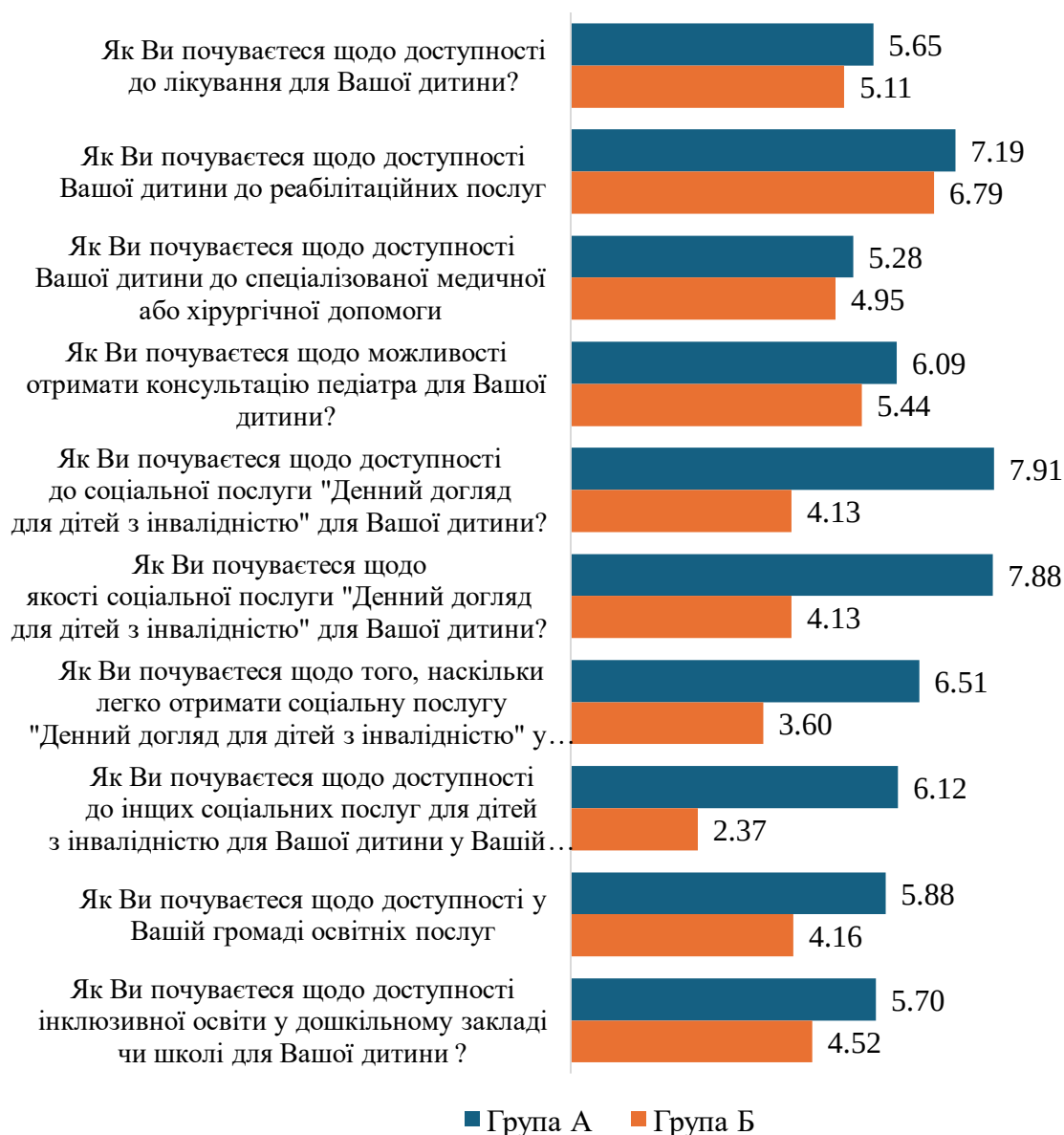


Рис. 4.8 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками якості життя в розділі «Доступність до сервісів» в групах

Високий рівень доступності до реабілітаційних і медичних послуг є одним із ключових чинників забезпечення рівних можливостей для всіх осіб, які їх потребують і в тому числі для дітей з ЦП. Забезпечення правильного і якісного отримання необхідної реабілітаційної допомоги сприяє не тільки поліпшенню фізичного і психологічного стану, а й сприяє соціальній інтеграції та покращенню якості життя у дітей з ЦП. Згідно з МКФ особлива увага приділяється питанням організації систем медичної допомоги, логістичним аспектам та перешкодам, які виникають у процесі отримання допомоги, а також шляхи їх надання з метою підвищення ефективності реабілітаційних та медичних послуг.

Оцінка доступності лікування для дітей демонструє, що батьки з групи А оцінюють цей показник вище, а саме 5,65 бала порівняно з батьками з групи Б – 5,11 бала, що підтверджує статистично значущу різницю ($p = 0,005$). Це може вказувати на те, що батьки дітей з групи А мають вищий рівень компетенцій стосовно догляду та виховання дітей з ЦП, які формуються у батьків протягом тривалого супроводу на індивідуальних програмах реабілітації в рамках раннього втручання та ранньої реабілітації.

Доступність реабілітаційних послуг оцінюється високо в обох групах, з середнім балом 7,19% в групі А та 6,79% в групі Б, свідчить про відсутність статистично значущих відмінностей ($p > 0,05$). Це може вказувати на подібний рівень доступу до реабілітаційних послуг для дітей з обох груп. Попри це, батьки з групи А демонструють дещо вищий рівень задоволеності, що може бути пов'язано з вищим рівнем компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.

Оцінка доступності спеціалізованої медичної допомоги (наприклад, вузькопрофільних лікарів або спеціалізованих процедур) також показала трохи вищий середній бал в групі А – 5,28 бала порівняно з групою Б – 4,95 бала, що свідчить про відсутність статистично значущих

відмінностей ($p > 0,05$). Це може вказувати на схожі умови отримання таких послуг у двох групах. Проте тенденція до вищої оцінки в групі А вказує на можливу різницю у задоволеності послугами, доступності або частоті їх використання.

Відчуття батьків щодо можливості отримання консультації педіатра для своїх дітей виявилось значно кращим в групі А, де середній бал становить 6,09, тоді як в групі Б – 5,44, що свідчить про статистично значущу різницю ($p < 0,05$). Це може бути пов'язано з тим, що батьки з групи А, очевидно, мають більший досвід стосовно цього важливого аспекту медичної допомоги через більшу обізнаність у можливих ресурсах громади, яку батьки отримують в рамках раннього втручання.

Загальний доступ до соціальних послуг зокрема послуга «Денний догляд для дітей з інвалідністю» та інших соціальних послуг для дітей з інвалідністю, оцінюються значно краще в групі А. Доступність до соціальних послуг вказує на статистично значущу різницю ($p = 0,001$). Це свідчить про те, що батьки з групи А вважають цю послугу більш доступною і якісною, що може бути обумовлено кращою організацією соціальних послуг у їхніх регіонах чи кращими знаннями стосовно послуг які може отримати дитина у їхній громаді.

Такий результат може свідчити про суттєві бар'єри у доступі до соціальних послуг для дітей з групи Б. Ці бар'єри можуть бути багатофакторними і включати як інфраструктурні, так і організаційні проблеми. Батьки дітей групи Б можуть поставати перед фінансовими труднощами, недостатньою інформованістю або складнощами в оформленні необхідної документації, що також впливає на доступ до послуг. Одночасно, вищий середній бал в групі А може вказувати на більшу обізнаність стосовно можливостей громади для звернення до соціальних служб, яку батьки отримують в рамках раннього втручання.

Щодо доступності освітніх послуг та інклюзивної освіти в дошкільних і шкільних закладах у громаді оцінюється вище в групі А в порівнянні з

групою Б, що підтверджує статистичну значущість цієї різниці ($p = 0,001$). Це свідчить про кращі можливості для отримання освітніх послуг в групі А і може відображати більш ефективну інтеграцію дітей з групи А у звичайні школи, завдяки наявності підтримки з боку педагогів, психологів, інших фахівців та розуміння батьків про важливість інклюзії дитини. В групі Б, навпаки, низький рівень адаптації дитини до навчального процесу можливий через недостатню підготовку батьків та персоналу до потреб дітей з особливими освітніми потребами, що створює психосоціальні та фізичні бар'єри. А також рівень обізнаності батьків щодо наявності та можливостей інклюзивної освіти в групі Б може бути нижчим, що додатково впливає на загальну оцінку.

Проведений аналіз демонструє, що батьки дітей з групи А значно краще оцінюють доступність багатьох аспектів медичних, соціальних і освітніх послуг. Найбільш виражені відмінності спостерігаються у доступності соціальних послуг, зокрема послуги «Денний догляд» і додаткових соціальних програм для дітей з інвалідністю, а також у доступності освітніх послуг. Отримані дані підкреслюють важливість усунення бар'єрів у доступі до цих послуг для дітей з групи Б, щоб забезпечити їм рівні умови та можливості, а саме підвищення компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.

4.2.8. Фізичне самопочуття та емоційний стан батьків чи опікунів

МКФ особливу увагу приділяється не лише стану фізичного і психологічного здоров'я дітей з ЦП, але й стану їхніх батьків та опікунів. Адже саме вони є основним джерелом підтримки, турботі й стабільності для дитини з ЦП. Високий рівень фізичного самопочуття та позитивний емоційний стан дорослих займають важливу роль у формуванні сприятливого психоемоційного клімату в сім'ї та сприяють більш ефективній реалізації реабілітаційних заходів. Тому системна увага до фізичного й емоційного стану батьків в рамках реабілітаційного

втручання є необхідною частиною цілеспрямованого підходу до реабілітації та розвитку дітей з ЦП.

Проведено статистичний аналіз з метою порівняння суб'єктивної оцінки стану здоров'я, можливостей працювати та відчувати себе частиною суспільства батьків чи опікунів дитини, що також є надзвичайно важливим аспектом та якості життя дітей у двох досліджуваних груп – групи А та групи Б (рис. 4.9).

Встановлено, що батьки чи опікуни з групи А оцінюють своє фізичне здоров'я дещо вище, ніж батьки чи опікуни з групи Б, а саме 6,60 балів проти 5,97 бала ($p = 0,001$). Суттєві відмінності в результатах опитування батьків чи опікунів спостерігаються щодо їх можливості працювати, де середні бали групи А – 6,02 балів також перевищують відповідний показник в групі Б – 4,85 бала, що підтверджується рівнем значущості ($p = 0,011$). Важливим фактором є різниця у суб'єктивній оцінці фінансового становища, де група А демонструє вищу оцінку, а саме 6,30 балів проти 5,63 бала, що також є статистично значущим ($p = 0,005$).



Рис. 4.9 Середні значення балу та статистичні відмінності за показниками розділу «Ваше здоров'я» в групах

Водночас щодо сприйняття свого відчуття щастя батьками чи опікунами, значущих відмінностей між групами не виявлено: 6,93 бала проти 6,52 бала ($p > 0,05$).

Отже, в групі А завдяки РВ та тривалому супроводу родини, яка виховує дитину з ЦП, відбулося формування у батьків більшої впевненості у своїх можливостях, що знижує рівень психологічного навантаження та досягає рівня їхнього життєвого задоволення. Це дозволяє їм більш активно брати участь у процесі виховання та догляду дитини, що позитивно впливає на її розвиток і загальну атмосферу в сім'ї. Вплив тривалих заходів в природному середовищі для дитини з ЦП в рамках РВ зменшує відчуття ізоляції та тривожності у батьків, створює передумови для більш гармонійних емоційних взаємодій. Застосування системних підходів та індивідуально адаптованих програм реабілітації допомагає сформувати у батьків позитивний погляд на власний досвід і майбутнє, що у довгостроковій перспективі сприяє їхньому психологічному добробуту. Таким чином, РВ не лише покращує безпосередній стан батьків і опікунів дітей з ЦП, а й створює стабільну основу для їхньої дитини й родини в цілому.

Висновок до 4 розділу

Середні значення підсумку балів за окремими розділами опитувальника якості життя у двох досліджуваних групах: групі А та групі Б (рис. 4.10) вказують на те, що розділі «Сім'я та друзі» група А демонструє значно вищий середній показник, а саме 101.7 балів порівняно з групою Б – 87.19 балів і є статистично значущими ($p = 0,001$), що вказує на достовірно вищий рівень сумарних показників якості життя в розділі «Сім'я та друзі» в групі А.

Для розділу «Участь» сумарні середні значення становлять 26.88 балів для групи А та 20.92 балів для групи Б є статистично значущими ($p = 0.002$), це вказує на достовірно вищий рівень залученості в групі А.

У розділі «Комунікація» середній сумарний бал становить 20.56 в групі А та 18.05 в групі Б. свідчить про статистично значущу перевагу групи А ($p = 0,007$), що підтверджує вищий рівень комунікації серед учасників цієї групи.

У показнику «Здоров'я» середні значення становлять 88.98 балів і 78.11 балів для груп А та Б відповідно, що знаходиться на межі рівня значущості ($p = 0,05$). Це вказує на можливу перевагу групи А за цим показником, що потребує подальшого підтвердження на більшій вибірці.

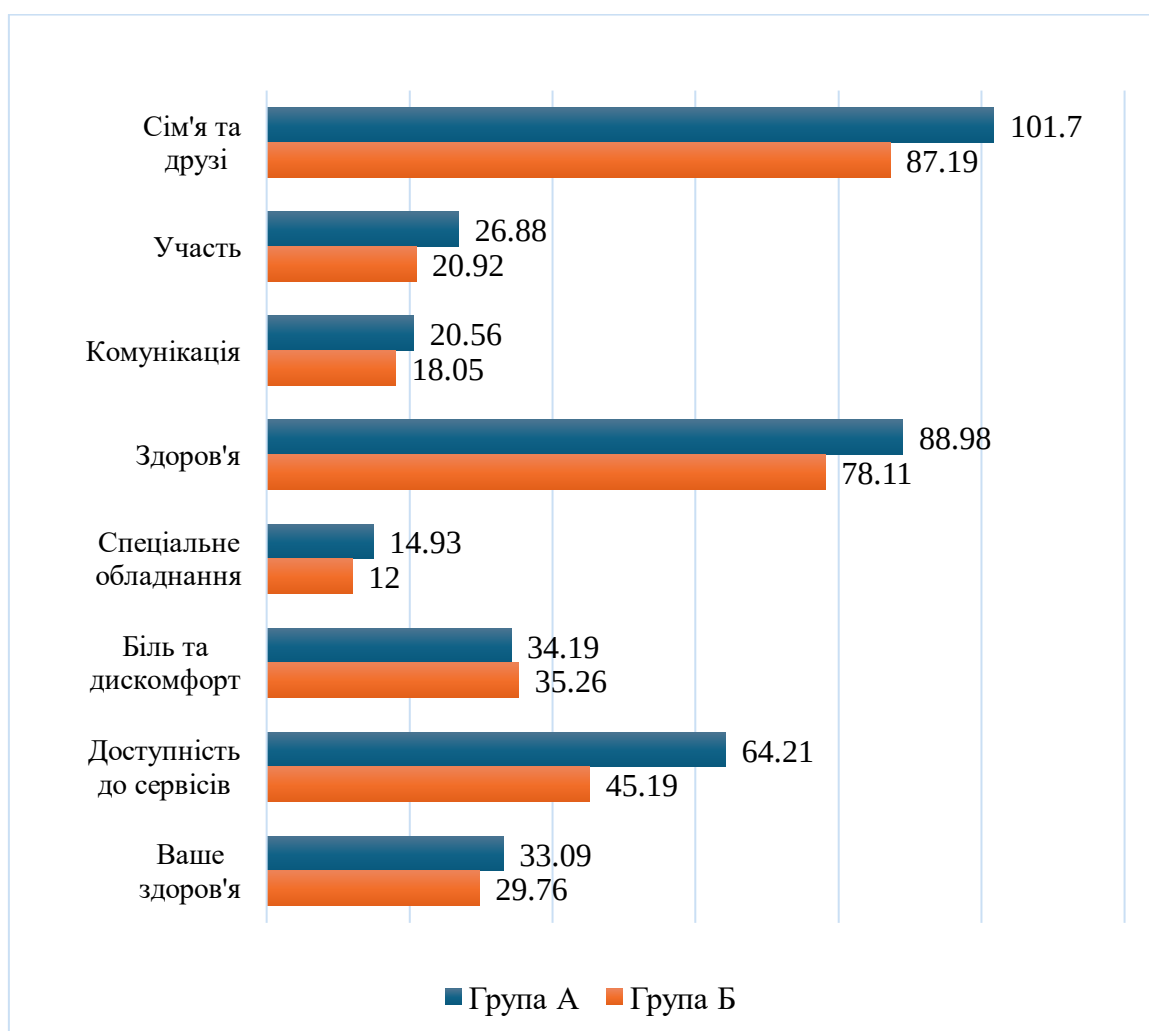


Рис. 4.10 Середні значення балу та статистичні відмінності за категоріями якості життя в групах

Категорія *«Спеціальне обладнання»* показує статистично значущі відмінності ($p = 0.011$), з вищими значеннями в групі А – 14,93 бала порівняно з групою Б – 12,0 балів. Цей результат свідчить про достовірно вищий рівень задоволеності щодо використання спеціального обладнання серед учасників групи А.

У розділі *«Біль та дискомфорт»* спостерігаються такі сумарні показники: 34,19 бала для групи А та 35,26 бала для Групи Б, що вказує на відсутність достовірних відмінностей у розділі в цілому ($p = 0,419$). Проте в групі А спостерігаються дещо нижчі показники болю у дітей з ЦП за окремими пунктами розділу (див. розділ 4.7).

«Доступність до сервісів» демонструє значно вищі сумарні значення в групі А – 64,21 бала порівняно з групою Б – 45,19 бала і різниця є статистично значущою ($p = 0,001$), що вказує на достовірно вищий рівень доступності до сервісів та послуг в громаді для учасників групи А.

У категорії *«Ваше здоров'я»* група А також демонструє статистично значущу перевагу сумарних балів: 33,09 в групі А проти 29.76 в групі Б ($p = 0.001$). Це свідчить про вищу самооцінку стану здоров'я серед батьків та опікунів дітей з ЦП групи А.

Таким чином, результати аналізу показують, що група А характеризується достовірно вищими показниками за категоріями *«Участь»*, *«Комунікація»*, *«Спеціальне обладнання»*, *«Доступність до сервісів»* та *«Ваше здоров'я»*. У категорії *«Здоров'я»* виявлено тенденцію до значущих відмінностей на користь групи А. Показники у категорії *«Сім'я та друзі»* також демонструють вищі значення в групі А, проте статистична значущість не підтверджена. У категорії *«Біль та дискомфорт»* різниці між групами відсутні. Отримані результати можуть свідчити про вищий рівень якості життя дітей з ЦП в групі А порівняно з групою Б у ключових категоріях.

Індивідуальна програма реабілітації з тривалим супроводом в природному середовищі для дитини з ЦП в рамках раннього втручання в групі А має позитивний вплив на різні аспекти якості життя, що надалі сприятиме покращенню виконання діяльності та інклюзії дітей з ЦП. Комплексний підхід до реабілітації, що включає фізичну терапію, ерготерапію, соціальну та психологічну підтримку, залишається ефективним інструментом для покращення якості життя дітей з ЦП. Такий підхід також дозволяє зменшити фінансові навантаження на систему охорони здоров'я шляхом запобігання розвитку важких ускладнень. Загалом, результати підкреслюють важливість раннього втручання та тривалого супроводу родини яка виховує та доглядає дитину з ЦП (рання та систематична вертикалізація, правильне позиціонування, підбір допоміжних засобів та інше) в профілактиці порушень постави та сколіозу у дітей з ЦП. Враховуючи ці дані, необхідно підсилювати профілактичні програми та своєчасне лікування для запобігання прогресуванню вторинних ортопедичних ускладнень таких як сколіоз та вивих чи підвивих кульшових суглобів. Результати дослідження підтверджують, що цілеспрямовані заходи раннього втручання мають комплексний позитивний вплив, підвищуючи рівень самооцінки, фізичних можливостей і якості життя дітей у довготривалій перспективі.

