

УДК 616.831-009:053.2/6:616-089.166-614.253

НЕНЬКО А.М.<sup>1</sup>, КАЛАДЗЕ Н.Н.<sup>2</sup>, ПОНОМАРЕНКО Н.Н.<sup>1</sup>, СИРОТЮК М.В.<sup>1</sup><sup>1</sup> Евпаторийский центральный детский клинический санаторий Министерства обороны Украины<sup>2</sup> Крымский государственный медицинский университет им. С.И. Георгиевского, г. Симферополь

## ДЕОНТОЛОГИЧЕСКИЕ И МОРАЛЬНО-ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ ОРТОПЕДО-ХИРУРГИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

**Резюме.** Рассмотрен проблемный вопрос хирургического лечения больных детей с детским церебральным параличом. Изучены медицинские документы 1328 детей, которым выполнено 3666 операций. Обозначена деонтологическая и морально-этическая проблема со стороны как детей и их родителей, так и медицинского персонала. Установлено, что в 50 % случаев больные дети и их родители согласны на операцию, 38,4 % — согласны, но обеспокоены исходом лечения, 11,1 % — не могут самостоятельно согласиться на операцию, а 0,5 % из них пользуются непрофессиональными советами.

**Ключевые слова:** детский церебральный паралич, хирургическое лечение, дети, родители.

### Актуальность проблемы

Детский церебральный паралич (ДЦП) по своим многоликим и разнообразным клиническим проявлениям, сложности лечения и реабилитации, распространенности и частоте, тяжести инвалидизации является одной из ведущих и не имеющих себе равных в структуре детской патологии медико-социальных проблем [4, 9].

Наряду с двигательными нарушениями значительную проблему составляют расстройства когнитивных функций (80–85 %) и симптоматическая эпилепсия (20 %). У 50–78 % детей с церебральным параличом причиной инвалидности являются контрактуры и деформации верхних и нижних конечностей. Эти отклонения препятствуют правильному формированию у больных детей с ДЦП позы и двигательных локомоций, навыков самообслуживания и обучению в школе, ориентации в быту, получению профессии и интеграции в общество. Особенно это сказывается на детях с сохранным или умеренно нарушенным интеллектом [1, 7].

В настоящее время, по данным многих отечественных и зарубежных авторов, отмечается отчетливая тенденция к увеличению числа больных детей с ДЦП — от 1,5–5,0 до 5,6–8,9 на 1000 детского населения, особенно детей, родившихся с экстремально низким весом, — от 40 до 100 на 1000 новорожденных. В Украине частота ДЦП составляет 2,5–2,6 на 1000 родившихся детей. Поэтому ортопе-

до-хирургическое лечение этой сложной и тяжелой ортопедо-неврологической патологии у детей с ДЦП имеет не только медицинское, но и социальное значение [4–6, 8].

Цель исследования: информирование детских врачей-ортопедов и неврологов, педиатров и физиотерапевтов, врачей функциональной диагностики и нейрофизиологов, реабилитологов и кинезотерапевтов, психотерапевтов и психологов о порядке и принципах оформления индивидуальной программы ортопедо-хирургического и санаторно-восстановительного послеоперационного лечения и реабилитации больных детей с ДЦП.

### Материалы и методы

Изучены медицинские документы — истории болезни, выписные эпикризы, рентгенограммы, результаты нейрофизиологических исследований 1088 больных детей с ДЦП, оперированных по по-

#### Адрес для переписки с авторами:

Сиротюк Михаил Валентинович  
97416, АР Крым, г. Евпатория, ул. Дувановская, 21  
Евпаторийский центральный детский клинический санаторий  
Министерства обороны Украины  
simval.59@mail.ru

© Ненько А.М., Каладзе Н.Н., Пономаренко Н.Н.,

Сиротюк М.В., 2013

© «Международный неврологический журнал», 2013

© Заславский А.Ю., 2013

воду контрактур и деформаций верхних и нижних конечностей, нестабильности крупных и мелких суставов, в Евпаторийском центральном детском клиническом санатории Министерства обороны Украины за 1970–2010 годы, и поступивших на восстановительное лечение в санаторий 240 больных детей, ранее оперированных с 1992 по 2011 год в лечебных учреждениях Украины и стран СНГ, которым соответственно выполнено 3148 и 518 оперативных вмешательств.

