

## АНАЛИЗ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ С ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ ОПРОСНИКА PEDSQL

**Истин А. А. ORCID ID 0009-0005-5123-2076**

*Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко» Минздрава РФ, Воронеж, Российская Федерация, e-mail: istin2013@yandex.ru*

Актуальность исследования обусловлена тем, что детский церебральный паралич является одним из наиболее распространённых хронических заболеваний нервной системы у детей, существенно снижающим качество их жизни и требующим комплексного мультидисциплинарного подхода к лечению и реабилитации. В статье рассматривается проблема оценки качества жизни детей с детским церебральным параличом, которая требует всестороннего изучения для оптимизации подходов к их лечению и реабилитации. Цель исследования - оценить качество жизни у пациентов с детским церебральным параличом с использованием опросника Pediatric Quality of Life Inventory и определить связь между клиническими характеристиками и функциональным состоянием. Исследование проводилось на группе из 44 детей с диагнозом «детский церебральный паралич» в возрасте  $9,1 \pm 3,8$  года и группе из 30 условно здоровых детей сопоставимого возраста (контрольная группа). В рамках исследования качества жизни пациентов с детским церебральным параличом был использован опросник Pediatric Quality of Life Inventory, который позволил провести комплексную оценку физического, эмоционального, социального и ролевого функционирования. Дополнительно были зафиксированы ключевые клинические показатели: частота сердечных сокращений, частота дыхательных движений, индекс массы тела, наличие болевого синдрома, а также количество госпитализаций и случаев инфекционных осложнений. В ходе работы было выявлено значимое снижение качества жизни во всех шкалах. Болевой синдром, частые госпитализации и инфекционные осложнения оказывают значимое влияние на физическое и эмоциональное функционирование у детей с детским церебральным параличом. Оптимизация терапевтических стратегий с учётом всех аспектов жизни ребёнка может существенно улучшить его качество жизни и снизить негативные последствия заболевания.

Ключевые слова: детский церебральный паралич, качество жизни, PedsQL, боль, госпитализации, статистический анализ.

## ANALYSIS OF THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY USING THE PEDSQL QUESTIONNAIRE

**Istin A. A. ORCID ID 0009-0005-5123-2076**

*Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "Voronezh State Medical University named after N. N. Burdenko" of the Ministry of Health of the Russian Federation, Voronezh, Russian Federation, e-mail: istin2013@yandex.ru*

The relevance of the study is due to the fact that cerebral palsy is one of the most common chronic diseases of the nervous system in children, significantly reducing their quality of life and requiring a comprehensive multidisciplinary approach to treatment and rehabilitation. The article discusses the problem of assessing the quality of life of children with cerebral palsy, which requires a comprehensive study to optimize approaches to their treatment and rehabilitation. The aim of the study was to evaluate the quality of life in patients with cerebral palsy using the Pediatric Quality of Life Inventory questionnaire and to determine the relationship between clinical characteristics and functional status. The study was conducted on a group of 44 children diagnosed with cerebral palsy at the age of  $9.1 \pm 3.8$  years, a group of 30 conditionally healthy children of comparable age (control group). As part of the study of the quality of life of patients with cerebral palsy, the Pediatric Quality of Life Inventory questionnaire was used, which allowed for a comprehensive assessment of physical, emotional, social and role functioning. Additionally, key clinical indicators were recorded: heart rate, respiratory rate, body mass index, pain syndrome, as well as the number of hospitalizations and cases of infectious complications. In the course of the work, a significant decrease in the quality of life was revealed on all scales. Pain syndrome, frequent hospitalization, and infectious complications have a significant impact on physical and emotional functioning in children with cerebral palsy. Optimizing therapeutic strategies that take into account all aspects of a child's life can significantly improve their quality of life and reduce the negative effects of the disease.

Keywords: cerebral palsy, quality of life, PedsQL, pain, hospitalization, statistical analysis.