Отже, ми встановили, що клініко-діагностичні критерії окрім лабораторно інструментальних показників мають включати і показники якості життя дітей з ЦП, які впливають на діяльність та участь за МКФ і тому є надзвичайно важливими при формуванні індивідуальної програми реабілітації у дітей з ЦП. Якість життя дітей з ЦП, а саме: їх участь у соціальних і повсякденних активностях; комунікація як в сім'ї, так і з друзями; доступність до медичних, реабілітаційних, соціальних та освітніх послуг; стан здоров'я та інтенсивність відчуття

болю чи дискомфорту є необхідними орієнтирами для побудови реабілітаційних цілей на рівні «діяльність і участь» за МКФ.

Основні результати даного розділу дослідження висвітлено в наступній публікації: О.В.Кирик, О. В. Назар «Порівняльний аналіз якості життя дітей з церебральним паралічем залежно від доступності до послуги раннього втручання віком від 0 до 4 років» Сучасна педіатрія. Україна. (2024). 6(142): 79-87. doi: 10.15574/SP.2024.6(142).7987

РОЗДІЛ V

КОМПЕТЕНЦІЇ БАТЬКІВ ЧИ ОПІКУНІВ СТОСОВНО ДОГЛЯДУ ТА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З ЦП

5. 1. Аналіз рівня компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП

Одним з основних напрямків та завдань послуги раннього втручання є розвиток компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з порушеннями психомоторного розвитку. Завдяки тривалому супроводу фахівцями з реабілітації, батьки мають час та можливість на формування навичок самозарадності в складних життєвих обставинах. Від рівня знань, і навичок батьків значною мірою залежить ефективність реалізації індивідуальної програми реабілітації, адже таким чином стає можливим забезпечення пацієнто-центричності / сімейно-центричності, яка є одним з основних принципів сучасної реабілітації дітей в тому числі з неврологічними порушеннями. У цьому контексті особливо важливо дослідити, які знання і навички вже мають батьки, які фактори сприяють їхньому розвитку, а також ідентифікувати перепони, які можуть перешкодити їхньому гармонійному розвитку. Такий аналіз дозволяє розробити більш ефективні програми підтримки та підвищення кваліфікації батьків і опікунів.

Для визначення рівня компетенцій батьків ми використали анкету опитувальник компетенцій батьків чи опікунів (додаток 2). Дана анкета містила 10 запитань стосовно навичок та компетенцій батьків чи опікунів в догляді та вихованні дитини з ЦП. Для кожного запитання, вибиралося число по шкалі від 0 до 3, яке найбільш точно відповідало, на думку фахівця з реабілітації, рівню компетенцій батьків чи опікунів з приводу вказаного, де: 0 — батьки чи опікуни не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 1 —

батьки чи опікуни частково знають, проте не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 2 — батьки чи опікуни знають та частково застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП; 3 — батьки чи опікуни знають й застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП.

До переліку компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП входили наступні компетенції:

- 1) батьки використовують засоби альтернативної та додаткової комунікації в спілкуванні та навчанні їхньої дитини;
- 2) батьки знають та застосовують основні принципи профілактики вторинних ускладнень, наприклад: спостереження за кульшовими суглобами їхньої дитини;
- 3) батьки знають та застосовують основні принципи правильного положення та позиціонування їхньої дитини в щоденній діяльності;
- 4) батьки знають та застосовують основні принципи правильної вертикалізації їхньої дитини щодня вдома;
- 5) батьки знають та застосовують основні принципи правильного переміщення дитини;
- 6) батьки знають про важливість підбору та адаптації допоміжних засобів для їхньої дитини в щоденній діяльності;
- 7) батьки знають про важливість в інклюзії до садочка, школи чи до іншого закладу їхньої дитини;
- 8) залученість батьків в процес реабілітації їхньої дитини;
- 9) батьки знають про важливість виконання домашньої програми реабілітації їхньої дитини;
- 10) батьки формують запити на реабілітацію, які є зосереджені на рутинних їхньої дитини.

Для визначення рівня компетенцій батьків чи опікунів дитини з ЦП аналізувався розподіл відповідей за балами в обох групах із визначенням статистичної значущості відмінностей між ними через Хи-квадрат тест

Пірсона. Результати рівня кожної з компетенцій батьків представлені у вигляді гістограм де: по осі Х позначені рівні балів компетенції (від 0 до 3), а по осі Y — відсоток респондентів тобто батьків чи опікунів яких оцінили за певним рівнем компетентності.

5.1.1. Застосування засобів альтернативної та додаткової комунікації в щоденній діяльності дитини з ЦП

Компетенції батьків чи опікунів у сфері альтернативної та додаткової комунікації (АДК) є ключовим чинником у розвитку комунікативної та соціальної активності дитини з порушеннями мовлення. У випадках, коли дитина має обмежені або відсутні можливості до усного мовлення, саме АДК стає єдиним шляхом до вираження потреб, бажань, емоцій та участі в соціальному житті. Проте ефективність використання таких засобів значною мірою залежить не лише від дитини, а й від оточення, насамперед — від батьків або опікунів. Володіння базовими знаннями про можливості АДК, розуміння того, як і коли застосовувати ті чи інші комунікативні засоби (жести, піктограми, комунікатори, ай трекери), дозволяє створити сприятливе мовне середовище вдома. Регулярне використання АДК в побутових ситуаціях — під час їжі, гри, навчання — стимулює когнітивний розвиток дитини, зменшує фрустрацію та ризик поведінкових проблем, пов'язаних з неможливістю самовираження. Крім того, батьки, які впевнено користуються АДК, позитивно впливають на емоційний стан дитини, сприяють її впевненості у собі та відчуттю включеності в життя родини. Це також полегшує співпрацю з педагогами, логопедами та іншими фахівцями, оскільки система комунікації стає послідовною та узгодженою. Без підтримки з боку батьків жодна система засобів АДК не буде працювати ефективно [80].

Компетенції батьків чи опікунів про важливість та уміння застосування засобів альтернативної та додаткової комунікації (АДК) в

спілкуванні з їхньою дитиною, оцінюються значно краще в групі А (рис. 5.1).

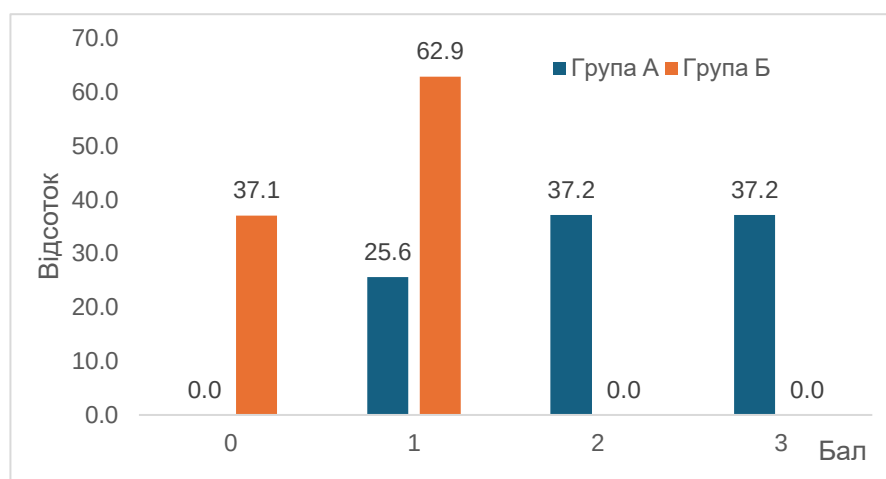


Рис. 5.1 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо важливості та уміння застосування засобів АДК в спілкуванні з їхньою дитиною у %

Відповідно в групі А 1 бал отримали 11 (25,6%), 2 бали – 16 (37,2%) та 3 бали – 16 (37,2%) респондентів. В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, свідчить про те, що батьки з групи А більше компетентні в застосуванні АДК, що може бути обумовлено кращою організацією послуги раннього втручання з відповідним акцентом на навчання застосування АДК батьками та опікунами в комунікації з їхніми дітьми.

5.1.2. Профілактика вторинних ускладнень у дитини з ЦП

Компетентність батьків або опікунів у питаннях профілактики вторинних ускладнень у дітей з ЦП є одним із ключових чинників збереження функціонального стану дитини. Одним з найбільш поширених і небезпечних ускладнень при ЦП є підвивих кульшового суглоба, який часто виникає внаслідок підвищеного м'язового тону,

неправильного положення дитини та відсутності регулярного моніторингу з боку фахівців. Вчасна профілактика можлива лише за умови, що батьки знають про важливість: щоденного позиціонування; використання ортопедичних засобів; своєчасного проходження рентгенологічного обстеження; дотримання рекомендацій фізичного терапевта. Без розуміння цих аспектів батьки можуть несвідомо припуститися помилки, що призводять до погіршення стану — наприклад, неправильне положення дитини, відсутність регулярної зміни положення тіла, відмова від використання ортезів чи вертикалізаторів. Недостатні знання батьків можуть сприяти розвитку інших ускладнень, таких як контрактури, остеопороз, відлежани, порушення дихання та інше. Це не лише погіршує якість життя дитини, а й збільшує потребу в медичному втручанні, включаючи хірургію. Освічені батьки, навпаки, діють на випередження — вони знають, як правильно організувати побут дитини, звертаються по допомогу до фахівців, контролюють виконання індивідуального плану реабілітації [150]. Оцінка компетентності батьків чи опікунів стосовно заходів профілактики вторинних ускладнень у дітей з ЦП (наприклад, вивиху кульшового суглоба) демонструє, що в групі А цей показник вище порівняно з групою Б і підтверджує статистично значущу різницю ($p < 0,001$). Відмічалася суттєва різниця у розподілі відповідей за балами цієї компетенції в групах через відсутність в групі А відповідей з балом 0 та з більшим відсотком балу 2 та 3 проти відповідно 0,0% в групі Б (рис. 5.2).

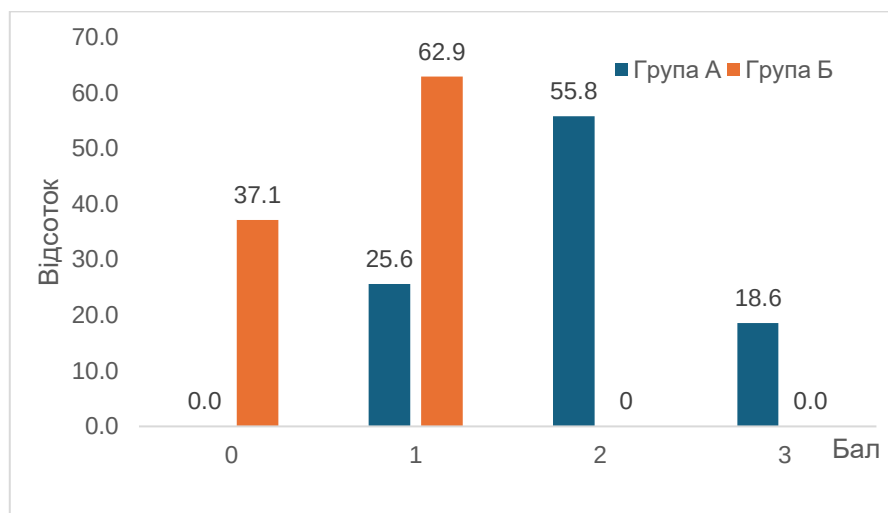


Рис. 5.1 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо застосування заходів профілактики вторинних ускладнень у дітей з ЦП (наприклад, вивиху кульшових суглобів) у %

Це вказує на те, що батьки чи опікуни з групи А мають більш досвід стосовно профілактики вторинних ускладнень, що може бути пов'язано з кращою організацією реабілітаційної та медичної допомоги в період раннього дитинства або вищою якістю надання реабілітаційної допомоги в рамках послуги раннього втручання.

5.1.3. Правильне положення та позиціонування дитини з ЦП

Компетенції батьків чи опікунів у застосуванні основних принципів правильного положення та позиціонування дитини з церебральним паралічем (ЦП) є критично важливими для підтримки здоров'я, комфорту та функціонального розвитку дитини. Через порушення м'язового тону, координації та контролю рухів діти з ЦП часто не здатні самостійно змінювати положення тіла, що підвищує ризик виникнення ускладнень — таких як контрактури, деформації суглобів, пролежні та порушення дихання. Правильне позиціонування дитини вдень і вночі дозволяє зменшити патологічні м'язові реакції, зберегти симетрію тіла, забезпечити комфорт і сприяти кращому включенню у

повсякденну активність (їжа, гра, навчання). Особливо важливим є чергування положень (лежачи, сидячи, стоячи), адже тривале перебування в одному положенні може спричинити зростання м'язової спастичності або болю. Батьки повинні знати, як правильно користуватися допоміжними засобами (крісла, подушки, клини, ортези), як адаптувати побутове середовище, та які положення є безпечними і фізіологічно доцільними для дитини з конкретним типом порушень [13].

Рівень компетенцій батьків чи опікунів стосовно застосування основних принципів правильного положення та позиціонування дитини з ЦП в щоденній діяльності, виявився значно кращим в групі А (рис. 5.3).

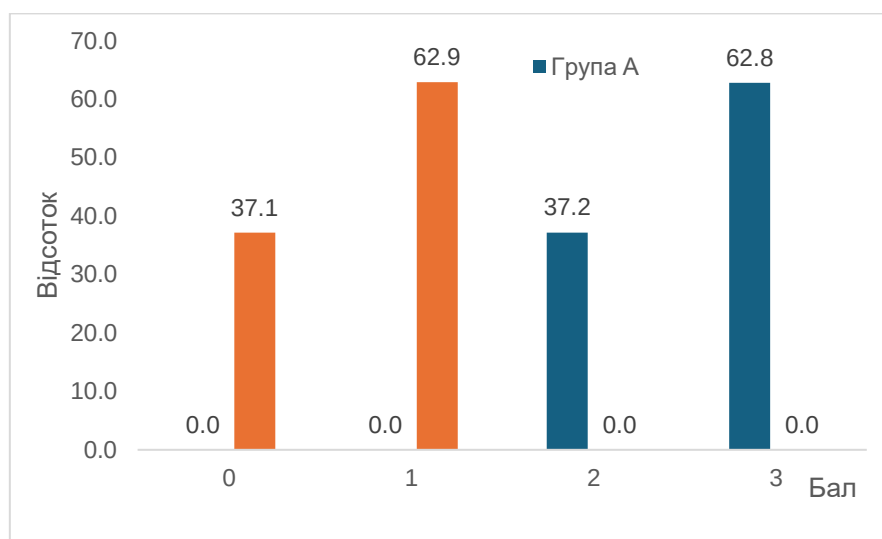


Рис. 5.3 Розподіл відповідей за балами стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо застосування основних принципів правильного положення та позиціонування дітей з ЦП в обох групах у %

В групі А 2 бали отримали 16 (37,2%) та 3 бали 27 (62,8%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, свідчить про статистично значущу різницю. Це

може бути пов'язано з різними умовами організації допомоги родині, доступністю послуги раннього втручання та отримання фахових консультацій від спеціалістів з реабілітації. Батьки з групи А, очевидно, мають більший доступ до цього важливого аспекту допомоги та догляду за дитиною з ЦП. Батьки, які володіють техніками правильного позиціонування, здатні ефективно взаємодіяти з фахівцями з реабілітації (фізичним та ерготерапевтом), виконуючи вдома реабілітаційні цілі та програми. Вони не лише покращують якість життя дитини, а й зменшують фізичне навантаження на себе. Наявність таких знань також дозволяє уникати травматизації дитини при переміщенні, сприяє самостійності та комфорту у побутових ситуаціях.

5.1.4. Вертикалізація дитини з ЦП

Щоденна вертикалізація є одним із ключових компонентів у догляді за дитиною з церебральним паралічем 4 та 5 рівня порушень моторних функцій за GMFCS, що безпосередньо впливає на профілактику вторинних ускладнень, функціональні можливості та психоемоційний стан дитини. У дітей, які більшість часу проводять у положенні сидючи або лежачи, зростає ризик виникнення сколіозу, остеопенії, контрактур, порушень кровообігу, дихання, а також зниження толерантності до фізичних навантажень. Регулярне переведення дитини у вертикальне положення (з використанням вертикалізаторів або з підтримкою дорослого) дозволяє стимулювати функцію кістково-м'язової системи, покращити роботу внутрішніх органів та запобігти порушенням опорно-рухового апарату. Окрім цього, вертикалізація також позитивно впливає на психоемоційний стан дитини, сприяє кращому зоровому контакту з оточенням, включенню у взаємодію, активності та спілкуванню. Це особливо важливо для дітей, які не можуть самостійно пересуватись, адже можливість змінити положення тіла допомагає відчувати себе частиною соціального простору. Однак ефективність вертикалізації

залежить від правильного застосування методики, режиму, техніки безпеки та індивідуальних особливостей дитини, які мають знати й уміти виконувати батьки або доглядальники в рамках домашньої програми реабілітації. Неправильна вертикалізація або її відсутність може не лише не дати очікуваного ефекту, а й погіршити стан дитини (наприклад, викликати біль, втому чи стрес). Щоденна вертикалізація є важливим компонентом в профілактиці вторинних ускладнень та покращення виконання щоденної діяльності та психоемоційного стану у дітей з ЦП і вимагає знань та умінь доглядальників дитини відповідно правильного та систематичного виконання в природному середовищі для дитини [79]. Рівень компетенцій батьків чи опікунів стосовно вертикалізації дитини також демонструє помітні відмінності (рис. 5.4).

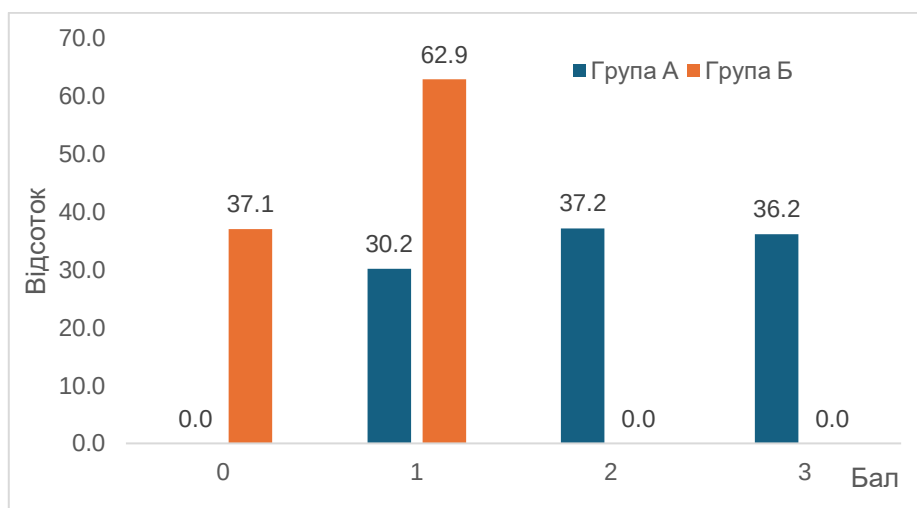


Рис. 5.4 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо важливості та уміння вертикалізації дитини з ЦП у %

В групі А становить 1 бал отримали 13 (30,2%), 2 бали – 16 (37,2%) та 3 бали – 14 (32,6%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП

і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, підтверджує статистично значущу різницю. Це вказує на значно кращу організацію соціальної підтримки або більш позитивний досвід її отримання серед батьків з групи А, зокрема завдяки РВ та ранній реабілітації.

5.1.5. Безпечне переміщення дитини з ЦП

Дотримання правил безпечного переміщення дитини з інвалідністю є надзвичайно важливим як для збереження здоров'я самої дитини, так і для фізичного й емоційного комфорту її батьків або доглядальників. Діти з вираженими порушеннями руху, зокрема з IV та V рівнем порушень моторних функцій за GMFCS, потребують щоденного переміщення з ліжка на крісло, до ванної кімнати, на реабілітаційне обладнання тощо. Якщо ці переміщення виконуються неправильно, це може призвести до травм як у дитини (вивихи, удари, біль, страх), так і у дорослого (перевантаження хребта, біль в спині, м'язові розтягнення та інше). Правильне переміщення потребує знання основ біомеханіки, зокрема принципів збереження безпечної постави, використання сили тіла, допоміжних засобів (підіймачі, поручні, ковзні дошки та інше), а також уважності до стану дитини під час кожного етапу перенесення. Знання таких технік дозволяє зменшити ризик випадкового падіння, уникнути різких рухів, забезпечити комфорт і спокій дитині. Окрім фізичної безпеки, емоційний компонент також відіграє важливу роль: коли дитина відчуває впевненість у діях дорослого, знижується рівень тривожності, формується довіра, підвищується готовність до участі у повсякденних справах. Для батьків навчання техніки безпечного переміщення також зменшує фізичне навантаження, що в довготривалій перспективі запобігає розвитку емоційного вигорання [135]. При оцінюванні цієї компетенції ми також виявили різницю у знаннях батьків чи опікунів стосовно правил безпечного переміщення дитини з інвалідністю (рис. 5.5).