## **Введение**

Детский церебральный паралич (ДЦП) [1-3] представляет собой сложную и гетерогенную группу хронических нарушений двигательной функции, обусловленных повреждением или аномалией развития головного мозга, происходящими в перинатальном периоде. Эти повреждения могут быть вызваны различными факторами, включая гипоксию, инфекции, травмы, генетические мутации и другие неблагоприятные воздействия на развивающийся мозг [3; 4]. ДЦП характеризуется не только двигательными нарушениями, но и широким спектром сопутствующих неврологических и когнитивных дефицитов, таких как нарушение координации, мышечная спастичность, дистония, атаксия, а также задержки в развитии речи, зрения и интеллекта [5; 6]. Пациенты с ДЦП сталкиваются с множеством ограничений, которые значительно влияют на их повседневную жизнь и общее благополучие. Физические ограничения, такие как трудности с передвижением, самообслуживанием и выполнением бытовых задач, часто приводят к социальной изоляции и снижению самостоятельности. Эмоциональные и поведенческие проблемы, включая тревожность, депрессию и агрессивное поведение, также являются распространенными среди детей с ДЦП [7]. Социальные факторы, такие как стигматизация, недостаточная инклюзивность в образовательных программах и ограниченный доступ к реабилитационным услугам, оказывают существенное негативное влияние на течение детского церебрального паралича (ДЦП) и значительно ухудшают качество жизни пациентов и их родственников [8]. Для оценки качества жизни (КЖ) детей с ДЦП применяются специализированные инструменты, включая Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) и другие валидированные опросники.

Эти инструменты позволяют не только количественно оценить физическое, эмоциональное и социальное функционирование ребенка, но и выявить специфические проблемные области, требующие внимания. Результаты таких оценок могут служить основой для разработки индивидуализированных программ реабилитации, улучшения качества медицинской помощи и повышения уровня социальной поддержки для пациентов с ДЦП [4; 5; 9].

## **Цель исследования**

Оценить качество жизни у пациентов с детским церебральным параличом с использованием опросника PedsQL и определить связь между клиническими характеристиками и функциональным состоянием.

## **Материалы и методы исследования**

В исследование включены 44 пациента с диагнозом ДЦП, средний возраст  $9,1 \pm 3,8$  года, 59% - мальчики, 41% - девочки. Контрольную группу составили 30 условно здоровых

детей сопоставимого возраста (средний возраст  $9,5 \pm 2,1$  года, 53% мальчиков, 47% девочек) без диагностированных хронических неврологических и соматических заболеваний. Исследование было выполнено на базе отделения паллиативной помощи БУЗ ВО «ОДКБ № 2», МЦ «Здоровый ребенок» и детских поликлиник г. Воронежа. Предметом исследования являлась динамика качества жизни пациентов и их семей при использовании разработанных инструментов. У пациентов фиксировались клинические параметры: частота сердечных сокращений (ЧСС), частота дыхательных движений (ЧДД), индекс массы тела (ИМТ), наличие болевого синдрома (шкала 0–10), количество госпитализаций за год, наличие инфекционных осложнений. Качество жизни оценивалось с помощью опросника PedsQL, включающего четыре домена: физическое, эмоциональное, социальное и ролевое функционирование. Баллы трансформировались в шкалу от 0 до 100, где более высокие значения отражают лучший уровень качества жизни [1; 6; 10]. Статистический анализ данных осуществлялся с помощью программы Statistica 6 for Windows (StatSoft, Inc., США). Для оценки значимости различий применялся U-критерий Манна - Уитни. Различия считались статистически значимыми, если значение  $p$  было меньше 0,05.

### Результаты исследования и их обсуждение

Клинические характеристики участников исследования представлены в таблице 1. Группы детей с ДЦП ( $n=44$ ) и условно здоровых детей ( $n=30$ ) были сопоставимы по возрасту и полу ( $p>0,05$ ). Однако у пациентов с ДЦП отмечалась тенденция к более низким значениям индекса массы тела (ИМТ), хотя статистически значимых различий по ЧСС и ЧДД между группами выявлено не было.