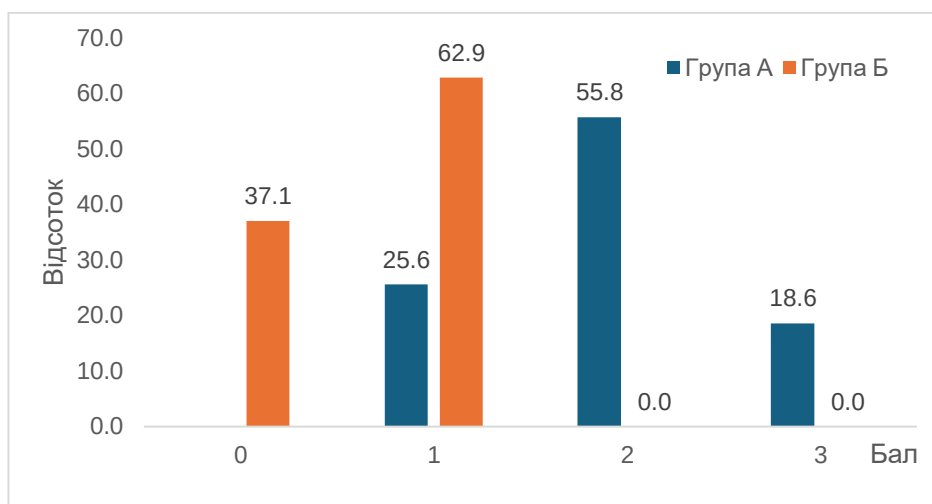


Рис. 5.5 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо безпечного переміщення дитини з ЦП у %

В групі А 2 бали отримали 12 (27,9%) та 3 бали – 31 (72,1%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, вказує на високу статистичну значущість цієї відмінності. Такий результат може свідчити про суттєві бар'єри у безпечному переміщенні для дітей з групи Б. Ці бар'єри можуть бути багатофакторними і включати як інфраструктурні, так і організаційні проблеми послуг. Вищий бал в групі А може вказувати на більш організовану систему реабілітаційної допомоги, яка спрямована не тільки на відновлення фізичних якостей, а також враховує ризики виникнення вторинних ускладнень та важливість включення в соціум дитини з ЦП.

5.1.6. Підбір та адаптації допоміжних засобів в щоденній діяльності для дитини з ЦП

Звернення до фахівців з реабілітації (фізичного терапевта, ерготерапевта, лікаря ФРМ) щодо підбору та адаптації допоміжних засобів є критично важливим для забезпечення функціональності, безпеки та комфорту дитини з ЦП. Допоміжні засоби — такі як вертикалізатори, крісла колісні, ходунки, ортези, системи позиціонування чи пристрої для годування та виконання щоденних рутин — не лише полегшують повсякденне життя, а й є важливими для профілактики ускладнень (вивихи, контрактури, деформації хребта та інше). Фахівці з реабілітації володіють знаннями щодо анатомо-фізіологічних особливостей дитини, ступеня порушення рухових функцій, індивідуальних потреб у пересуванні та самообслуговуванні, тому здатні об'єктивно оцінити, який саме засіб буде доцільним, а який — потенційно шкідливим. Неправильно підібрані або неадаптовані засоби можуть викликати біль, підвищену спастичність, а також знизити мотивацію дитини до активності. Фахівець не лише підбирає відповідний засіб, але й навчає дитину та батьків правильно його використовувати, доглядати за ним, адаптує середовище під нові можливості дитини. Це забезпечує не лише ефективність, а й безпеку в повсякденному житті. Також варто зазначити, що підбір засобів без консультації відповідних фахівців може бути неефективним і призвести до втрати коштів або часу. Крім того, лише фахівець може підготувати обґрунтовані рекомендації для отримання технічного засобу реабілітації через державні чи благодійні програми. Це важливо як з практичного, так і з юридичного боку. Отже, вчасне звернення до фахівців з реабілітації — це основа ефективної, безпечної та індивідуалізованої допомоги дитині з ЦП, яка відкриває нові можливості для розвитку, самостійності та участі в житті [79].

Ця компетенція оцінюється вище у батьків чи опікунів групи А (рис. 5.6).

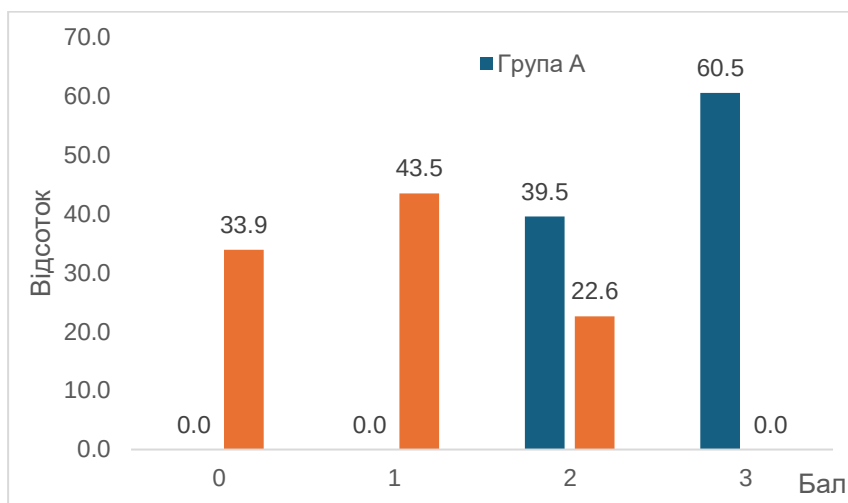


Рис. 5.8 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо підбору та адаптації допоміжних засобів фахівцями для дитини з ЦП у %

В групі А 2 бали отримали 17 (39,5%) та 3 бали – 26 (60,5%). В групі Б 21 (33,9%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів; 27 (43,5%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Частково використовують цю компетенцію в групі Б 14 (22,6%) респондентів. Значення, $p < 0,001$, підтверджує статистичну значущість цієї різниці. Це свідчить про кращі можливості для отримання професійних послуг відповідно підбору та адаптації допоміжних засобів в групі А, що може бути зумовлено наявністю знань у батьків чи опікунів про необхідність спеціалізованих консультацій в відповідних закладах або ж про програми для дітей з інвалідністю.

5.1.7. Інклюзія дитини з ЦП

Розуміння батьками або опікунами важливості інклюзії дитини з інвалідністю є основою її успішної соціалізації, розвитку та активної участі в житті суспільства. Інклюзія — це не лише про доступ до освіти, а про визнання дитини повноцінним членом громади, з рівними правами, можливостями та потребами. Саме батьки часто стають головними рушіями або, навпаки, бар'єрами на шляху дитини до інклюзивного середовища. Коли батьки усвідомлюють, що інклюзія сприяє формуванню комунікативних навичок, соціальної компетентності, впевненості в собі та незалежності, вони починають активніше підтримувати участь дитини у спільних освітніх, культурних та побутових процесах [78].

Ця компетенція батьків та опікунів оцінюється вище в групі А (рис. 5.7).

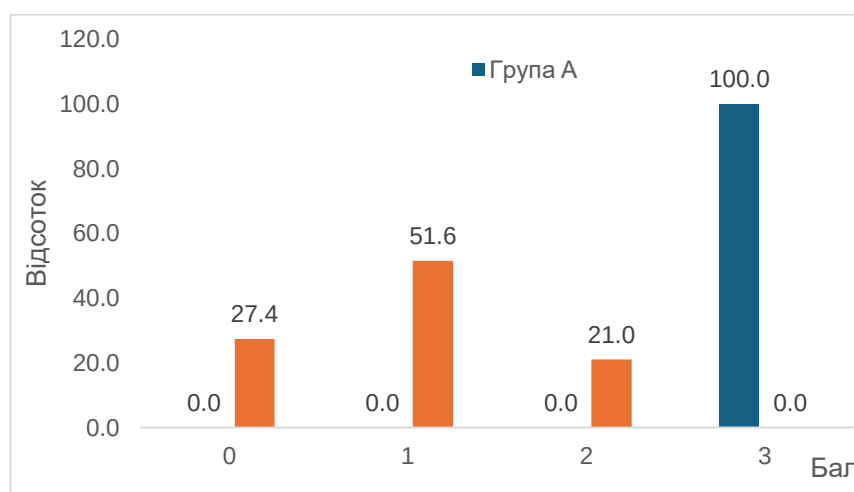


Рис. 5.7 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо підбору та адаптації допоміжних засобів фахівцями для дитини з ЦП у %

В групі А всі респонденти знають та застосовують дану компетенцію (розуміння батьків про важливість інклюзії дитини з інвалідністю) в догляді та вихованні дитини з ЦП тому отримали 3 бали. В групі Б 17

(27,4%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів; 32 (51,6%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Частково використовують цю компетенцію в групі Б 13 (21,0%) респондентів. Значення, $p < 0,001$, підтверджує статистичну значущість цієї різниці. Результати можуть відображати більш ефективну інтеграцію дітей з групи А у звичайні школи чи садочки, завдяки наявності підтримки з боку батьків та фахівців РВ. В групі Б, навпаки, наявні бар'єри можуть включати недостатньо знань батьків чи опікунів про важливість включення їхньої дитини до інклюзивних закладів, а також про можливості адаптації навчального процесу до потреб дітей з особливими освітніми потребами в громаді. Отже, поінформовані та вмотивовані батьки готові співпрацювати з фахівцями, адаптувати навколишнє середовище, відстоювати права дитини, формувати позитивну думку в суспільстві, що створює передумови для сталого інклюзивного розвитку не лише однієї дитини, а й громади загалом.

5.1.8. Залученість батьків в процес реабілітації дитини з ЦП

Залученість батьків чи опікунів у процес реабілітації дитини з інвалідністю є ключовою умовою ефективності будь-якого втручання, спрямованого на покращення її функціональних можливостей, якості життя та соціальної адаптації. Жодна, навіть найкраща команда фахівців, не зможе досягти стійкого позитивного результату без активної участі родини, яка щоденно перебуває з дитиною, приймає рішення, організовує побут і створює середовище для розвитку. Коли батьки залучені, вони не лише дотримуються рекомендацій спеціалістів у виконанні домашньої програми реабілітації, а й стають продовженням терапевтичного процесу вдома — в іграх, режимі дня, самообслуговуванні та інших щоденних рутинах. Це дозволяє зробити

реабілітацію безперервною, природною частиною життя дитини. Дослідження показують, що діти з активною батьківською підтримкою досягають вищих результатів у розвитку мовлення, моторики та соціальних навичок. Залучені батьки краще розуміють потреби дитини, можуть своєчасно помічати зміни у стані здоров'я, швидше реагують на виклики та ефективніше співпрацюють з мультидисциплінарною командою. Така участь також позитивно впливає на емоційний зв'язок у сім'ї, підвищує самооцінку дитини та зменшує ризик її ізоляції. Навпаки, низька залученість може призвести до втрати мотивації у дитини, зниження ефективності терапії та зростання ризику вторинних ускладнень [13]. Оцінка залученості батьків чи опікунів в процес реабілітації також виявила вищий бал в групі А (рис. 5.8).

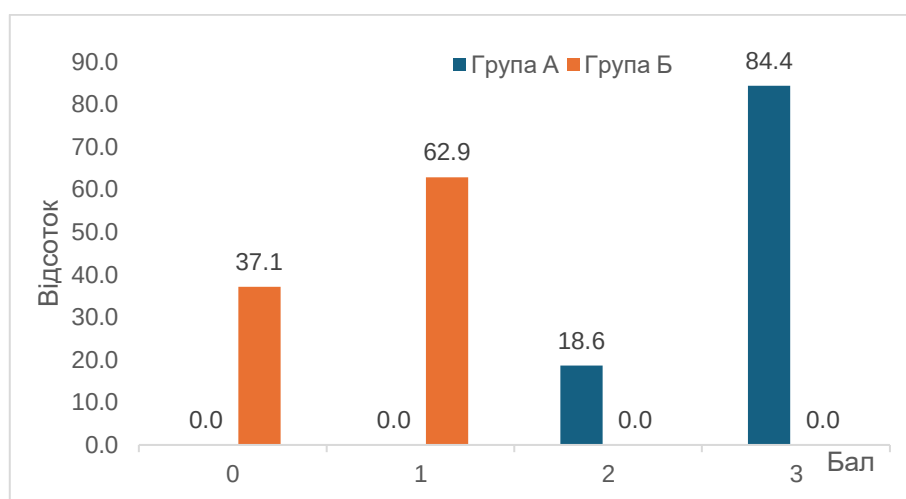


Рис. 5.8 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо залученості батьків в процес реабілітації дітей з ЦП у %

В групі А 2 бали отримали 8 (18,6%) та 3 бали 35 (81,4%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал.

Значення, $p < 0,001$, свідчить про статистично значущі відмінності, що може свідчити про різне розуміння стосовно залученості батьків в процес реабілітації у двох групах. Тенденція до вищої оцінки в групі А вказує на можливу різницю у розумінні ролі батьків в процесі реабілітації.

5.1.9. Домашня програма реабілітації дитини з ЦП

Знання батьків чи опікунів про важливість виконання домашньої програми реабілітації є критичною умовою для досягнення стабільних та довготривалих результатів у розвитку дитини з інвалідністю. У багатьох випадках основна частина терапії відбувається не під час візитів до фахівців, а в повсякденному житті дитини — вдома, під наглядом батьків. Домашня програма реабілітації — це індивідуально підібрані вправи, дії, адаптації та навички, які мають виконуватися регулярно, щоб закріпити ефект від занять з терапевтами. Коли батьки розуміють мету, логіку та очікувані результати домашньої програми, вони стають активними учасниками процесу, а не пасивними спостерігачами. Це дозволяє краще інтегрувати реабілітаційні втручання у звичне життя дитини: наприклад, перетворити побутові ситуації (вмивання, одягання, харчування) на вправи, які одночасно навчають і розвивають. Відсутність розуміння або недооцінка важливості цієї програми часто призводить до зниження ефективності терапії, регресу навичок та втрати мотивації в дитини. Натомість поінформовані батьки не лише забезпечують регулярність і точність виконання вправ, а й можуть самостійно вносити корективи за рекомендаціями фахівців, відстежувати динаміку та фіксувати проблеми. Таке партнерство між родиною та командою фахівців створює єдиний терапевтичний простір, де дитина відчуває послідовну підтримку, а реабілітація стає природною частиною її життя [150]. Отже, формування знань про значення

домашньої програми є не просто рекомендацією — це основа успішної, результативної та довготривалої реабілітації.

Знання батьків чи опікунів про важливість виконання домашньої програми реабілітації для їхньої дитини оцінюється високо в групі А (рис. 5.9).

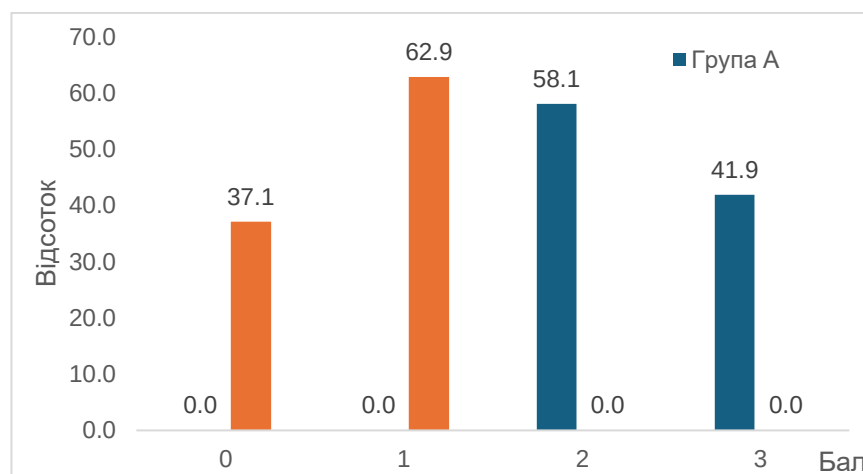


Рис. 5.9 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо виконання домашньої програми реабілітації у дітей з ЦП у %

В групі А 2 бали отримали 25 (58,1%) та 3 бали – 18 (41,9%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, свідчить про статистично значущі відмінності, що може вказувати на різний рівень розуміння важливості застосування домашньої програми реабілітації для дітей з обох груп. Відповідно батьки з групи А демонструють вищий рівень знань, що може бути пов'язано з особливостями надання реабілітаційних послуг в рамках РВ з тривалим супроводом дитини з ЦП та її родини в природному середовищі.

5.1.10. Формулювання запитів на реабілітацію, які є зосереджені на рутинах дитини з ЦП

Компетентність батьків чи опікунів у формулюванні чітких та обґрунтованих запитів щодо реабілітації дитини є основою для побудови ефективного, індивідуалізованого плану втручання. Коли батьки вміють сформулювати конкретні цілі, пов'язані не лише з покращенням функцій тіла, а й з реальними ситуаціями повсякденного життя (наприклад, «щоб дитина могла самостійно тримати чашку» або «щоб гралася з іншими дітьми»), команда фахівців отримує чіткі орієнтири для роботи. Це відповідає сучасному підходу до реабілітації, заснованому на принципах Міжнародної класифікації функціонування (МКФ), де діяльність і участь розглядаються як основні цілі реабілітаційного втручання. Здатність формулювати запити дозволяє батькам стати рівноправними партнерами фахівців, а не просто отримувачами послуг. Вони починають краще розуміти, як повсякденні потреби дитини (одягання, пересування, спілкування, гра, навчання) можуть і мають бути предметом індивідуальної реабілітаційної програми. Це зміщує фокус з загальних медичних термінів на конкретні життєві ситуації, робить цілі втручань більш зрозумілими, досяжними та такими, що мотивують. Окрім того, добре сформульовані запити допомагають уникнути непотрібних або неактуальних втручань, раціонально використовувати ресурси, сприяють оцінці досягнень дитини у динаміці. Батьки, які володіють цією навичкою, також можуть активніше взаємодіяти з освітніми закладами, соціальними службами, медичною системою — тобто відстоювати потреби своєї дитини у різних середовищах [80]. Отже, формування компетентності у формулюванні запитів — це не просто навичка комунікації, а важливий інструмент для досягнення цілей реабілітації, що мають значення для самої дитини, її участі в житті родини, освіти, громади. Це робить реабілітацію змістовною, ефективною та орієнтованою на якість життя. Пацієнто-центричність та

сімейно-орієнтованість сучасної реабілітаційної допомоги, зокрема і РВ спрямована на встановлення запитів на реабілітацію батьками чи опікунами, які є спрямовані на покращення виконання щоденної діяльності та участі дитини з ЦП. Компетенція батьків та опікунів стосовно формулювання запитів на реабілітацію отримала вищі бали в групі А (рис. 5.10). В групі А 2 бали отримали 12 (27,9%) та 3 бали – 31 (72,1%).

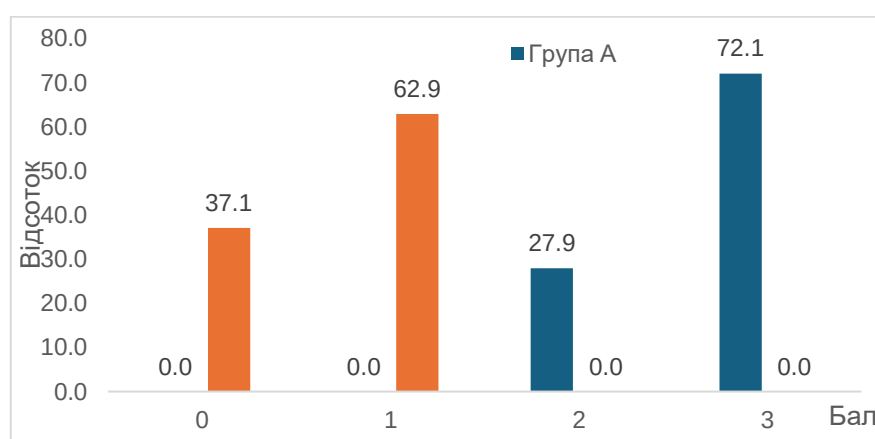


Рис. 5.10 Розподіл відповідей за балами в обох групах стосовно компетентності батьків чи опікунів щодо встановлення запитів на реабілітацію спрямованих на покращення щоденної діяльності та участі дитини з ЦП у %

В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП, а поклалися більше на думку та пропозиції фахівців з реабілітації і тому отримали 0 балів; 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, підтверджує статистичну значущість цієї різниці. Це свідчить про кращі можливості для дитини отримати відповідний догляд та реабілітацію в групі А, що може бути зумовлено наявністю знань у батьків чи опікунів про необхідність уміння формування запитів на покращення діяльності на участь дитини при створенні індивідуальної

програми реабілітації дітей з ЦП. Такий аналіз дозволяє розробити більш ефективні програми підтримки та підвищення кваліфікації батьків і опікунів тому, що саме від рівня їх навичок і впевненості залежить ефективність реалізації реабілітаційних заходів в природному середовищі дитини для профілактики ускладнень та створення сприятливого психологічного мікроклімату в родині.

5.2. Кореляція компетенцій батьків чи опікунів та якості життя дітей з ЦП

Для проведення кореляційного аналізу між рівнем загальної компетентності батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП та рівнем показників якості життя дітей з ЦП був використаний показник кореляції Спірмена.

Показники кореляції між рівнем компетентності батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП та показниками якості життя дітей з ЦП є вказані в таблиці 5.3.

Таблиця 5.3

Зв'язок між рівнем батьківських компетенцій та показниками якості життя дітей з ЦП згідно з опитувальником CPQOL

Показник CPQOL	Коефіцієнт кореляції (r)	Рівень значущості (p)
Сім'я та друзі	0,415	0,001 *
Участь	0,403	0,004 *
Комунікація	0,368	0,015 *
Спеціальне обладнання	0,526	0,001 *
Доступність до сервісів	0,389	0,002 *

Показник CRQOL	Коефіцієнт кореляції (r)	Рівень значущості (p)
Здоров'я	0,419	0,001 *
Біль і дискомфорт	- 0,321	0,001 *
Ваше здоров'я	0,343	0,001*

*Примітка: * – статистично значущий показник p*

Встановлена достовірна середня позитивна кореляція між показниками рівня компетенцій батьків чи опікунів та рівня якості життя за показником розділу «Спеціальне обладнання» ($r = 0,526$, $p = 0,001$). Чим більше значення рівня компетенцій батьків, тим більше рівень якості життя за показником розділу «Спеціальне обладнання» і навпаки. Встановлена достовірна помірна позитивна кореляція між показниками рівня компетенцій батьків чи опікунів та рівня якості життя за показниками розділів: «Здоров'я» ($r = 0,419$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = 0,415$, $p = 0,001$), «Участь» ($r = 0,403$, $p = 0,004$), «Комунікація» ($r = 0,368$, $p = 0,015$), «Доступність до сервісів» ($r = 0,389$, $p = 0,002$), «Ваше здоров'я» ($r = 0,343$, $p = 0,001$). Чим більше значення рівня компетенцій батьків, тим більший рівень якості життя за показниками розділів: «Здоров'я», «Сім'я та друзі», «Участь», «Комунікація», «Доступність до сервісів», Ваше здоров'я» і навпаки.

Також встановлена достовірна, помірна негативна кореляція ($r = -0,389$, $p = 0,001$) між показниками рівня компетенцій батьків чи опікунів та рівнем якості життя за показником розділу «Біль і дискомфорт». Чим більше значення рівня компетенцій батьків чи опікунів, тим нижче рівень болю та дискомфорту в дітей з ЦП і навпаки.

Отже, рівень компетенцій батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з ЦП впливають на якість життя дітей з ЦП, що свідчить про позитивний внесок обізнаних батьків у покращення повсякденного життя дитини з ЦП. Це свідчить про те, що батьки з вищим рівнем компетенцій краще забезпечені інформаційно й мають змогу ефективніше використовувати ресурси, що позитивно впливає на соціалізацію, функціональний стан і добробут дитини. Вищі компетенції дозволяють батькам вчасно виявляти потреби дитини, правильно обирати допоміжні засоби, ефективно спілкуватися з фахівцями та активно реалізовувати індивідуальну програму реабілітації. Завдяки цьому дитина отримує послідовну підтримку як з боку системи охорони здоров'я, так і в домашньому середовищі. У підсумку, це призводить до більшої участі дитини у щоденних і соціальних активностях та підвищення її якості життя. Таким чином, різниця між групами демонструє важливість підвищення батьківських компетенцій як одного з ключових чинників успішної реабілітації.

Висновок до 5 розділу

Аналіз отриманих результатів вказує на те, що чим більше значення рівня компетенцій батьків, тим більший рівень якості життя за показниками розділів: «Здоров'я» ($r = 0,419$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = 0,415$, $p = 0,001$), «Участь» ($r = 0,403$, $p = 0,004$), «Комунікація» ($r = 0,368$, $p = 0,015$), «Доступність до сервісів» ($r = 0,389$, $p = 0,002$), «Ваше здоров'я» ($r = 0,343$, $p = 0,001$) і навпаки.

Важливо зазначити, що в групі А батьки чи опікуни мали вищий рівень компетенцій стосовно догляду та виховання дитини з ЦП, в порівнянні з групою Б. Детальний розгляд отриманих даних дозволяє оцінити вираженість відмінностей і глибше зрозуміти особливості рівня компетенцій батьків чи опікунів в догляді та вихованні дитини з ЦП.

В групі Б батьки отримали нижчі бали стосовно рівня компетенцій догляду та виховання дітей з ЦПІ тому, що батьки чи опікуни не знають та не застосовують певну компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦПІ або ж батьки чи опікуни частково знають та не застосовували певну компетенції в догляді та вихованні дитини з ЦПІ через те, що мали недостатньо досвіду у їх застосуванні і впровадженні в щоденну діяльність їхньої дитини. Вони відчували невпевненість та не знали про важливість профілактики вторинних ускладнень; правильного положення та позиціонування їхньої дитини в щоденній діяльності; правильного переміщення дитини; правильної вертикалізації їхньої дитини щодня вдома та інше.

В групі А батьки частіше використовують засоби альтернативної та додаткової комунікації в спілкуванні та навчанні їхньої дитини, а також знають та застосовують основні принципи: профілактики вторинних ускладнень; правильного положення та позиціонування їхньої дитини в щоденній діяльності; правильного переміщення дитини; правильної вертикалізації їхньої дитини щодня вдома. Батьки групи А отримали вищі бали за те, що вміють формулювати запити на реабілітацію, які є зосереджені на покращення щоденної діяльності та участі їхньої дитини. Також батьки групи А звертаються до фахівців з реабілітації для підбору та адаптації допоміжних засобів для їхньої дитини в щоденній діяльності. Батьки групи А знають про важливість в інклюзії до садочка, школи чи до іншого освітнього, чи соціального закладу їхньої дитини. Батьки групи А є більше залучені в процес реабілітації їхньої дитини та імплементують навички в щоденну діяльність, які дитина засвоює на курсі реабілітації виконуючи домашню програму реабілітації їхньої дитини.

Отже, поінформовані батьки краще розуміють функціональні обмеження дитини та способи їх компенсації, що дозволяє створити адаптоване й безпечне середовище вдома. Вони активніше

співпрацюють з мультидисциплінарною командою, формулюють реалістичні та функціональні цілі реабілітації, орієнтовані на повсякденне життя. Завдяки їхній обізнаності, значно знижується ризик розвитку вторинних ускладнень, таких як контрактури, вивихи або сколіоз. Батьки з групи А частіше застосовують принципи ранньої вертикалізації, належного позиціонування та використовують відповідні технічні засоби, що підтримує фізичне здоров'я дитини.

Позитивна динаміка в таких сім'ях помітна і в емоційному стані дитини, оскільки стабільна підтримка сприяє формуванню відчуття безпеки, довіри та впевненості. Участь батьків у реабілітаційному процесі формує сталість втручань і підвищує ефективність професійної допомоги. Діти з таких сімей частіше відвідують освітні заклади, беруть участь в інклюзивних заходах, що зміцнює їхню соціальну адаптацію. Батьки групи А не лише виконують рекомендації спеціалістів, а й стають активними ініціаторами змін у підходах до догляду та розвитку дитини. Такі сім'ї частіше використовують доступні сервіси, зокрема реабілітаційні, освітні та соціальні програми, що сприяє комплексній підтримці дитини. У результаті, компетентна та включена родина стає важливою ланкою системи підтримки, що забезпечує стабільний прогрес дитини та підвищує її якість життя в довготривалій перспективі.

Основні результати даного розділу дослідження висвітлено в наступній публікації: О.В.Кирик, О. В. Назар «Вплив індивідуальної програми реабілітації на діяльність та участь дітей з церебральним паралічем» Сучасна педіатрія. Україна. 8(144): 48-54. doi: 10.15574/SP.2024.8(144).4854.

РОЗДІЛ VI

ФОРМУВАННЯ ІНДИВІДУАЛЬНОЇ ПРОГРАМИ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДЛЯ ДІТЕЙ З ЦП ЗГІДНО З ПРИНЦИПАМИ МКФ ТА КЛІНІКО-ДІАГНОСТИЧНИМИ КРИТЕРІЯМИ

6.1. Категорійний профіль для дітей з I – II рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS

Відповідно до клініко-діагностичних критеріїв, що базуються на результатах даного дослідження, були створені категорійні профілі за МКФ для забезпечення ефективної та індивідуалізованої індивідуальної програми реабілітації (ІПР) для дітей з церебральним паралічем. Ці профілі враховують рівень функціонування дитини відповідно до класифікації GMFCS, а також особливості її активності, участі та середовищних факторів. Такий підхід дозволяє комплексно оцінити потреби дитини та сформулювати реалістичні, досяжні цілі втручання. Категорійні профілі МКФ слугують ефективним інструментом для міждисциплінарної взаємодії спеціалістів у процесі планування реабілітації. Це, своє чергою, забезпечує більш точне спрямування ресурсів і підвищує якість допомоги, що надається дитині та її родині.

Діти з церебральним паралічем, які мають I – II рівень за класифікацією GMFCS, становлять групу з відносно високим потенціалом до самостійності у повсякденному житті. Вони здатні до активного пересування, участі в навчальному процесі та побутових завданнях, хоча можуть потребувати певної підтримки у складних життєвих обставинах. Попри те, що на моторні функції є збережені, ці діти часто зіштовхуються з труднощами координації, низькою витривалістю та обмеженнями у виконанні дрібних моторних дій. Такі особливості можуть впливати на їхню самооцінку, соціальні зв'язки та емоційний стан. Тому при формуванні індивідуальної програми реабілітації (ІПР) важливо зосереджуватись не лише на фізичному

розвитку, а й на активній участі дитини у соціальному та освітньому середовищі. Особливе значення має підтримка мотивації до рухової активності, розвиток навичок саморегуляції та залучення до колективних форм дозвілля. ІПР повинна враховувати індивідуальні потреби та життєві цілі дитини, стимулюючи її потенціал до максимальної самостійності. Важливо також проводити профілактику м'язової втоми та зниження активності, що може виникати при тривалому навантаженні. Комплексний підхід до підтримки цієї групи дітей створює умови для гармонійного розвитку та успішної інтеграції у суспільство. Важливими компонентами ІПР є поглиблення навичок самообслуговування, фізичне тренування для підвищення витривалості, адаптація навчального середовища та розвиток соціальних компетенцій. У роботі з такими дітьми велике значення має психоемоційна підтримка, а також підвищення обізнаності батьків щодо того, як стимулювати щоденну активність дитини. Цей рівень дозволяє широко інтегрувати дитину в соціум, забезпечити її активну участь у шкільному та позашкільному житті й відповідно до принципів МКФ, оптимізувати якість її життя та родинної взаємодії (табл. 6.1).

Таблиця 6.1

Категорійний профіль МКФ для дитини з I – II рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS при ЦП

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
Функції та структури	– Покращити координацію, баланс – Підвищити силу м'язів – Попередити надмірну втомлюваність – Зберегти правильну поставу	– Фізичний терапевт: індивідуальні вправи, динамічна корекція – Ортопед / Лікар ФРМ: огляд постави, оцінка ходи

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
Діяльність та участь	– Покращити навички самообслуговування: одяг, взуття, гігієна – Підвищити швидкість пересування – Бути активним у грі та спорті	– Ерготерапевт: тренування побутових навичок – Фізичний терапевт: витривалість, ходьба – Педагог / психолог: планування дозвілля, мотивація
Фактори навколишнього середовища	– Потрібна адаптація шкільного простору (сходи, туалет та інше) – Технічні засоби реабілітації (ТЗР) (стілці, устілки та інше) – Підтримка під час занять спортом	– Ерготерапевт: аналіз шкільного середовища – Соціальний працівник: допомога в отриманні ТЗР – Тренер / педагог: інклюзивні активності
Особисті фактори	– Підвищити самооцінку – Бути впевненим у собі в школі – Активна участь батьків у досягненні цілей	– Психолог: підтримка самосприйняття – Фахівець з реабілітації: навчання батьків домашній програмі

6.2. Категорійний профіль для дітей з III рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS

Діти з III рівнем за GMFCS зазвичай можуть пересуватись з допоміжними засобами (наприклад, з ходунками чи з підтримкою дорослого) на короткі відстані, але мають обмеження в самостійній мобільності, особливо поза домом. Вони потребують регулярного

мультидисциплінарного реабілітаційного супроводу, який включає фізичну терапію, ерготерапію та терапію мови і мовлення, а також адаптацію середовища. ІПР для цієї групи має бути динамічною, з акцентом на збереження функціонального рівня, розвиток навичок самообслуговування, підтримку участі в навчальному процесі та соціалізації. Завдяки структурованому підходу можна мінімізувати ризик ускладнень, таких як контрактури або деформації, а також забезпечити активну участь дитини в житті родини, школи та громади. Реабілітаційна підтримка спрямована не лише на дитину, а й на посилення компетенцій батьків, що забезпечує цілісний підхід до покращення якості життя дитини з ЦП (табл. 6.2).

Таблиця 6.2

Категорійний профіль МКФ для дитини з III рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS при ЦП

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
Функції та структури	– Покращити рівновагу, координацію – Зменшити м'язову спастичність – Запобігти контрактурам, деформаціям кінцівок	– Фізичний терапевт: індивідуальні програми зміцнення, координація, позиціонування – Невролог / Лікар ФРМ: контроль медикаментозного лікування – Ортопед: підбір ортезів, консультація з позиціонування

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
Діяльність та участь	– Ходити з допомогою / ходунками – Підвищити навички самообслуговування: одягання, їжа, гігієна – Грати, бути включеним у дозвілля	– Ерготерапевт: тренування самообслуговування, використання допоміжних засобів – Фізичний терапевт: витривалість, техніка ходьби – Психолог: підвищення мотивації та самостійності
Фактори навколишнього середовища	– Потреба в ортезах, кріслі колісному, доступі до школи – Потреба в організації реабілітації ближче до дому	– Ерготерапевт: аналіз бар'єрів у середовищі – Соціальний працівник: оформлення ТЗР, координація ресурсів
Особисті фактори	– Тривожність під час соціальних контактів – Низька впевненість у власних силах – Бажання досягати більшої самостійності	– Психолог: робота над тривожністю та адаптацією – Фахівець з реабілітації: навчання батьків домашній програмі – Педагог: розвиток автономії в школі

6.3. Категорійний профіль для дітей з IV – V рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS

Діти з IV – V рівнем за GMFCS мають значні обмеження рухових функцій і залежні від допомоги дорослих у пересуванні, самообслуговуванні та повсякденній діяльності. Вони здебільшого не пересуваються самостійно й потребують застосування технічних засобів реабілітації (ТЗР) — таких як крісла колісні, системи позиціонування, вертикалізатори. Індивідуальна програма реабілітації (ІПР) для цієї категорії повинна бути комплексною, довготривалою та безперервною, орієнтованою не лише на профілактику ускладнень (контрактур, пролежнів, вивихів), а й на стимуляцію сенсорної активності, комунікації та психоемоційної стабільності дитини. Особлива увага надається індивідуалізованому догляду, застосуванню альтернативної та додаткової комунікації (АДК), адаптації середовища та розвитку компетенцій батьків, які щоденно забезпечують виконання реабілітаційної програми вдома. Такий підхід дозволяє зберегти максимально можливу активність, підвищити рівень участі в родинному та освітньому житті та покращити якість життя дитини та її родини, відповідно до принципів МКФ (табл. 6.3).

Таблиця 6.3

Категорійний профіль МКФ для дитини з IV – V рівнем порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS при ЦП

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
Функції та структури	– Зменшити спастичність – Покращити ковтання та слиновиділення – Зменшення слинотечі	– Фізичний терапевт: пасивні вправи, позиціонування, вертикалізація – Невролог / Лікар ФРМ:

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
	– Профілактика вивихів, контрактур	- контроль спастичності, медикаментозна підтримка – Ортопед: ортези, консультування щодо хірургії при потребі
Діяльність та участь	– Комфорт при годуванні – Підтримка особистої гігієни – Можливість комунікації та вибору – Залучення до гри	– Ерготерапевт: адаптація повсякденного догляду, навчання батьків – Фахівець з АДК / Логопед: робота з ковтанням; підбір засобів АДК (ай трекер, комунікативні кнопки та інше)
Фактори навколишнього середовища	– Потреба у ТЗР: крісло колісне, вертикалізатор, сидіння, системи підтримки – Доступність дому та транспорту – Підтримка від громади	– Фізичний терапевт: допомога у позиціонуванні та догляді – Ерготерапевт: адаптація простору – Соціальний працівник: оформлення ТЗР, координація послуг
Особисті фактори	– Тривожність родини щодо стану дитини – Потреба в	– Психолог: робота з батьками, підтримка емоційної стабільності

Домен МКФ	Запити дитини / родини	Втручання фахівців
	психоемоційній підтримці – Стійкість та ресурсність батьків	– Фізичний терапевт: навчання навичок догляду та використання ТЗР

Висновок до 6 розділу

Формування ІПР для дітей з церебральним паралічем потребує системного підходу, що враховує не лише рівень моторних порушень, а й клініко-діагностичні критерії, функціональні потреби та соціальний контекст дитини. Формування ІПР є ключовим етапом у забезпеченні якісної допомоги дітям з церебральним паралічем та їхнім родинам. Такий підхід дозволяє персоналізувати втручання, орієнтуючись не лише на медичні діагнози, але й на реальні потреби, функціональні можливості дитини та соціальний контекст її життя. У сучасній реабілітаційній практиці зростає розуміння важливості комплексної оцінки рівня функціонування дитини, що включає фізичну активність, самообслуговування, комунікацію та участь у соціальному середовищі. Особливу увагу слід приділяти також оцінці якості життя, адже саме вона відображає суб'єктивне сприйняття дитиною та її родиною задоволення життям у контексті здоров'я та повсякденних обов'язків. Важливим компонентом ефективної ІПР є врахування батьківських або опікунських компетенцій. Обізнаність і підготовленість батьків щодо догляду, виховання та підтримки дитини з ЦП є потужним ресурсом, який може значно покращити результати реабілітаційних заходів. Батьки є не лише основними доглядальниками, а й активними учасниками команди фахівців, що приймають рішення щодо втручання. Тому оцінка рівня їхніх знань, навичок та психологічної готовності є необхідною умовою для розробки реалістичних та досяжних цілей ІПР. Залучення родини до процесу формування програми не тільки покращує

взаємодію між фахівцями та батьками, а й сприяє більшій сталості досягнутих результатів. У цьому контексті надзвичайно актуальним є використання Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ) як інструмента для створення категорійних профілів та формування індивідуальної програми реабілітації. МКФ дозволяє стандартизовано описати функціональні характеристики дитини, визначити бар'єри та ресурси, а також врахувати вплив навколишнього середовища на її участь у житті. Створення таких профілів сприяє точному визначенню пріоритетів у реабілітаційному процесі та ефективному моніторингу динаміки стану. Категорійні профілі за МКФ стають основою для міждисциплінарної співпраці та узгодженості дій усіх членів команди. Таким чином, формування ІПР, що базується на оцінці рівня функціонування, якості життя та батьківських компетенцій у поєднанні з використанням категорійних профілів за МКФ, є неодмінною умовою сучасної доказової реабілітації. Такий підхід забезпечує цілісне бачення дитини як особистості, сприяє її інтеграції в суспільство та підвищенню якості життя всієї родини. ІПР, побудована на принципах МКФ, дозволяє зробити процес реабілітації більш чутливим до потреб дитини, а результати — стійкішими та значущими в контексті реального життя. Усі ці чинники підкреслюють необхідність інтеграції функціональної оцінки та родинно-орієнтованого підходу у повсякденну практику розробки ІПР. Категорійний профіль за доменами МКФ дозволяє узгодити запити родини, цілі реабілітації та втручання фахівців у структуровану систему.