Таблица 1

Сравнительная характеристика клинико-функциональных показателей  
в исследуемых группах

Показатель	Группа с ДЦП ( $n=44$ ), $M \pm SD$	Контрольная группа ( $n=30$ ), $M \pm SD$
ЧСС (уд./мин.)	$88 \pm 14$	$84 \pm 11$
ЧДД (в мин.)	$20 \pm 4$	$19 \pm 3$
ИМТ ( $кг/м^2$ )	$15,2 \pm 2,7$	$17,1 \pm 2,3$
Оценка боли (шкала 0–10)	$3,5 \pm 1,6$	–

Примечание: составлено авторами на основе полученных данных в ходе исследования.

Таблица 2

Сравнительный анализ показателей качества жизни (PedsQL) между группой детей с  
ДЦП и контрольной группой

Домен	Группа с ДЦП (n=44), M±SD	Контрольная группа (n=30), M±SD
Физическое функционирование	22,2 ± 10,5	89,1 ± 8,3
Эмоциональное функционирование	30,8 ± 11,14	81,4 ± 9,7
Социальное функционирование	21,4 ± 12,4	85,6 ± 10,1
Ролевое функционирование	13,5 ± 9,8	88,3 ± 7,9
Общий индекс качества жизни	22,1 ± 10,8	86,1 ± 7,8

Примечание: составлено авторами на основе полученных данных в ходе исследования.

Пациенты с ДЦП характеризовались отягощенным клиническим течением. Средняя интенсивность болевого синдрома в этой группе составила  $3,5 \pm 1,6$  балла по визуально-аналоговой шкале. Кроме того, для данной когорты были типичны частые госпитализации (в среднем  $2,3 \pm 1,1$  случая в год) и повторные инфекционные осложнения (в среднем  $1,5 \pm 1,0$  эпизода в месяц). Сравнительный анализ качества жизни по опроснику PedsQL выявил глубокие, статистически значимые ( $p < 0,001$ ) различия между группами по всем доменам (табл. 2). Наиболее выраженное снижение у детей с ДЦП было отмечено в сфере ролевого функционирования (способность выполнять повседневные задачи, обязанности), средний балл в которой ( $13,5 \pm 9,8$ ) был в 6,5 раза ниже, чем в контрольной группе ( $88,3 \pm 7,9$ ). Показатели физического функционирования ( $22,2 \pm 10,5$  против  $89,1 \pm 8,3$ ) и социального функционирования ( $21,4 \pm 12,4$  против  $85,6 \pm 10,1$ ) также продемонстрировали более чем четырехкратное снижение, отражающее серьезные двигательные ограничения и трудности во взаимодействии со сверстниками. Сфера эмоционального функционирования ( $30,8 \pm 11,14$  против  $81,4 \pm 9,7$ ) оказалась относительно менее нарушенной, однако и здесь разница с контрольной группой оставалась высокой. Общий индекс качества жизни в группе детей с ДЦП был критически низким ( $22,1 \pm 10,8$ ) и почти в 4 раза уступал показателю здоровых сверстников ( $86,1 \pm 7,8$ ).

Корреляционный анализ, проведенный в группе детей с ДЦП, выявил ряд значимых связей между клиническими параметрами и снижением качества жизни. Наиболее сильная

отрицательная корреляция наблюдалась между интенсивностью болевого синдрома и показателями физического функционирования ( $r = -0,65$ ,  $p < 0,01$ ). Частота госпитализаций демонстрировала умеренную отрицательную связь с уровнем эмоционального функционирования ( $r = -0,48$ ,  $p < 0,05$ ). Развитие инфекционных осложнений также негативно коррелировало с показателями социального функционирования ( $r = -0,43$ ,  $p < 0,05$ ). Индекс массы тела статистически значимо не коррелировал ни с одним из доменов качества жизни.

Представленные данные свидетельствуют о значительном снижении качества жизни у детей, страдающих детским церебральным параличом (ДЦП). Низкие показатели по всем доменам опросника PedsQL, особенно в аспектах физического и эмоционального здоровья, подтверждают данный вывод. Боль оказывает существенное влияние на физическое состояние, что согласуется с результатами предыдущих исследований. Частая госпитализация и развитие инфекционных осложнений негативно влияют на эмоциональное и социальное благополучие пациентов, что подчеркивает необходимость комплексного подхода к их поддержке и поддержке их семей.