Отже, створення ІПР для дитини з ЦП є багатокомпонентним процесом, що базується на принципах цілісного, міждисциплінарного підходу. Одним з ключових факторів ефективного планування індивідуальної програми реабілітації є врахування рівня порушення великих моторних функцій за класифікацією GMFCS, що дозволяє

об'єктивно оцінити функціональні можливості дитини та визначити рівень її автономності. Не менш важливою компонентом є залучення батьків або опікунів, аналіз їхніх запитів, потреб, а також оцінка рівня їхніх компетенцій у питаннях догляду, позиціонування, комунікації, профілактики ускладнень та впровадження реабілітаційної рутини. Формування ІПР повинно враховувати також клініко-діагностичні критерії, такі як наявність супутніх ортопедичних ускладнень (наприклад, вивих стегна, сколіоз), порушення харчування, сенсорної інтеграції, психоемоційного стану та комунікації. Ретельний аналіз даних МРТ, лабораторних показників аналізу крові (вітамін ДЗ, кальцій) та індексів ортопедичних змін дає змогу оптимізувати фізичне навантаження, підбір технічних засобів реабілітації (ТЗР) та визначити пріоритети реабілітаційного втручання. Також особливу увагу слід приділяти запитам батьків, спрямованим на розвиток діяльності та участі дитини відповідно до принципів МКФ, що дозволяє сформулювати практичні, досяжні та соціально значущі цілі. Встановлення індивідуальних запитів у сферах самостійності, навчання, комунікації, гри та дозвілля дозволяє орієнтувати втручання не лише на зменшення порушень, а й на покращення якості життя дитини з ЦП та її родини. Залучення родини до процесу прийняття рішень у реабілітації підвищує відповідальність, мотивованість та сталість результатів. Таким чином, ІПР має бути не лише клінічно обґрунтованою, а й соціально значущою, адаптованою до повсякденного життя дитини та побудованою на її реальних потребах і можливостях. Це забезпечує комплексний, стійкий вплив на функціонування, емоційного добробуту та включення дитини з ЦП у соціальне середовище.

АНАЛІЗ ТА УЗАГАЛЬНЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

Церебральний параліч (ЦП) є одним з найбільш поширених неврологічних порушень у дитячій популяції, що впливає на різноманітні аспекти фізичного і психосоціального розвитку дитини [142]. За даними статистики, приблизно у 2 – 3 випадках на 1000 дітей діагностують ЦП [109]. Недоношені діти особливо піддаються ризику розвитку виникнення ЦП: у глибоко недоношених дітей ця частота може досягати до 90 випадків на 1000 новонароджених [94, 172]. Така статистика показує, що ЦП є однією з найпоширеніших причин дитячої інвалідності й залишається стабільною протягом останніх десятиліть у світі та в Україні [8]. Сьогодні проблема дітей з інвалідністю в Україні набуває особливого значення у зв'язку з постійним зростанням їхнього відсотка в структурі дитячого населення [9].

Ефективна реабілітація дітей з церебральним паралічем (ЦП) потребує комплексного мультидисциплінарного підходу, що враховує індивідуальні потреби дитини, залучає родину та використовує сучасні технології для підвищення доступності до реабілітаційних послуг. Для реалізації цього підходу важливим є визначити клініко-діагностичні критерії при формуванні індивідуальної програми реабілітації дітей з церебральним паралічем.

Під час дослідження було обстежено 105 дітей з спастичними варіантами ЦП, віком від 4 до 14 років враховувалися анамнестичні дані стосовно терміну настання пологової діяльності при народженні дитини. Проаналізувавши отримані дані ми виявили наступне: розподіл за рівнем гестації вказував, що більшість дітей належали до групи недоношених дітей (недоношені – 71 ($67,6 \pm 4,3\%$), доношені – 34 ($32,4 \pm 4,3\%$) дитини. В результаті проведеного первинного клініко-інструментального дослідження було встановлено, що у 60 (57,0 %) дітей із 105

спостерігався спастичний ЦП з подвійною геміплегією; спастична диплегія у 17 (16,0 %) та спастичний геміпарез у 28 (27,0 %).

В цілому за рівнем великих моторних функцій (GMFCS) у 40 (38,1%) із 105 дітей був четвертий рівень рухової активності. Щодо розподілу дітей за рівнем функції руки (MACS) найчастіше у 42 (40,0%) дітей із 105 загалом спостерігали також четвертий рівень виконання мануальних навичок. За можливістю вживати їжу та пити рідину за шкалою EDACS у 37 (35,2%) дітей відзначали третій рівень. За шкалою CFCS, яка визначає здатність дитини до комунікації у 42 (40,0%) дітей виявляли четвертий рівень можливості до комунікації. За шкалою VFCS, яка визначає рівень порушення зорового аналізатора у 35 (33,4%) дітей загалом виявляли третій рівень.

В результаті обстеження роботи серця за допомогою ЕКГ в більшості випадків серед дітей з ЦП не було клінічно значущих порушень в роботі серцево-судинної системи. Спостерігався регулярний синусовий ритм (91,4% випадків), електрична вісь серця не була відхилена (65,7% випадків). Водночас були визначені порушення провідності, а саме: неповна блокада правого пучка ніжки Гіса спостерігалася у 20% випадків, синусова тахікардія у 34,2% випадків, важчі порушення спостерігалися у незначної кількості дітей, переважно з важкими функціональними порушеннями, що свідчить про необхідність контролю за станом серцево-судинної системи при визначенні фізичного навантаження, та можливо медикаментозної підтримки за рекомендацією кардіолога. Середні показники частоти серцевих скорочень та інтервалів на ЕКГ: PQ, QRS, QT відповідали віковим нормам і не мали значної відмінності між учасниками в досліджуваних групах [63].

У всіх дітей спостерігалася затримка формування основних нейрофізіологічних патернів, переважала повільно-хвильова активність. Епіактивність на ЕЕГ була виявлена загалом у 38 (36,5%) дітей.

При аналізі отриманих даних можна зробити висновок, що прояви ураження нервової системи у дітей з геміпарезом, парапарезом і тетрапарезом мають дещо різну картину МРТ ГМ. Для дітей з спастичним тетрапарезом більш характерні поширені ураження головного мозку, що супроводжується дифузною атрофією головного мозку з ураженням кори та білої речовини (дифузна кіркова атрофія 88,9%, вікарна гідроцефалія – 77,8%), також частіше спостерігають вроджені аномалії головного мозку, такі як аномалія мозочка (синдром Денді-Уокера 11,1%), агенезія мозолистого тіла (8,4%), пахігірія (8,4%). У дітей з спастичною диплегією з переважанням нижнього парапарезу частіше спостерігається вікарна гідроцефалія бокових шлуночків (27,3%), що може бути обумовлено перивентрикулярною лейкомалацією та внутрішньошлуночковими крововиливами, які є характерними змінами для передчасно народжених дітей. У дітей з геміпаретичною формою ЦП частіше зустрічаються зміни, пов'язані з гострим порушенням мозкового кровообігу, що призводить до формування поренцефалічної кісти у 46,7% випадків та геміатрофії у 40% випадків.

Індекс міграції стегнової кістки за результатами рентгенологічного дослідження свідчать про те, що більша частка дітей 59 (56,2%) мала показник Індексу міграції Реймерса понад 30%, що свідчить про ризик підвивиху та вивиху кульшового суглоба у дітей з ЦП. Діти з ЦП потребують вчасної вертикалізації, особливо з IV – V рівнів GMFCS, для профілактики патології кульшового суглоба та больового синдрому у майбутньому, та спостереження у невролога та ортопеда для вчасної корекції ортопедичних ускладнень.

Аналіз обстеження хребта у дітей з церебральним паралічем показав, що виражені порушення постави (сколіоз 3 або 4 ступеня) спостерігалися у 26 (21%) дітей загальної досліджуваної групи, переважно у дітей IV – V рівнів GMFCS. Це свідчить про те, що діти з значними руховими порушеннями мають високий ризик формування

сколіозу, який може призводити до порушення функціонування внутрішніх органів, больового синдрому та вторинних ортопедичних ускладнень. Тому важливим моментом в реабілітації дітей з IV – V рівнів GMFCS є дотримання правил позиціонування та змінного положення тулуба при втомі, серединного положення тулуба в кріслі колісному та на площині, вчасна корекція допоміжних засобів в міру зростання дитини.

Аналіз результатів показників ЗАК в загальній досліджуваній групі вказують на те, що стан гемодинаміки та внутрішнього середовища організму дітей з ЦП був стабільним. Це забезпечується завдяки належному медичному супроводу та вчасній корекції патологічних супутніх станів. Середні значення показників: рівня кальцію в сироватці крові – $1,31 \text{ ммоль/л} \pm 0,011$; рівня вітаміну Д3 $20,05 \text{ нг/мл} \pm 1,235$. Дефіцит вітаміну Д3 ($< 20,0 \text{ нг/мл}$) в крові спостерігався у 44,8% дітей. Отже, дефіцит вітаміну Д3 у дітей з ЦП робить їх більш схильними до патологічних підвивихів, вивихів, переломів кісток. Це відбувається через обмеження фізичної активності та вимушене положення тіла. Внаслідок недостатнього навантаження на кістки й виникають різного ступеня деформації опорно-рухового апарату, що супроводжуються болем та дискомфортом і призводить до стійких порушень діяльності та функціонування.

Отримані результати дослідження вказують на наявність суттєвих статистичних зв'язків між клінічними показниками порушення моторної функції, структурними змінами опорно-рухового апарату та рівнем вітаміну Д3 у дітей з церебральним паралічем. Встановлено достовірну зворотну кореляцію середньої сили між рівнем загальної концентрації вітаміну Д3 у крові та класифікацією GMFCS ($r = -0,587$; $p = 0,001$), що свідчить: чим більший рівень порушення великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS, тим нижчий рівень вітаміну Д3 і навпаки. Також виявлено середню зворотну кореляцію між рівнем

GMFCS та індексом міграції голівки стегнової кістки ($r = -0,667$; $p = 0,001$), що демонструє: з зростанням важкості порушень моторики (вищий рівень GMFCS) зростає і ризик зміщення кульшового суглоба. Окрім того, спостерігається слабка позитивна кореляція між рівнем вітаміну ДЗ і ступенем порушення постави ($r = 0,180$; $p = 0,249$), яка хоч і статистично недостовірна, проте вказує на можливий зв'язок: нижчий рівень вітаміну ДЗ може супроводжуватись більш вираженим сколіозом. Найбільш клінічно значущим є також виявлений помірний позитивний зв'язок між GMFCS та кутом Кобба ($r = 0,444$; $p = 0,003$), що підтверджує: важчий ступінь порушення великих моторних функцій асоціюється з більш вираженим сколіозом. Загалом, отримані дані підкреслюють важливість комплексної діагностики та моніторингу як моторної функції, так і метаболічного статусу (зокрема рівня вітаміну ДЗ) у дітей з церебральним паралічем. Це дозволяє точніше оцінювати ризики ортопедичних ускладнень та індивідуалізувати підхід до реабілітації, включаючи корекцію вітамінного балансу. Діти з спастичними формами ЦП (IV – V рівнів GMFCS) потребують більш ретельного спостереження щодо рівня віт ДЗ та профілактики остеопорозу через значне зниження рухової активності, рентгенологічного контролю кульшових суглобів та хребта, вчасної вертикалізації за допомогою допоміжних засобів та дотримання правил позиціонування.

При аналізі якості життя в розділі «Сім'я та друзі» середній бал 90,8 з 144 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,001$), що вказує на нижчий рівень соціального залучення у дітей з ЦП і свідчить про наявність підтримки з боку родини та друзів, але з певними труднощами у сфері соціальної взаємодії. В розділі «Участь» середній бал 31,6 з 45 балів, відмінність також є статистично значущою ($p = 0,042$), що свідчить про відносну включеність дитини у щоденні та освітні процеси, проте з обмеженнями, зумовленими функціональним станом або

середовищем і це підтверджує потребу у вдосконаленні середовища для розширення участі дітей з ЦП. В розділі «Комунікація» середній бал 19,6 з 27 балів, різниця не є статистично значущою ($p = 0,057$), що вказує на збережені навички спілкування, однак потребує підтримки — особливо для дітей із важчими формами ЦП. В розділі «Здоров'я» середній бал 87,9 з 144 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,001$), що свідчить про наявність хронічних медичних проблем або потреби в лікуванні та медичному супроводі. В розділі «Спеціальне обладнання» середній бал 16 з 27 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,048$), це означає що технічні засоби (ортези, крісла колісні, вертикалізатори та інше) є частково доступні, і не всі діти повною мірою забезпечені відповідним обладнанням або мають труднощі з його використанням. В розділі «Біль та дискомфорт» середній бал 22,1 з 31 балів, різниця не є статистично значущою ($p = 0,062$), що свідчить про часткову наявність болю, фізичного дискомфорту, можливо, пов'язаного з спастичністю, деформаціями чи неможливістю самостійної зміни положення. В розділі «Доступ до сервісів» середній бал 45,8 з 81 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,002$), що свідчить про обмежений доступ до медичних, реабілітаційних та освітніх послуг, що може бути пов'язано з регіональними або фінансовими бар'єрами. В розділі «Ваше здоров'я» (оцінка батьками) середній бал 24,6 з 45 балів, різниця є статистично значущою ($p = 0,002$), що демонструє емоційне та фізичне виснаження родин, що виховують та доглядають дитину з ЦП, а також потребу в психологічній підтримці. Отримані результати свідчать про те, що якість життя дітей з ЦП є багатовимірною проблемою, яка залежить не лише від рівня моторних порушень, а й від доступу до сервісів, наявності підтримки, забезпечення обладнанням та участі в соціумі. Це підкреслює важливість цілісного підходу до планування індивідуальної програми реабілітації (ІПР), яка має враховувати не лише медичні потреби, а й соціальні, психологічні та освітні аспекти. Дані підтверджують потребу

в залученні родини, адаптації середовища та обов'язковому врахуванні якості життя при формулюванні цілей ІПР. Також вони дозволяють ідентифікувати найбільш вразливі сфери функціонування дитини для цільового втручання. Таким чином, результати дослідження слугують обґрунтованою основою для індивідуалізованого, сімейно-орієнтованого та функціонально значущого реабілітаційного планування.

Важливим моментом для збереження реабілітаційного потенціалу дитини з ЦП та її функціональних можливостей є навчання батьків щодо догляду та виховання дитини з ЦП, а також виконання домашньої програми реабілітації в щоденній рутині, розробленою та рекомендованою фахівцями з реабілітації. Батьки групи А є більше залучені в процес реабілітації їхньої дитини та імплементують навички в щоденну діяльність, які дитина засвоює на курсі реабілітації виконуючи домашню програму реабілітації їхньої дитини. Тому в групі А 2 бали отримали 25 (58,1%) та 3 бали – 18 (41,9%). В групі Б 23 (37,1%) батьків чи опікунів не знають та не застосовують домашню програму реабілітації їхньої дитини і тому отримали 0 балів, а 39 (62,9%) батьків чи опікунів частково знають та не застосовують дану компетенцію в догляді та вихованні дитини з ЦП і отримали 1 бал. Значення, $p < 0,001$, свідчить про статистично значущі відмінності, що може вказувати на різний рівень розуміння важливості застосування домашньої програми реабілітації для дітей з обох груп. Відповідно батьки з групи А демонструють вищий рівень знань, що може бути пов'язано з особливостями надання реабілітаційних послуг в рамках РВ з тривалим супроводом дитини з ЦП та її родини в природному середовищі.

За даними дослідження було виявлено вплив компетенцій батьків на якість життя дітей з ЦП. Отримані результати дослідження вказують на наявність достовірного позитивного зв'язку між рівнем батьківських компетенцій та якістю життя дітей з церебральним паралічем у розділах

опитувальника CPQOL: «Спеціальне обладнання» ($r = 0,526$, $p = 0,001$). «Здоров'я» ($r = 0,419$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = 0,415$, $p = 0,001$), «Участь» ($r = 0,403$, $p = 0,004$), «Комунікація» ($r = 0,368$, $p = 0,015$), «Доступність до сервісів» ($r = 0,389$, $p = 0,002$), «Ваше здоров'я» ($r = 0,343$, $p = 0,001$). Також встановлена достовірна помірна негативна кореляція ($r = -0,389$, $p = 0,001$) між показниками рівня компетенцій батьків чи опікунів та рівнем якості життя за показником розділу «Біль і дискомфорт». Чим більше значення рівня компетенцій батьків чи опікунів, тим нижче рівень болю та дискомфорту в дітей з ЦП і навпаки.

Отже, це свідчить про позитивний внесок обізнаних батьків у соціальну взаємодію та підтримку в родинному середовищі дитини з ЦП та уміння спілкуватися з дитиною. Завдяки підтримці з боку обізнаних батьків загальний стан здоров'я дітей має вищий рівень, тому що батьки вміють правильно здійснювати щоденний догляд і профілактику вторинних ортопедичних ускладнень. Усі наведені значення є статистично значущими, що підкреслює надійність отриманих результатів. Це підтверджує, що батьки відіграють ключову роль у забезпеченні добробуту дитини як у фізичній, так і в соціальній сферах. Таким чином, розвиток і підтримка батьківських компетенцій повинні бути пріоритетними напрямками у формуванні індивідуальних програм реабілітації. Залучення батьків до процесу планування та реалізації ІПР сприяє підвищенню якості життя дитини з ЦП у різних сферах та включенню її в соціум.

Клініко-діагностичними критеріями при формуванні індивідуальної програми реабілітації для дітей з ЦП є форма ЦП та рівень порушення функціонування за шкалою GMFCS. Також при формуванні ІПР необхідними є дані обстеження ГМ за допомогою МРТ для визначення прогнозу розвитку неврологічних порушень. Показники роботи серця за допомогою ЕКГ є важливими для визначення ступеня навантаження при формуванні ІПР. Наявність супутніх станів таких як епілепсія важливо

враховувати для вчасної корекції протиепілептичних препаратів. З метою запобігання ортопедичним ускладненням для збереження функціональних можливостей дитини з ЦП необхідно здійснювати контроль за станом кульшових суглобів та хребта, а саме індекс міграції стегнової кістки та визначення кута Коба (ступінь сколіозу). Визначення показників ЗАК, рівня віт Д3 і кальцію в крові є важливою частиною профілактики ортопедичних ускладнень у дітей з спастичними формами ЦП.

Згідно з МКФ при формуванні ППР слід враховувати порушення структури та функції, а також рівень діяльності та участі та контекстуальні фактори. Саме тому окрім лабораторно-інструментальних показників до клініко-діагностичних критеріїв при формуванні ППР слід включити такі показники як якість життя та рівень компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.

Отже, при формуванні ППР важливо враховувати дані клінічного обстеження та визначення форми ЦП; рівень порушення функціонування за стандартизованими шкалами та рівень якості життя дитини з церебральним паралічем; даними інструментальних методів обстеження (МРТ головного мозку, ЕЕГ, рентгенографія кульшових суглобів та хребта) та даними лабораторних методів обстеження (віт. Д3). Такий підхід дозволяє максимально адаптувати реабілітаційні заходи до індивідуальних потреб кожної дитини, враховуючи як медичні, так і соціальні аспекти її життя. Важливим компонентом успішної програми є забезпечення довготривалого міждисциплінарного супроводу не лише дитини, а і її родини. Це дозволяє батькам чи опікунам розвивати свої компетенції, необхідні знання і навички щодо догляду, виховання та стимулювання розвитку дитини з ЦП. Підвищення рівня батьківських компетенцій позитивно впливає на психологічний клімат у родині, сприяє зменшенню тривожності, вигорання та почуття безпорадності. Коли батьки розуміють особливості

розвитку своєї дитини, вони можуть ефективніше взаємодіяти з нею та підтримувати її у щоденній діяльності. Це, своєю чергою, сприяє підвищенню рівня самостійності дитини, її залученості до повсякденного життя та суспільства. Також це забезпечує кращу підготовленість сім'ї до подолання труднощів та кризових ситуацій, пов'язаних з інвалідністю. Участь родини у процесі реабілітації сприяє формуванню стійких моделей адаптації до змін та життєвих викликів. Вона також створює основу для позитивної динаміки у фізичному, емоційному та соціальному розвитку дитини. Практика показує, що включення батьків у планування та реалізацію реабілітаційних заходів підвищує ефективність втручання та прискорює досягнення функціональних результатів. Активна позиція родини є не лише джерелом мотивації для дитини, а й рушійною силою змін у середовищі. Крім того, забезпечення належної інформаційної та емоційної підтримки батьків допомагає уникнути ізоляції, посилює довіру до фахівців і підвищує рівень задоволеності реабілітаційними послугами. Залучення соціальних служб, психологів, педагогів та інших фахівців сприяє комплексному підходу до вирішення потреб дитини та її родини. Така модель співпраці дозволяє краще реалізовувати принципи Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ). У підсумку, мультидисциплінарна реабілітаційна програма, побудована з урахуванням рівня функціонування дитини, якості життя та залучення родини, є ключовим чинником у підвищенні результативності реабілітації. Це сприяє не лише покращенню фізичного стану дитини, але й розширенню її можливостей участі в житті суспільства. Якість життя родини в цілому значно покращується, коли кожен її член відчуває себе включеним у процес допомоги та підтримки. Таким чином, індивідуалізований, сімейно-орієнтований підхід до реабілітації, побудований на принципах МКФ, забезпечує стійкий позитивний ефект як для дитини з ЦП, так і для її близьких.

ВИСНОВКИ

1. У дисертації запропоновано нове розв'язання наукової проблеми, яке полягає в визначенні клініко-діагностичних критеріїв, що відображають порушення структури, рівень діяльності та участь згідно з МКФ й тому є необхідними при формуванні індивідуальної програми реабілітації у дітей з ЦП: клінічна форма ЦП; рівень порушення рухових функцій за шкалою GMFCS; наявність та вираженість супутніх порушень; рівень якості життя дітей з ЦП; рівень компетенцій батьків стосовно догляду та виховання дітей з ЦП.
2. При аналізі результатів клінічного та лабораторно-інструментального обстеження дітей з ЦП виявлено, що чим вищий рівень порушення моторних функцій — IV – V GMFCS, тим вищий рівень вторинних ортопедичних ускладнень: зміщення стегнової кістки ($r = -0,667$; $p = 0,001$); порушення постави ($r = 0,444$; $p = 0,003$); нижчий рівень вітаміну ДЗ ($r = -0,587$; $p = 0,001$), що необхідно враховувати при формуванні ІПР.
3. При визначенні рівня ЯЖ дітей з ЦП було встановлено, що всі показники ЯЖ у дітей з ЦП є низькими, особливо в доменах «Комунікація» (19,6 з 27 балів, $p = 0,057$), «Ваше здоров'я» (24,6 з 45 балів, $p = 0,002$) та рівень доступу до освітніх та реабілітаційних послуг (45,8 з 81 бала, $p = 0,002$). В результаті порівняльного аналізу був виявлений достовірний сильний негативний кореляційний зв'язок між рівнем GMFCS та показниками якості життя у більшості розділів CRQOL, зокрема: у розділах «Здоров'я» ($r = -0,671$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = -0,603$, $p = 0,001$) та «Участь» ($r = -0,528$, $p = 0,001$), «Ваше здоров'я» ($r = -0,501$, $p = 0,001$). Це підтверджує, що функціональне обмеження негативно впливає на соціальне життя та загальний стан здоров'я дитини з ЦП та її батьків

чи опікунів. Тому при визначенні цілей реабілітації та формуванні ІПР є не необхідним враховувати рівень функціонування згідно з класифікацією GMFCS та показники якості життя, які впливають на рівень активності та участі у кожній окремій дитини з ЦП.

4. В результаті дослідження виявлено, що рівень компетенцій батьків щодо догляду та виховання прямо впливає на покращення показників якості життя дитини у розділах опитувальника CRQOL: «Спеціальне обладнання» ($r = 0,526$, $p = 0,001$), «Здоров'я» ($r = 0,419$, $p = 0,001$), «Сім'я та друзі» ($r = 0,415$, $p = 0,001$), «Участь» ($r = 0,403$, $p = 0,004$), «Комунікація» ($r = 0,368$, $p = 0,015$), «Доступність до сервісів» ($r = 0,389$, $p = 0,002$), «Ваше здоров'я» ($r = 0,343$, $p = 0,001$). Це свідчить про позитивний внесок обізнаних батьків у покращення повсякденного життя дитини з ЦП, а також її участі у житті родини й громади та необхідність тривалого супроводу та навчання батьків щодо догляду та виховання в рутинній діяльності.
5. На основі отриманих результатів дослідження були сформовані окремі категорійні профілі для дітей з ЦП згідно з доменами МКФ, враховуючи рівень порушення функціонування, що дозволяє узгодити запити родини, цілі реабілітації та втручання фахівців у структуровану систему. Завдяки структурі цього профілю фахівці можуть своєчасно адаптувати ІПР, фокусуючись на підвищенні ЯЖ, участі в освітньому процесі, дозвіллі та щоденній діяльності. ІПР, побудована на принципах МКФ та родинно-орієнтованого підходу дозволяє зробити процес реабілітації більш чутливим до потреб дитини з ЦП та всієї сім'ї.

ПРАКТИЧНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

1. Рівень функціонування дітей з ЦП згідно з класифікацією великих моторних функцій (GMFCS) є основою для розробки індивідуальної програми реабілітації при формуванні рухових навичок та запобіганню ортопедичним ускладненням. Діти з IV – V рівнем GMFCS потребують інтенсивнішого моніторингу щодо ризику розвитку ортопедичних ускладнень, зокрема патології кульшового суглоба, порушень постави, оцінки та корекції рівня вітаміну Д3 з метою профілактики остеопорозу.
2. Рекомендовано використовувати опитувальник CPQOL для регулярного моніторингу якості життя дитини. Особливу увагу слід приділяти втручанням, які спрямовані на покращення комунікативних навичок дитини з ЦП, попередження больового синдрому, а також на втручання, які сприяють участі пацієнта (інклюзивне навчання) та психологічному добробуту батьків чи опікунів.
3. Необхідно інформувати батьків про доступність до інклюзивного навчання, медичних та соціальних реабілітаційних послуг за місцем проживання дитини для забезпечення виконання довготривалої домашньої програми реабілітації за принципами МКФ.
4. Доцільно впровадити тривалий супровід родини, яка виховує дитину з ЦП, у роботу мультидисциплінарної реабілітаційної команди. Це дасть можливість розвинути компетенції у батьків по догляду за дитиною, використанню допоміжних засобів, інклюзивному навчанню, активного залучення дитини у виконанні домашньої програми реабілітації, формуванні реабілітаційних запитів, орієнтованих на повсякденну діяльність дитини та покращити функціональні можливості дитини.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Бакалюк Т.Г., Чурпій І.К., Янів О.В., Стельмах Г.О., Телиця Є.Ю. «Сучасні аспекти реабілітаційного обстеження при порушенні постави у людей молодого віку» Art of medicine, 175-179 03-04-2020 <https://art-of-medicine.ifnmu.edu.ua/index.php/aom/article/view/447>
2. Верховна Рада України. Закон України від 15 грудня 2021 року №1962-IX «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я.» URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text>.
3. Кабінет Міністрів України. Постанова від 3 листопада 2021 р. № 1268 Київ «Питання організації реабілітації у сфері охорони здоров'я» <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1268-2021-%D0%BF#Text>
4. Кабінет Міністрів України. Розпорядження від 26 травня 2021 р. № 517-р Київ «Про схвалення Концепції створення та розвитку системи раннього втручання» <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/517-2021-%D1%80#Text>
5. Кирилова Л.Г., Мірошников О.О., Юзва О.О., Погребняк А.Б. «Нейрофізіологічні особливості нервової системи в дітей раннього віку з епілептичними енцефалопатіями за даними відео-ЕЕГ-моніторингу». Сучасна педіатрія України. №3(139) (2024) <https://www.researchgate.net/publication/382247516>
6. Міністерство охорони здоров'я України. Наказ від 20.11.2024 №1946 Про затвердження Переліку рекомендованих інструментів оцінювання функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я особи. <https://moz.gov.ua/uk/decrees/nakaz-moz-ukrayini-vid-20-11-2024-1946-pro-zatverdzhennya-pereliku-rekomendovanih-instrumentiv-ocinyuvannya-funkcionuvannya-obmezhen-zhittyediyalnosti-ta-zdorov-ya-osobi>
7. Назар О.В., Гдиря О.В., Моїсєєнко Р.О., Мартинюк В.Ю., Владимиров О.А. «Практичне застосування міжнародної класифікації функціонування під час медико-соціальної експертизи дитини з

церебральним паралічем» Запорізький медичний журнал 2022-01-26

<http://zmj.zsmu.edu.ua/article/view/230309/250053>

8. Стат. Бюлетень. Заклади охорони здоров'я та захворюваність населення України у 2017 році: / Держ. ком. статистики України. – К., 2017.https://www.ukrstat.gov.ua/druk/publicat/Arhiv_u/15/Arch_zozd_bl.htm

9. Школьник М.Б., Михальчук В.М. «Оцінка ефективності реабілітаційного відновлення дітей з інвалідністю при ураженнях центральної нервової системи» Актуальні проблеми сучасної медицини. Вісник української медичної стоматологічної академії. 2022 том 22, Вип. 3-4 с.95-99 DOI 10.31718/2077–1096.22.3.4.95 <https://visnyk-umsa.com.ua/index.php/journal/article/view/656>

10. Agarwal S, Scher MS, Tilton A. Cerebral Palsy and Rehabilitative Care: The Role of Home-Based Care and Family-Centered Approach. *Pediatr.* 2021;58(9):813-1. doi: 10.1007/s13312-021-2298-z.

11. Aisen ML, Kerkovich D, Mast J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol.* 2011;10(9):844-52. doi: 10.1016/S1474-4422(11)70176-4.

12. Alenazi, K. A., & Alanezi, A. A. (2024). Prevalence of Vitamin D Deficiency in Children With Cerebral Palsy: A Meta-Analysis. *Pediatric neurology*, 159, 56–61. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2024.03.021>

13. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2018;38(4):427-43. doi: 10.1080/01942638.2017. 1337664.

14. Altman, D.G. (1991) *Practical Statistics for Medical Research*. Chapman & Hall, London, 285-288. <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=1227285>

15. Amer A, Eliasson AC, Peny-Dahlstrand M, Hermansson L. Validity and test-retest reliability of Children's Hand-use Experience Questionnaire in

children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(7):743-9. doi: 10.1111/dmcn.12991.

16. Andersen G, Mjoen TR, Vik T. Prevalence of speech problems and the use of augmentative and alternative communication in children with cerebral palsy: a registry-based study in Norway. *Persp Augmentative Alternative Com*. 2010;(19):12-20.

17. Andrea Giustina, John P Bilezikian, Robert A Adler, et al. Consensus Statement on Vitamin D Status Assessment and Supplementation: Whys, Whens, and Hows, *Endocrine Reviews*, Volume 45, Issue 5, October 2024, Pages 625–654, <https://doi.org/10.1210/endrev/bnae009>

18. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004;62(6):851-63. doi: 10.1212/01.wnl.0000117981.35364.1b.

19. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(8):571-6. doi: 10.1017/s001216220500112x.

20. 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.

21. Butler C, Darrah J. (2001). Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: An AACPDM evidence report. *Dev Med Child Neurol*. 43: 778-790.

22. Carey H, Hay K, Nelin 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.

23. Castelli E, Fazzi E; SIMFER-SINPIA Intersociety Commission.

Recommendations for the rehabilitation of children with cerebral palsy. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2016;52(5):691-703.

24. Crompton K, Novak I, Fahey M, Badawi N, Wallace E, Lee K, et al. Single group multisite safety trial of sibling cord blood cell infusion to children with cerebral palsy: study protocol and rationale. *BMJ Open.* 2020;10(3):e034974. doi: 10.1136/bmjopen-2019-034974.

25. Dan B, Rosenbaum P, Carr L, Gough M, Coughlan J, Nweke N. Proposed updated description of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* Published online April 11, 2025. doi:10.1111/dmcn.16274

26. Davis E, Mackinnon A, Waters E. Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? *Child Care Health Dev.* 2012;38(4):553-60. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x.

27. Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, Fehlings DL, McLaughlin J, et al. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurol.* 2010;74(4):336-43. doi: 10.1212/WNL.0b013e3181cbcd2f.

28. Dianne J Russell, Marilyn Wright, Peter L Rosenbaum, Lisa M Avery Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual 3rd Edition (ebook) <https://www.mackeith.co.uk/product/gross-motor-function-measure-gmfm-66-gmfm-88-users-manual-3rd-edition-ebook/>

29. Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(10):652-57.

30. Dos Santos AN, Pavão SL, de Campos AC, Rocha NA. International Classification of Functioning, Disability and Health in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1053-8. doi: 10.3109/09638288.2011.631678.

31. Dulac O, Lassonde M, Sarnat HB. Pediatric neurology. *Handb Clin Neurol*. 2013;111:ix. doi: 10.1016/B978-0-444-52891-9.09995-4.
32. Dumas HM, O'neil ME, Fragala MA. Expert consensus on physical therapist intervention after botulinum toxin a injection for children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2001;13(3):122-32.
33. Dusing SC, Harbourne RT, Lobo MA, Westcott-McCoy S, Bovaird JA, Kane AE, et al. A Physical Therapy Intervention to Advance Cognitive and Motor Skills: A Single Subject Study of a Young Child With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2019;31(4):347-52. doi: 10.1097/PEP.0000000000000635.
34. Easter Tantsis Anna te Velde Iona Novak . Early Diagnosis and Classification of Cerebral Palsy: An Historical Perspective and Barriers to an Early Diagnosis. *J Clin Med*. 2019;8(10):1599. Published 2019 Oct 3. doi:10.3390/jcm8101599
35. Eek MN, Tranberg R, Zügner R, Alkema K, Beckung E. Muscle strength training to improve gait function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):759-64. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03045.x.
36. Eiser C. (1997). Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 77: 350-354. <https://doi.org/10.1136/adc.77.4.350>.
37. Efficace F, Novak A, Vignetti M, Mandelli F, Cleeland CS. Health-related quality of life and symptom assessment in clinical research of patients with hematologic malignancies: where are we now and where do we go from here? *Haematologica*. 2007;92(12):1596-8. doi: 10.3324/haematol.11710.
38. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549-54. doi: 10.1017/S0012162206001162.
39. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan

C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(12):1085-95. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04393.x.

40. Felicity Baker, Heather Burnett, Noula Gibson, Kerr Graham, Megan Kentish, Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy 2020 <https://www.ausacpdm.org.au/wp-content/uploads/2020/12/200240-Hip-survey-A5-booklet-WEB.pdf>

41. Ferre CL, Brandão M, Surana B, Dew AP, Moreau NG, Gordon AM. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(5):497-504. doi: 10.1111/dmcn.13330.

42. FRA. (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.

43. Fowler EG, Knutson LM, DeMuth SK, Sugi M, Siebert K, Simms V, et al. Pediatric endurance and limb strengthening for children with cerebral palsy (PEDALS)--a randomized controlled trial protocol for a stationary cycling intervention. *BMC Pediatr.* 2007;(7):14. doi: 10.1186/1471-2431-7-14.

44. Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, et al. The evidence-base for conceptual approaches and additional therapies targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the ICF as a framework. *J Rehabil Med.* 2012;44(5):396-405. doi: 10.2340/16501977-0984.

45. Goodman RL, Graham HK, Ivey MT. The impact of interventions on the quality of life of children with cerebral palsy: A systematic review. *Develop Neurorehabil.* 2018;21(5):275-92.

46. Gorter JW, Ketelaar M, Rosenbaum P, Helders PJ, Palisano R. Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(1):46-52. doi: 10.1111/j.1469-

8749.2008.03117.x.

47. Gracies JM. Pathophysiology of spastic paresis. II: Emergence of muscle overactivity. *Muscle Nerve*. 2005;31(5):552-71. doi: 10.1002/mus.20285.

48. Graham HK, Selber P. (2003). Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *J Bone Joint Surg*. 85B: 157-166.

49. Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Front Neurol*. 2014;(5):185.

50. Hägglund, G., Pettersson, K., Czuba, T., Persson-Bunke, M., & Rodby-Bousquet, E. (2018). Incidence of scoliosis in cerebral palsy. *Acta orthopaedica*, 89(4), 443–447. <https://doi.org/10.1080/17453674.2018.1450091>

51. Haugh AB, Pandyan AD, Johnson GR. A systematic review of the Tardieu Scale for the measurement of spasticity. *Disabil Rehabil*. 2006;28(15):899-907. doi: 10.1080/09638280500404305.

52. Hidecker MJ, Ho NT, Dodge N, Hurvitz EA, Slaughter J, Workinger MS, et al. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(8):737-42. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04312.x

53. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x.

54. Hidecker MJ. Communication activity and participation research. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(5):408-9. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03460.x.

55. Himmelmann, K., Horber, V., De La Cruz, J., Horridge, K., Mejaski-Bosnjak, V., Hollody, K., Krägeloh-Mann, I., & SCPE Working Group (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral

palsy: development, reliability, and recommendations. *Developmental medicine and child neurology*, 59(1), 57–64.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13166>

56. Jack K, McLean SM, Moffett JK, Gardiner E. Barriers to treatment adherence in physiotherapy outpatient clinics: a systematic review. *Man Ther*. 2010;15(3):220-8. doi: 10.1016/j.math.2009.12.004.

57. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(5):536-49. doi: 10.1111/dmcn.15055.

58. James S, Ziviani J, King G, Boyd RN. Understanding Engagement in Home-Based Interactive Computer Play: Perspectives of Children With Unilateral Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2016;36(4):343-58. doi: 10.3109/01942638.2015.1076560.

59. James S, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Relationships between activities of daily living, upper limb function, and visual perception in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(9):852-7. doi: 10.1111/dmcn.12715.

60. Jeevanantham D, Dyszuk E, Bartlett D. The Manual Ability Classification System: A Scoping Review. *Pediatr Phys Ther*. 2015;27(3):236-41. doi: 10.1097/PEP.0000000000000151.

61. Jiang B, Walstab J, Reid SM, Davis E, Reddihough D. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disabil Health J*. 2016;9(4):673-81. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.04.006.

62. Joan C. Arvedson, Linda Brodsky. *Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management*, Third Edition Jul 26, 2019

63. John Hampton Joanna Hampton *The ECG Made Easy E-Book 9th Edition*, Kindle Edition (Elsevier 2019) <https://amzn.in/d/dO6JRvm>

64. Kamel Awadh Alenazi, Ahmad Ayadah Alanezi Prevalence of Vitamin D Deficiency in Children With Cerebral Palsy: A Meta-Analysis

<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2024.03.021>

65. Kerem GM. Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist's perspective. *Acta Orthop Traumatol Turc.* 2009;43(2):173-80. doi: 10.3944/AOTT.2009.173.
66. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2001;81(9):1534-45. doi: 10.1093/ptj/81.9.1534.
67. Kim DA, Lee JA, Hwang PW, Lee MJ, Kim HK, Park JJ, et al. The Effect of Comprehensive Hand Repetitive Intensive Strength Training (CHRIST) Using Motion Analysis in Children with Cerebral Palsy. *Ann Rehabil Med.* 2012;36(1):39-46. doi: 10.5535/arm.2012.36.1.39.
68. Kim JH, Seo HJ. Effects of trunk-hip strengthening on standing in children with spastic diplegia: a comparative pilot study. *J Phys Ther Sci.* 2015;27(5):1337-40. doi: 10.1589/jpts.27.1337.
69. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1046-54. doi: 10.1177/0883073814533009.
70. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol.* 2004;11(1):78-86. doi: 10.1016/j.spen.2004.01.009.
71. Klepper SE, Clayton Krasinski D, Gilb MC, Khalil N. Comparing Unimanual and Bimanual Training in Upper Extremity Function in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2017;29(4):288-306. doi: 10.1097/PEP. 0000000000000438.
72. Klevberg GL, Østensjø S, Elkjær S, Kjekken I, Jahnsen RB. Hand Function in Young Children with Cerebral Palsy: Current Practice and Parent-

Reported Benefits. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2017;37(2):222-37. doi: 10.3109/01942638.2016.1158221.