В рамках данного исследования была разработана и внедрена программа [11] паллиативной помощи для детей с ДЦП. Данная программа была зарегистрирована в Федеральном институте промышленной собственности и активно применяется в медицинской практике<sup>1</sup>. Программа успешно апробирована в двух медицинских учреждениях: областной детской клинической больнице № 2 и Калачеевской районной больнице. Калькулятор включает в себя следующие параметры: сведения о пациенте (возраст, пол, диагноз), антропометрические данные, частота сердечных сокращений, дыхание, уровень сатурации крови, потребность в искусственной вентиляции легких (ИВЛ) и наличие стом. Также включены специализированные шкалы, такие как скрининговая оценка нутритивного риска, шкалы боли ВАШ и FLACC, и шкала GMFCS для оценки двигательных функций.

Полученные результаты демонстрируют значительное снижение качества жизни у детей с ДЦП по всем оцениваемым параметрам, что согласуется с данными литературы [12-14]. Особенно низкие показатели физического функционирования (22,2 балла) и ролевого функционирования (13,5 баллов) соответствуют ранее описанным исследованиям, подчеркивающим критическое влияние двигательных нарушений на повседневную жизнь пациентов [15]. Выявленные корреляции между клиническими показателями и качеством жизни находят подтверждение в работах других авторов. Сильная отрицательная связь между интенсивностью болевого синдрома и физическим функционированием ( $r = -0,65$ )

---

<sup>1</sup> Акт о внедрении результатов научно-исследовательской работы «Клинико-функциональные показатели и качество жизни у детей Воронежской области с паллиативным статусом» в работу отделения паллиативной помощи БУЗ ВО «ОДКБ № 2» от 10.11.2025 г. - Воронеж, 2025. - 1 с.

коррелирует с данными Hadden K. и соавт. (2018), которые также отмечают существенное влияние болевого синдрома на качество жизни детей с ДЦП [10]. Развитие инфекционных осложнений и их негативное влияние на социальное функционирование ( $r = -0,43$ ) подтверждает важность профилактических мероприятий, о которых говорится в современных рекомендациях по ведению пациентов с ДЦП. Внедрение программы паллиативной помощи показало свою эффективность, что соответствует международным стандартам оказания помощи детям с хроническими заболеваниями. Использование стандартизированных методик оценки, включая шкалу GMFCS и опросник PedsQL, позволило получить объективные данные, сопоставимые с результатами международных исследований [6]. Таким образом, результаты исследования убедительно демонстрируют, что качество жизни детей с ДЦП носит комплексный характер нарушений, затрагивая не только физическую, но и эмоциональную, социальную и ролевую сферы в значительно большей степени, чем у здоровых сверстников. Наличие достоверных корреляций с болевым синдромом, частотой госпитализаций и инфекционными осложнениями определяет потенциальные мишени для комплексных вмешательств. Оптимизация терапевтических и реабилитационных стратегий, направленная на контроль боли, профилактику инфекций и минимизацию частоты госпитализаций с учетом оценки всех аспектов качества жизни, может стать основой для существенного улучшения благополучия данной категории пациентов.

### **Заключение**

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) считает педиатрическую паллиативную помощь комплексом мер, направленных на повышение качества жизни детей и их близких. Эти меры учитывают личные ценности и предпочтения пациентов, независимо от их местонахождения. Данное исследование показывает, что у пациентов с детским церебральным параличом значительно снижено качество жизни. Внимания заслуживает не только шкала физического функционирования, но и эмоционального, социального и ролевого функционирования. Также были выявлены корреляции между шкалами, оценивающими качество жизни, и некоторыми клиническими параметрами (боль, нутритивный статус, необходимость частных госпитализаций). Исследование подтверждает данные, полученные другими авторами. Таким образом, был выявлен ряд существенных проблем, требующих углубленного анализа и разработки инновационных стратегий для повышения качества медико-психологической и социальной помощи данной уязвимой группе пациентов.

### **Список литературы**

1. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Vax M., Damiano D., Dan B.,

Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy // *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007. Vol. 109. P. 8–14. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12683.x

2. Редькин А. Н., Иванова Ю. С., Мануковская О. В., Карпова В. Современный уровень паллиативной медико-социальной помощи в Российской Федерации // *Научно-медицинский вестник Центрального Черноземья.* 2015. № 61. С. 44-53. EDN: WJUMFL.

3. Докучаева О. Ю., Каримова Д. Ю. Зарубежный опыт оказания паллиативной помощи детям // *Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики.* 2024. № 1. С. 683–695. DOI: 10.24412/2312-2935-2024-1-683-695.

4. Иштугин А. А., Ступак В. С., Соколовская Т. А. Паллиативная помощь детям с тяжёлыми, не поддающимися лечению, заболеваниями: аналитический обзор // *Социальные аспекты здоровья населения.* 2020. Т. 66. № 6. С. 11. DOI: 10.21045/2071-5021-2020-66-6-11.

5. Colver A., Fairhurst C., Pharoah P. O. Cerebral palsy // *Lancet.* 2014. Vol. 383. P. 1240-1249. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62209-3.

6. Graham H. K., Rosenbaum P., Paneth N., et al. Cerebral palsy // *Nat Rev Dis Primers.* 2016. Vol. 2. P. 15082. DOI: 10.1038/nrdp.2015.82.

7. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. Data and statistics for cerebral palsy. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html> (дата обращения: 21.01.2026).

8. Кощавцев А. Г., Гречаный С. В., Митроченкова Н. Н. Оценка биоэлектрической активности головного мозга у пациентов детского возраста с нервно-психическим дефицитом на фоне органического поражения головного мозга // *Научно-медицинский вестник Центрального Черноземья.* 2025. Т. 26. № 3. С. 59-65. DOI: 10.18499/1990-472X-2025-26-3-59-65.

9. National Institute for Health and Care Excellence (UK). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. URL: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/pdf/Bookshelf\\_NBK419326.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/pdf/Bookshelf_NBK419326.pdf) (дата обращения: 21.01.2026).

10. Patel D. R., Greydanus D. E., Calles J. L. Jr., et al. Developmental disabilities across the lifespan // *Dis Mon.* 2010. Vol. 56. P. 304-397. DOI: 10.1016/j.disamonth.2010.04.001.

11. Истин А. А., Леднева В. С. Свидетельство о государственной регистрации программы для ЭВМ № 2025693698 «Калькулятор комплексной оценки для детей с паллиативным статусом». Российская Федерация. Заявл. 17.11.2025; опублик. 01.12.2025. Заявитель: ФГБОУ ВО «Воронежский государственный медицинский университет имени Н. Н. Бурденко» Минздрава России. EDN: GEMDZZ.

12. Stavsky M., Mor O., Mastrolia S. A., et al. Cerebral palsy-trends in epidemiology and recent

development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention // *Front Pediatr.* 2017. Vol. 5. P. 21. DOI: 10.3389/fped.2017.00021.

13. Novak I., Morgan C., Adde L., et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment // *JAMA Pediatr.* 2017. Vol. 171. P. 897-907. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2017.1166.

14. Каримуллин Г. А., Левитина Е. В., Змановская В. А. Оценка качества жизни детей с детским церебральным параличом после оперативного лечения // *Уральский медицинский журнал.* 2022. Т. 21. № 4. С. 27-34. DOI: 10.52420/2071-5943-2022-21-4-27-34.

15. Бузин В. Н., Невзорова Д. В., Бузина Т. С. Оценка населением качества и доступности паллиативной медицинской помощи в 2021-2022 гг. // *Профилактическая медицина.* 2023. Т. 26. № 9. С. 11-17. DOI: 10.17816/pmj26911-17.

**Конфликт интересов:** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Conflict of interest:** The authors declare that there is no conflict of interest.