73. Klingels K, Demeyere I, Jaspers E, De Cock P, Molenaers G, Boyd R, et al. Upper limb impairments and their impact on activity measures in children with unilateral cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2012;16(5):475-84. doi: 10.1016/j.ejpn.2011.12.008.

74. Koman, L. A., Smith, B. P., & Shilt, J. S. (2004). Cerebral palsy. *Lancet*, 363(9421), 1619-1631. doi:10.1016/s0140-6736(04)16207-7

75. Kozeis N, Panos GD, Zafeiriou DI, de Gottrau P, Gatzoufas Z. Comparative Study of Refractive Errors, Strabismus, Microsaccades, and Visual Perception Between Preterm and Full-Term Children With Infantile Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. 2015;30(8):972-5. doi: 10.1177/0883073814549248.

76. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev*. 2003;29(5):357-66. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x.

77. Leite HR, Chagas PSC, Rosenbaum P. Childhood disability: can people implement the F-words in low and middle-income countries - and how? *Braz J Phys Ther*. 2021;25(1):1-3. doi: 10.1016/j.bjpt.2020.07.006.

78. Lillo-Navarro C, Medina-Mirapeix F, Escolar-Reina P, Montilla-Herrador J, Gomez-Arnaldos F, Oliveira-Sousa SL. Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: a qualitative study. *J Physiother*. 2015;61(2):81-6. doi: 10.1016/j.jphys.2015.02.014.

79. Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Escolar-Reina P, Oliveira-Sousa SL, García-Vidal JA, et al. Factors Associated with Parents' Adherence to Different Types of Exercises in Home Programs for Children with Disabilities. *J Clin Med*. 2019;8(4):456. doi: 10.3390/jcm8040456.

80. Louka-Lazouri I, Hristara-Papadopoulou A, Stavropoulou M, Emmanouil T, Anna C, Ilias K. Investigation of parents' compliance in physical therapy at home with toddlers diagnosed with cerebral palsy. *Int Res J Public Envir Health*. 2020;7(3):52-9.
81. Majnemer A, Shikako-Thomas K, Lach L, Shevell M, Law M, Schmitz N, et al. Rehabilitation service in children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2014;40(2):275-82. doi: 10.1111/cch.12026.
82. Makris T, Dorstyn D, Crettenden A. Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Disabil Rehabil*. 2021;43(3):299-308. doi: 10.1080/09638288.2019.1623852.
83. Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 4-18 years [Internet]. Available from: <http://www.macs.nu/downloadncontent.php>.
84. Meehan E, Freed GL, Reid SM. Population-based linked data study showed that children with cerebral palsy have higher hospitalization rates than the general child population. *Acta Paediatrica*. 2017;106(8):1410-7. doi: 10.1111/apa.13921.
85. Meyer-Heim A, van Hedel HJ. Robot-assisted and computer-based neurorehabilitation for children: the story behind. *Praxis (Bern 1994)*. 2014;103(15):883-92. doi: 10.1024/1661-8157/a001725.
86. Miller L, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Mastery motivation: A way of understanding therapy outcomes for children with unilateral cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2015;37(16):1439-45. doi: 10.3109/09638288.2014.964375.
87. Mindes G. Can I play too? Reflections on the issues for children with disabilities. In: Fromberg DP, Bergen D, editors. *Play from birth to twelve: contexts, perspectives, and meanings*. London: Taylor & Francis; 2015, p. 55-62.
88. 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.

89. Mockford M, Caulton JM. Systematic review of progressive strength training in children and adolescents with cerebral palsy who are ambulatory. *Pediatr Physical Ther.* 2008;20(4):318-33.

90. Moreau NG, Bodkin AW, Bjornson K, Hobbs A, Soileau M, Lahasky K. Effectiveness of Rehabilitation Interventions to Improve Gait Speed in Children With Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Phys Ther.* 2016;96(12):1938-54. doi: 10.2522/ptj.20150401.

91. Morris C, Bowers R, Ross K, Stevens P, Phillips D. Orthotic management of cerebral palsy: recommendations from a consensus conference. *NeuroRehabilitation.* 2011;28(1):37-46. doi: 10.3233/NRE-2011-0630.

92. Moseley AM, Herbert RD, Sherrington C, Maher CG. Evidence for physiotherapy practice: a survey of the Physiotherapy Evidence Database (PEDro). *Aust J Physiother.* 2002;48(1):43-9. doi: 10.1016/s0004-9514(14)602 81-6.

93. Murphy B, Herrman H, Hawthorne G, Pinzone T, Evert H (2000). Australian WHO QoLinstruments: User's manual and interpretation guide. Australian WHO QoLFieldStudy Centre, Melbourne, Australia. https://www.researchgate.net/publication/289962910_Australian_WHOQoL_instruments_User's_manual_and_interpretation_guide

94. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol.* 1992;34(6):547-51. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x.

95. Nanjundappa N, Krishna P, Ghosh R. Quality of life in children with cerebral palsy. *Nat J Physiol Pharm Pharmacol.* 2023;(4). doi: 10.5455/njppp.2023.13 .04227202302052023.

96. Nardone R, Sebastianelli L, Ferrazzoli D, Brigo F, Lochner P, Saltuari L, Trinka E, Versace V. Brain functional reorganization in children

with hemiplegic cerebral palsy: Assessment with TMS and therapeutic perspectives. *Neurophysiol Clin.* 2021;51(5):391-408. doi: 10.1016/j.neucli.2021.09.002.

97. Narimani A, Kalantari M, Dalvand H, Tabatabaee SM. Effect of Mirror Therapy on Dexterity and Hand Grasp in Children Aged 9-14 Years with Hemiplegic Cerebral Palsy. *Iran J Child Neurol.* 2019;13(4):135-142.

98. NICE. Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders: Management of spasticity and coexisting motor disorders and their early musculoskeletal complications [Internet]. NICE Clinical Guideline. 2012. UK. Available from: <http://guidance.nice.org.uk/CG145/Guidance>.

99. Nind M, Flewitt R, Payler J. The social experience of early childhood for children with learning disabilities: inclusion, competence and agency. *Br J Sociol Educ.* 2010;31:653-70.

100. Nordmark E, Jarnlo GB, Hägglund G. 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.* 2000;42(4):245-52. doi: 10.1017/s0012162200000426.

101. Novak I, Reddihough D at all Early Diagnosis of Cerebral Palsy in Clinical Practice – 2021 [Internet] version /<https://www.borntogetthere.eu/s-projects>

basic?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR2ELALSupd_brlLiRPwa-9nUfotegltSd-L355qj

oE1uQAUKg9_2at5o4_aem_ls20WWVjckcqnJfHr9iRQ

102. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics.* 2009;124(4):606-14. doi: 10.1542/peds.2009-0288.

103. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312. doi: 10.1542/peds.2012-0924.
104. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(10):885-910. doi: 10.1111/dmcn. 12246.
105. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689.
106. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z.
107. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1141-56. doi: 10.1177/08830738 14535503.
108. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31(2):198-213. doi: 10.3109/01942638.2010.533746.
109. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 28(4): 183-191. doi: 10.1080/09638280500158422.
110. O'Shea TM. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol*. 2008;51(4):816-28. doi: 10.1097/GRF.0b013e3181870ba7.
111. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-

analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(6):509-19. doi: 10.1111/dmcn.12080.

112. Oskoui M, Shevell MI, Swaiman KF. Cerebral palsy. In: Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, editors. *Pediatric Neurology: Principles and Practice*. 6th ed. Philadelphia: Elsevier; 2017, p. 1660-72.

113. Otapowicz D, Sobaniec W, Okurowska-Zawada B, Artemowicz B, Sendrowski K, Kułak W, et al. Dysphagia in children with infantile cerebral palsy. *Adv Med Sci.* 2010;55(2):222-7. doi: 10.2478/v10039-010-0034-3.

114. Özal C, Türker D, Korkem D. Strength training in people with cerebral palsy. In: *Intech Open*; 2016. Available from: <https://www.intechopen.com/chapters/51987>.

115. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23. doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.

116. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(10):744-50. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.

117. Palomo-Carrión R, Zuñil-Escobar JC, Cabrera-Guerra M, Barreda-Martínez P, Martínez-Cepa CB. Mirror Therapy and Action Observation Therapy to Increase the Affected Upper Limb Functionality in Children with Hemiplegia: A Randomized Controlled Trial Protocol. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(3):1051. doi: 10.3390/ijerph18031051.

118. Park ES, Rha DW, Park JH, Park DH, Sim EG. Relation among the gross motor function, manual performance and upper limb functional measures in children with spastic cerebral palsy. *Yonsei Med J.* 2013;54(2):516-22. doi: 10.3349/ymj.2013.54.2.516.

119. Park MJ, Yoo YJ, Chung CY, Hwang JM. Ocular findings in patients with spastic type cerebral palsy. *BMC Ophthalmol.* 2016;16(1):195. doi: 10.1186/s 12886-016-0367-1.
120. Patrick E, Ada L. The Tardieu Scale differentiates contracture from spasticity whereas the Ashworth Scale is confounded by it. *Clin Rehabil.* 2006;20(2):173-82. doi: 10.1191/0269215506cr922oa.
121. Pennington L. Cerebral palsy and communication. *Paediatr Child Health.* 2008;18(9):405-9.
122. Phipps S, Roberts P, Wolman Y. Cerebral palsy life expectancy: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr.* 2015;135(6):e1275.
123. Pickering DM, Horrocks L, Visser K, Todd G. Adapted bikes: what children and young people with cerebral palsy told us about their participation in adapted dynamic cycling. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2013;8(1):30-7. doi: 10.3109/17483107.2012.680942.
124. Pinto, Ana Isabel PhD; Grande, Catarina PhD; et al. Early Childhood Intervention in Portugal An Overview Based on the Developmental Systems Model 25(4):p 310-322, October/December 2012. | DOI: 10.1097/IYC.0b013e3182673e2b/[Internet]/<https://www.eurlya.id.eu/eciguidebook-ukrainianversion/>
125. Pirila S, van der Meere J, Pentikainen T, Ruusu-Niemi P, Korpela R, Kilpinen J, et al. Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *J Commun Disord.* 2007;40(2):116-28. doi: 10.1016/j.jcomdis.2006.06.002.
126. Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari, L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63:1251-61.

127. Pr  el M, Rackauskaite G, Larsen ML, Laursen B, Lorentzen J, Born AP, et al. Children with dyskinetic cerebral palsy are severely affected as compared to bilateral spastic cerebral palsy. *Acta Paediatr.* 2019;108(10):1850-6. doi: 10.1111/apa.14806.
128. Provost B, Dieruf K, Burtner PA, Phillips JP, Bernitsky-Beddingfield A, Sullivan KJ, et al. Endurance and gait in children with cerebral palsy after intensive body weight-supported treadmill training. *Pediatr Phys Ther.* 2007;19(1):2-10. doi: 10.1097/01.pep.0000249418.25913.a3.
129. Pruszczynski, Blazej MD*; Sees, Julieanne DO†; Miller, Freeman MD†. Risk Factors for Hip Displacement in Children With Cerebral Palsy: Systematic Review. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 36(8):p 829-833, December 2016. | DOI: 10.1097/BPO.0000000000000577
130. Rathore FA, Anwar F, Younas U. Multidisciplinary Team Working in Rehabilitation Medicine: Advantages and challenges. *J Pak Med Assoc.* 2024;74(2):409-12. doi: 10.47391/JPKMA.24-13.
131. Reid SM, Dagia CD, Ditchfield MR, Carlin JB, Reddihough DS. Population-based studies of brain imaging patterns in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(3):222-32. doi: 10.1111/dmcn.12228.
132. Ren K, Gong XM, Zhang R, Chen XH. Effects of virtual reality training on limb movement in children with spastic diplegia cerebral palsy. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi.* 2016;18(10):975-9. doi: 10.7499/j.issn.1008-8830.2016.10.011.
133. Riquelme I, Cifre I, Montoya P. Are physiotherapists reliable proxies for the recognition of pain in individuals with cerebral palsy? A cross sectional study. *Disabil Health J.* 2015;8(2):264-70. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.08.009.
134. Rice, J., Skuza, P., Baker, F., Russo, R., & Fehlings, D. (2017). Identification and measurement of dystonia in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol,* 59(12), 1249-1255. doi:10.1111/dmcn.13502

135. Romeo DM, Cioni M, Distefano A, Battaglia LR, Costanzo L, Ricci D, et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*. 2010;41(3):121-6. doi: 10.1055/s-0030-1262841.
136. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatr Phys Ther*. 2004;16(3):140-8. doi: 10.1097/01.PEP.0000136006.13449.DC.
137. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):457-63. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.
138. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;(109):8-14.
139. Rosenbaum P, Stewart D. 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*. 2004;11(1):5-10. doi: 10.1016/j.spen.2004.01.002.
140. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;(50):249-53. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x.
141. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002;288(11):1357-63. doi: 10.1001/jama.288.11.1357.
142. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020;(16):1505-18. doi: 10.2147/NDT.S235165.

143. Sajid MS, Tonsi A, Baig MK. Health-related quality of life measurement. *Int J Health Care Qual Assur.* 2008;21(4):365-73. doi: 10.1108/09526860810880162.
144. Sakzewski L, Provan K, Ziviani J, Boyd RN. Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: how big should the therapy pill be? *Res Dev Disabil.* 2015;(37):9-16. doi: 10.1016/j.ridd.2014. 10.050.
145. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2014;133(1):e175-204. doi: 10.1542/peds.2013-0675.
146. Saleh MN, Korner-Bitensky N, Snider L, Malouin F, Mazer B, Kennedy E, et al. best practices for young children with cerebral palsy: a survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. *Dev Neurorehabil.* 2008;11(1):60-80. doi: 10.1080/17518420701544230.
147. Scott A. (2002). Multilevel orthopedic surgery in nonambulatory children with cerebral palsy: long term follow-up. *Dev Med Child Neurol.* 42; Suppl 83: 3.
148. 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/>
149. Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey. *J Child Neurol.* 2014;29(5):582-91. doi: 10.1177/0883073813475481.
150. Schnackers M, Beckers L, Janssen-Potten Y, Aarts P, Rameckers E, van der Burg J, et al. Home-based bimanual training based on motor learning principles in children with unilateral cerebral palsy and their parents (the COAD-study): rationale and protocols. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):139. doi: 10.1186/s12887-018-1110-2.

151. Schroeder, A.S., Berweck, S., Dabrowski, E.R., Heinen, F. (2014). Spasticity, Dystonia, and Other Movement Disorders: A Comprehensive Treatment Guide. In: Sejersen, T., Wang, C. (eds) *Acute Pediatric Neurology*. Springer, London. https://doi.org/10.1007/978-0-85729-491-3_18
152. School of Rehabilitation Science at McMaster University [https://canchild.ca/en/Explore Diagnoses Cerebral Palsy/Explore Research In Practice / Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised](https://canchild.ca/en/Explore_Diagnoses_Cerebral_Palsy/Explore_Research_In_Practice/Gross_Motor_Function_Classification_System_-_Expanded_&_Revised) [Internet] https://canchild.ca/en/diagnoses/cerebral-palsy/related_resources
153. Scholtes VA, Becher JG, Comuth A, Dekkers H, Van Dijk L, Dallmeijer AJ. Effectiveness of functional progressive resistance exercise strength training on muscle strength and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(6):107-13. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03604.x.
154. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245-51. doi: 10.1111/dmcn.12352.
155. Serdiuk OI, Krupenia VI, Prosolenko NV, Kauk OI. Organization of the interdisciplinary team's work in comprehensive rehabilitation of children with cerebral palsy. *Publ Health Ukr*. 2022;(4):125-127.
156. Sharif AE, Ravanbakhsh M, Torabipour A, Amiri E, Haghighizade MH. Home-based versus center-based care in children with cerebral palsy: a cost-effectiveness analysis. *J Med Life*. 2015;8(4):245-51.
157. Shierk A, Lake A, Haas T. Review of Therapeutic Interventions for the Upper Limb Classified by Manual Ability in Children with Cerebral Palsy. *Semin Plast Surg*. 2016;30(1):14-23. doi: 10.1055/s-0035-1571256.
158. Shortland A. Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(4):59-63. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03434.x.

159. Shrader, M. W., Wimberly, L., & Thompson, R. (2019). Hip Surveillance in Children With Cerebral Palsy. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 27(20), 760–768. <https://doi.org/10.5435/JAAOS-D-18-00184>
160. Sköld A, Hermansson LN, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC. Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ). *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(5):436-42. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03896.x.
161. Smith LR, Chambers HG, Subramaniam S, Lieber RL (2012) Transcriptional Abnormalities of Hamstring Muscle Contractures in Children with Cerebral Palsy. *PLOS ONE* 7(8): e40686. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0040686>
162. Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Cans C, Himmelmann K, Krägeloh-Mann I, et al. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(4):323-8. doi: 10.1111/dmcn.12262.
163. Smithers-Sheedy H, McIntyre S, Gibson C. A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(2):5-10. doi: 10.1111/dmcn.13026.
164. Souto DO, Cruz TKF, Fontes PLB, Moeller K, Haase VG. Neuromotor examination in unilateral cerebral palsy: Bilateral impairments in different levels of motor integration. *Appl Neuropsychol Child*. 2022;11(4):658-68. doi: 10.1080/21622965.2021.1932498.
165. Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: Signs of improvement? *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(2):86-92. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00086.x.
166. Sukal-Moulton T, Gaebler-Spira D, Krosschell KJ. Clinical Characteristics Associated with Reduced Selective Voluntary Motor Control in the Upper Extremity of Individuals with Spastic Cerebral Palsy. *Dev Neurorehabil*. 2021;24(4):215-21. doi: 10.1080/17518423.2020.1839980.

167. 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.
168. Surman G, Hemming K, Platt MJ, Parkes J, Green A, Hutton J, et al. Children with cerebral palsy: Severity and trends over time. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2009;23(6):513-21. doi: 10.1111/j.1365-3016.2009.01060.x.
169. Tatla SK, Sauve K, Virji-Babul N, Holsti L, Butler C, Van Der Loos HF. Evidence for outcomes of motivational rehabilitation interventions for children and adolescents with cerebral palsy: an American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(7):593-601. doi: 10.1111/dmcn.12147.
170. Tinderholt MH, Østensjø S, Larun L, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr*. 2014;(14):292. doi: 10.1186/s12887-014-0292-5.
171. Trabacca, A., Vespino, T., Di Liddo, A., & Russo, L. (2016). Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 455–462. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S88782>
172. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics*. 2016;137(1):1-9. doi: 10.1542/peds.2015-2872.
173. Vargus-Adams J. Understanding function and other outcomes in cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009;20(3):567-75. doi: 10.1016/j.pmr.2009. 04.002.

174. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. 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):442-9. doi: 10.1017/S001216220600096X.
175. Walters SJ, Campbell MJ, Machin D. *Medical Statistics: A Textbook for the Health Sciences*, 5th Edition. Wiley-Blackwell; 2021. 448 p. <https://www.wiley.com/en-us/Medical+Statistics%3A+A+Textbook+for+the+Health+Sciences%2C+5th+Edition-p-9781119423645>
176. White-Koning M, Arnaud C, Bourdet-Loubère S, Bazex H, Colver A, Grandjean H. Subjective quality of life in children with intellectual impairment--how can it be assessed? *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(4):281-5. doi: 10.1017/s0012162205000526.
177. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF* [Internet]. Geneva: WHO; 2001. 315 p.
178. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY* [Internet]. Geneva: WHO; 2007. 322 p. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/43737>
179. World Medical Association (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects.* *JAMA.* 310(20): 2191-4. doi: 10.1001/jama.2013.281053; PMID: 24141714.

ДОДАТОК 1

ОПИТУВАЛЬНИК ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З ЦЕРЕБРАЛЬНИМ ПАРАЛІЧЕМ

Ця анкета містить кілька розділів з запитаннями про те, як, на Вашу думку, **ПОЧУВАЄТЬСЯ** Ваша дитина щодо різних аспектів свого життя таких як: сім'я, друзі, здоров'я, школа та інше. Кожне запитання починається словами: "Як на Вашу думку почувається Ваша дитина щодо?" Дуже важливо повідомити, що, на Вашу думку, відчуває Ваша дитина (дитина, за якою Ви доглядаєте). Іноді важко зрозуміти, як саме почувається Ваша дитина та все ж таки, будь ласка, спробуйте надати найточнішу відповідь.

Для кожного запитання, виберіть число, яке найбільш точно вказує як на Вашу думку почувається Ваша дитина з приводу вказаного. Ви можете вибрати будь-яке число по шкалі 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.

Шкала щастя



Прізвище та ім'я Вашої дитини

Вік Вашої дитини

СІМ'Я ТА ДРУЗІ

1. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо того, як вона загально ладнає з людьми?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

2. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона ладнає з Вами?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

3. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо того, як вона ладнає з братами та сестрами?

Якщо Ваша дитина не має братів та сестер, Ви не відповідаєте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

4. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона ладнає з іншими дітьми в дошкільному закладі чи школі? (Якщо Ваша дитина відвідує декілька шкіл, будь ласка, подумайте про школу, де вона проводить найбільше часу)
Якщо Ваша дитина не відвідує дошкільний заклад чи школу, Ви не відповідаєте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

5. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона ладнає з іншими дітьми поза дошкільним закладом чи школою?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

6. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона ладнає з дорослими?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

7. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона ладнає зі своїми вчителями та/або вихователями?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

8. Як, на Вашу думку, почуватись Ваша дитина щодо своєї здатності грати в ігри наодинці?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

9. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності грати з друзями в ігри?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

10. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо сімейних подорожей?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

11. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як її приймає сім'я?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

12. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як її приймають інші діти у дошкільному закладі або школі? (Якщо Ваша дитина відвідує декілька шкіл, будь ласка, подумайте про школу, де вона проводить найбільше часу)

Якщо Ваша дитина не відвідує дошкільний заклад чи школу, Ви не відповідаєте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

13. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як її сприймають інші діти поза дошкільним закладом чи школою?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

14. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо того, як її сприймають дорослі?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

15. Як, на Вашу думку, почуваться Ваша дитина щодо того, як її сприймають люди загалом?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

16. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо можливості робити те, що їй хочеться?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

УЧАСТЬ

17. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності брати участь у заходах дошкільного закладу чи школи? (Якщо Ваша дитина відвідує декілька шкіл, будь ласка, подумайте про школу, де вона проводить найбільше часу).

Якщо Ваша дитина не відвідує дошкільний заклад чи школу, Ви не відповідаєте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

18. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності брати участь у розважальних заходах?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

19. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності брати участь у спортивних заходах? (Це запитання стосується того, як Ваша дитина ставиться до своєї здатності займатися спортом, а не те чи може вона займатися спортом).

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

20. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності брати участь у заходах поза дошкільним закладом чи школою?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

21. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності бути частиною спільноти?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

КОМУНІКАЦІЯ

22. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона спілкується з людьми, яких знає добре з використанням будь-яких засобів комунікації (наприклад, жести, міміка, пекс-картки та інше)?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

23. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона спілкується з людьми, яких не знає добре з використанням будь-яких засобів комунікації (наприклад, жести, міміка, пекс-картки та інше)?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

24. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як інші люди спілкуються з нею з використанням будь-яких засобів комунікації (наприклад, жести, міміка, пекс-картки та інше)?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

ЗДОРОВ'Я

25. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо свого фізичного здоров'я?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

26. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї мобільності та здатності переміщення?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

27. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо якості свого сну?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

28. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо свого зовнішнього вигляду?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

29. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності не відставати в навчанні від однолітків?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

30. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності не відставати фізично від однолітків?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

31. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо власного життя в цілому?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

32. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо самого себе?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

33. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо свого майбутнього?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

34. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своїх можливостей у житті?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

35. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона (дитина) використовує свої руки в щоденній діяльності?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

36. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона використовує свої ноги в щоденній діяльності?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

37. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо того, як вона використовує свої кисті та пальці рук в щоденній діяльності?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

38. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо своєї здатності самостійно одягатися?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

39. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності самостійно пити?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

40. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо своєї здатності самостійно користуватися туалетом?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

СПЕЦІАЛЬНЕ ОБЛАДНАННЯ

41. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо використання спеціального обладнання, яке вона має вдома (наприклад, спеціальні сидіння, вертикалізатор, крісло колісне, ходунки та інше)?

Якщо Ваша дитина не використовує спеціального обладнання, не відповідайте на дане запитання..

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

42. Як, на Вашу думку, почуватися Ваша дитина щодо використання спеціального обладнання, яке вона має в школі (наприклад, спеціальні сидіння, вертикалізатор, крісло колісне, ходунки та інше)?

Якщо Ваша дитина не використовує спеціального обладнання, не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

43. Як, на Вашу думку, почувається Ваша дитина щодо використання спеціального обладнання, наявного в громаді (пандуси, ескалатори, заїзди для крісел колісних та інше)?

Якщо Ваша дитина не використовує спеціального обладнання, не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасна ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щаслива

46. Чи турбують Вашу дитину емоції та переживання інших людей?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

☐ Взагалі не турбують ☐ ☐ ☐ ☐ ☒ Дуже турбують

47. Чи хвилюється Ваша дитина про те, хто піклуватиметься про неї в майбутньому?

1 - ніколи

2 - рідко

3 - інколи

4 - часто

5 - завжди

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5

Ніколи ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Завжди

48. Чи Ваша дитина турбується через наявність у неї церебрального паралічу?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Взагалі не турбує ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☒ ☐ Дуже турбується

49. Біль якої інтенсивності відчуває Ваша дитина?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

[illegible]

ДОСТУП ДО СЕРВІСІВ

53. Як Ви почуваєтеся щодо доступності до лікування для Вашої дитини?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

54. Як Ви почуваетесь щодо доступності Вашої дитини до реабілітаційних послуг (наприклад, фізична терапія, ерготерапія, логопедії та інше)?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

55. Як Ви почуваетесь щодо доступності Вашої дитини до спеціалізованої медичної або хірургічної допомоги (наприклад, ортопедія та інше)?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

56. Як Ви почуваетесь щодо можливості отримати консультацію педіатра для Вашої дитини?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

57. Як Ви почуваетесь щодо доступності до соціальної послуги "Денний догляд для дітей з інвалідністю" для Вашої дитини?

Якщо Ви ніколи не чули про можливість отримання соціальної послуги "Денний догляд для дітей з інвалідністю", не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

58. Як Ви почуваетесь щодо якості соціальної послуги "Денний догляд для дітей з інвалідністю" для Вашої дитини?

Якщо Ви ніколи не отримували соціальну послугу "Денний догляд для дітей з інвалідністю", не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

59. Як Ви почуваетесь щодо того, наскільки легко отримати соціальну послугу "Денний догляд для дітей з інвалідністю" у Вашій громаді?

Якщо Ви ніколи не намагалися отримати доступ до соціальної послуги "Денний догляд для дітей з інвалідністю", не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

60. Як Ви почуваетесь щодо доступності до інших соціальних послуг для дітей з інвалідністю для Вашої дитини у Вашій громаді (наприклад, соціальна адаптація, соціальний супровід, представництво інтересів, супровід під час інклюзивного навчання та інші)?

Якщо Ви ніколи не чули про можливість отримання інших соціальних послуг для дітей з інвалідністю, не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

61. Як Ви почуваетесь щодо доступності у Вашій громаді освітніх послуг (наприклад, дитячого садку, школи, догляду за дітьми, позашкільних програм, канікулярних програм, громадських груп та інше) для Вашої дитини?

Якщо Ви ніколи не чули про можливість отримання освітніх послуг у Вашій громаді для дітей з інвалідністю, не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

62. Як Ви почуваетесь щодо доступності інклюзивної освіти у дошкільному закладі чи школі для Вашої дитини ?

Якщо Ви ніколи не чули про можливість отримання інклюзивної освіти у дошкільному закладі чи школі для дітей з інвалідністю, не відповідайте на дане запитання.

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

ВАШЕ ЗДОРОВ'Я

63. Як ви почуваєтесь щодо Вашого фізичного здоров'я?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

64. Як ви почуваєтеся щодо Вашої можливості працювати?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

65. Як ви почуваєтеся щодо фінансового становища Вашої сім'ї?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

66. Як ви почуваєтеся щодо того, наскільки Ви щасливі?

Виберіть лише один варіант.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Дуже нещасні ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ Дуже щасливі

ДОДАТОК 2

АНКЕТА-ОПИТУВАЛЬНИК ДЛЯ ВИЗНАЧЕННЯ РІВНЯ КОМПЕТЕНЦІЙ БАТЬКІВ ЧИ ОПІКУНІВ СТОСОВНО ДОГЛЯДУ ТА ВИХОВАННЯ ДІТЕЙ З ЦЕРЕБРАЛЬНИМ ПАРАЛІЧЕМ

Ця анкета-опитувальник містить кілька запитань про компетенції батьків чи опікунів стосовно догляду та виховання дітей з церебральним паралічем.

Для кожного запитання, виберіть число, яке найбільш точно вказує, на Вашу думку, рівень компетенцій батьків чи опікунів з приводу вказаного. Ви можете вибрати будь-яке число по шкалі від 0 до 3, де:

- 0 - ні, не знають та не застосовують;
- 1 - частково знають, та не застосовують;
- 2 - знають та частково застосовують;
- 3 - так, знають та застосовують.

1. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам формулювати запити на реабілітацію, які є зосереджені на рутинних їхньої дитини (одягання, вмивання, чищення зубів, користування туалетом, прийом їжі, гра, спілкування, навчання, прогулянки, сон та інше).

Виберіть лише один варіант.

0	1	2	3
Ні	☐	☐	Так

2. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам використовувати засоби альтернативної та додаткової комунікації в щоденному спілкуванні та навчанні їхньої дитини.

Виберіть лише один варіант.

0	1	2	3
Ні	☐	☐	Так

3. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам бути залученими в процес реабілітації їхньої дитини.

Виберіть лише один варіант.

0 1 2 3

Ні ☐ ☐ ☐ ☐ Так

4. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам застосовувати основні принципи правильного положення та позиціонування їхньої дитини в щоденній діяльності (гра, сон, прогулянка, прийом їжі та пиття та інше).

Виберіть лише один варіант.

0 1 2 3

Ні ☐ ☐ ☐ ☐ Так

5. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам застосовувати основні принципи правильного переміщення їхньої дитини (з ліжка на крісло колісне; з крісла колісного на унітаз та інше).

Виберіть лише один варіант.

0 1 2 3

Ні ☐ ☐ ☐ ☐ Так

6. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам застосовувати основні принципи правильної вертикалізації їхньої дитини вдома.

Виберіть лише один варіант.

0 1 2 3

Ні ☐ ☐ ☐ ☐ Так

7. Вкажіть, будь ласка, чи вдається батькам чи опікунам застосовувати основні принципи профілактики вторинних ускладнень (біль, відлежани, контрактури, вивихи та підвивихи кульшових суглобів та інше) у їхньої дитини.

Виберіть лише один варіант.

	0	1	2	3	
Ні	☐	☐	☐	☐	Так

8. Вкажіть, будь ласка, чи знають батьки чи опікуни про важливість підбору та адаптації допоміжних засобів для покращення щоденної діяльності їхньої дитини.

Виберіть лише один варіант.

	0	1	2	3	
Ні	☐	☐	☐	☐	Так

9. Вкажіть, будь ласка, чи знають батьки чи опікуни про важливість інклюзії їхньої дитини до садочку, школи чи до іншого закладу або ж про можливість отримання соціальних послуг в їхній громаді (денний догляд, догляд вдома та інше).

Виберіть лише один варіант.

	0	1	2	3	
Ні					Так

10. Вкажіть, будь ласка, чи знають батьки чи опікуни про послугу раннього втручання від 0 до 4 років для їхньої дитини.

	0	1	2	3	
Ні	☐	☐	☐	☐	Так

ДОДАТОК 3

ОПИС КЛАСИФІКАЦІЙ ФУНКЦІОНУВАННЯ ЗА РІВНЯМИ

Рівні великих моторних функцій згідно з класифікацією GMFCS.

				
Рівень I	Рівень II	Рівень III	Рівень IV	Рівень V
дитина пересувається самостійно без обмежень	дитина пересувається самостійно з обмеженнями	дитина пересувається з використанням додаткових пристроїв	дитина може самостійно сидіти, але не може ходити	дитина не може самостійно сидіти, не може ходити

Рівні використання верхньої кінцівки згідно з класифікацією MACS.

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

Рівні функції приймання їжі та пиття згідно з класифікацією EDACS.

				
Рівень I	Рівень II	Рівень III	Рівень IV	Рівень V
дитина їсть і п'є безпечно і ефективно	дитина їсть і п'є безпечно, але з деякими обмеженнями в ефективності	дитина їсть і п'є з деякими обмеженнями для безпеки, можливі обмеження в ефективності	дитина їсть і п'є із значно обмеженою безпекою та обмеженням в ефективності	дитина неспроможна безпечно та ефективно їсти та пити

Рівні функції комунікації згідно з класифікацією CFCS.

Рівень I	Рівень II	Рівень III	Рівень IV	Рівень V
діалог відбувається легко і в зручному темпі з незнайомими та знайомими співрозмовниками	дитина може потребувати більше часу для розуміння та формулювання повідомлень	бесіда не завжди ефективна з більшістю незнайомих людей та зазвичай ефективна зі знайомими	комунікація іноді ефективна зі знайомими співрозмовниками	спілкування обмежене навіть зі знайомими

Рівні функції зору згідно з класифікацією VFCS.

Рівень I	Рівень II	Рівень III	Рівень IV	Рівень V
дитина легко та успішно використовує зорову функцію в діяльності, пов'язаній із зором	дитина успішно використовує зорову функцію, але потребує самостійних компенсаторних стратегій	дитина використовує зорову функцію, але потребує певної адаптації	дитина використовує зорову функцію в дуже адаптованому середовищі, але виконує лише частину діяльності, пов'язаної із зором	дитина не використовує зорові функції навіть у дуже адаптованому середовищі

ДОДАТОК 4

АКТИ ВПРОВАДЖЕННЯ У КЛІНІЧНУ І ПЕДАГОГІЧНУ ПРАКТИКУ



ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор наукової роботи

Львівського національного

медичного університету

ім. Данила Галицького

мед.н. проф. Сергієнко В.О.

«25» 03 2025 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В.
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців/ Укладач: О.В.Кирик Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: ЛНМУ ім. Д. Галицького, кафедра реабілітації ФПДО.
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: включення в освітній процес здобувачів освіти при вивченні навчальних дисциплін з фізичної та реабілітаційної медицини.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня знань фахівців щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем в системі охорони здоров'я.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
Завідувач кафедри реабілітації ФПДО,
к.мед.н., доцент

Макар О.Р.



«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Директор КНП ЛОР

«Клінічний центр дитячої медицини»

АТ «Пікарня» ХМАТДИТ»

Відомий МАЛЬОВАНИЙ

23. 2024 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В..
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців/ Укладач: О.В.Кирик Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: відділення медичної реабілітації центру КНП ЛОР «Клінічний центр дитячої медицини».
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: впровадження в реабілітаційний процес при створення індивідуальної реабілітаційної програми та реабілітаційного втручання у дітей з церебральним паралічем.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня компетенцій фахівців та батьків щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
Завідувач відділення реабілітації

Гдиря О.В.

«ЗАТВЕРДЖУЮ»
 Генеральний директор
 КНП «1-а поліклініка м.
 Львова»
 Мотульська Г.В.
 Р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В..
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців/ Укладач: О.В.Кирик Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: відділення фізіотерапії та медичної реабілітації центру КНП «1-а поліклініка м. Львова».
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: впровадження в реабілітаційний процес при створення індивідуальної реабілітаційної програми та реабілітаційного втручання у дітей з церебральним паралічем.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня компетенцій фахівців та батьків щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
 Завідувач відділення фізіотерапії
 та медичної реабілітації

 Шкут Л.В.



АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В..
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців/ Укладач: О.В.Кирик Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: відділення медичної реабілітації центру соціальних послуг та реабілітації «Джерело».
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: впровадження в реабілітаційний процес при створення індивідуальної реабілітаційної програми та реабілітаційного втручання у дітей з церебральним паралічем.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня компетенцій фахівців та батьків щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
 Заступник директора

Міщук Т.М.

**ВИЩИЙ ПРИВАТНИЙ НАВЧАЛЬНИЙ ЗАКЛАД
«ЛЬВІВСЬКИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ»**

ЄДРПОУ 32893200, інд. под. №328932013060, свідоцтво №18079602

Р/р: UA25 3808050000000026009442537

в АТ "Райффайзен Банк Аваль" у м. Києві



17.06 2025 № 147

«ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з навчальної роботи

Вищого приватного навчального закладу

«Львівський медичний університет»

2025 р.

доцент Ольга ГУМЕНЮК

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ

результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П. Л. Шупика; Кирик О.В.
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем: посібник для батьків та фахівців/Укладач: О. В. Кирик, Київ, 2023, 34 с.
4. Місце впровадження: Вищий приватний навчальний заклад «Львівський медичний університет», кафедра фізичної терапії, ерготерапії, спортивної та фізичного виховання.
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: включення в освітній процес здобувачів освіти при вивченні навчальних дисциплін з фізичної та медичної реабілітації.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня знань майбутніх фахівців щодо питань організації медичної реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем в системі охорони здоров'я.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:

Завідувачка кафедри, к. мед. н., доцент

Наталія МАЦКО

79040, м. Львів, вул. Патона, 22-А (юридична адреса)

79018, м. Львів, вул. В. Поліщука, 76 (поштова адреса)

тел.: +38 032 239-37-06 (-05), 242-78-84, (067) 673-55-64, (050) 315-97-15

факс: +38 032 239-37-06

www.medinstytut.lviv.ua

e-mail: lvivmedinst@gmail.com



АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ
результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В.
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців/ Укладач: О.В.Кирик Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: Львівський медичний фаховий коледж післядипломної освіти.
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: включення в програму післядипломної освіти фахівців в рамках циклів спеціалізації з фізичної та реабілітаційної медицини.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня знань фахівців щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем в системі охорони здоров'я.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
лікар ФРМ, викладач

 Шкут Л.В.



ЗАТВЕРДЖУЮ»

Проректор з наукової роботи

НУОЗ України імені П.Л.Шупика

Професор Наталія САВИЧУК«07» квітня 2024 р.

АКТ ВПРОВАДЖЕННЯ

результатів наукових досліджень

1. Назва пропозиції: організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.
2. Назва установи розробника, автор: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика; Кирик О.В.
3. Джерело інформації: Організація реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем.: посібник для батьків та фахівців / Укладач: О.В.Кирик, Київ, 2023.34 с.
4. Місце впровадження: Національний університет охорони здоров'я України ім. П.Л.Шупика, кафедра педіатрії, дитячої неврології та медичної реабілітації.
5. Термін впровадження: з 2024 року.
6. Форма впровадження: включення в освітній процес здобувачів освіти при вивченні навчальних дисциплін з дитячої неврології та медичної реабілітації.
7. Ефективність впровадження: підвищення рівня знань фахівців щодо питань організації реабілітаційної допомоги дітям з церебральним паралічем в системі охорони здоров'я.
8. Зауваження та пропозиції: рекомендувати до впровадження.

Відповідальний за впровадження:
Завідувач кафедри, к.м.н., доцент

Назар О.В.