Спастическая диплегия была у 942 (71,0 %) больных детей, спастическая гемиплегия — у 332 чел. (25,0 %), спастическая диплегия с гиперкинетическим синдромом — у 48 чел. (3,6 %) и у остальных 6 детей отмечалась гиперкинетическая форма ДЦП (0,4 %). Возраст оперированных детей составил 4–16 лет.

У всех 1328 оперированных детей характер контрактур, деформаций и нестабильности суставов был типичным для ДЦП: сгибательно-приводящие и внутренне-ротационные контрактуры плечевых и тазобедренных суставов, сгибательные — локтевых и коленных суставов, сгибательные — кистей и пальцев, пронационные — предплечий, сгибательные и сгибательно-приводящие — больших пальцев кистей, эквинусные — голеностопных суставов. Помимо этого, отмечались спастические вывихи и подвывихи пястно-фаланговых суставов больших пальцев кистей и тазобедренных суставов, высокое стояние надколенников, эквино-вальгусные, эквино-плосковальгусные и эквино-варусные деформации стоп, отклонение больших пальцев стопы кнаружи.

Из арсенала выполненных операций применялись: мио- и тенотомии; удлинения и дезинсерции мышц и сухожилий; пересадки и транспозиции мышц; артротомии и лавсанотомии; капсулографии и лавсанорафии; корригирующие и деторсионные остеотомии костей; закрытие остеоклазий и остеоотформаций костей компрессионно-дистракционными шарнирными аппаратами; стабилизирующие остеотомии и удлинения костей; селективные невротомии и неврэктомии; операции с применением антигенных биоимплантов Tutoplast® немецкой компании Tutogen HmbX (сухожилия, широкая фасция бедра, губчатые костные блоки, костные чипсы, фрагменты губчатых костей), изделия из пористого никелида титана.

## Результаты и обсуждение

При изучении медицинских документов 1328 детей-инвалидов особое внимание уделялось: анамнезу заболевания; предшествующему консервативному, ортопедическому и хирургическому лечению; определению показаний к нему; оформлению предоперационных эпикризов; представлению на хирургический совет и его решению; согласию

больного ребенка и его родителей на предложенную операцию; протоколу операции; соблюдению рекомендованного послеоперационного ортопедического режима и восстановительному лечению по месту жительства после выписки из санатория.

Большой опыт (от 25 до 40 лет) практической и научной деятельности авторов на ниве комплексного санаторно-курортного и ортопедо-хирургического лечения больных детей с ДЦП и полученные данные исследования дают основание считать, что выполненные оперативные вмешательства в значительной степени способствовали активному и осознанному приобщению оперированного ребенка к условиям жизни, учебе, труду, выбору профессии, мотивированному нахождению в обществе и осознанному участию в его жизни.

Хирургическое лечение больным детям с ДЦП в 85–90 % случаев облегчало им самостоятельное передвижение или с помощью вспомогательных ортопедических изделий и приспособлений (костыли, канадские палочки, ходунки, брусья, ортопедические аппараты и ортопедическая обувь), управление инвалидной коляской [1, 11].

Оперативные вмешательства, направленные на восстановление функции сегмента, коррекцию деформации и стабилизацию суставов у неврологических больных, особенно у детей с ДЦП, сопряжены с повышенным риском осложнений и неблагоприятных исходов. Так, у 149 (11,2 %) оперированных детей было нагноение послеоперационной раны, возникновение эпилептических припадков и обострение гипертензионно-ликворного синдрома, клонических болезненных мышечных сокращений и пароксизмов, интраоперационное кровотечение как следствие повреждения артерии и вен среднего калибра.

Желаемый результат по многим причинам, даже независимым от оперирующего хирурга, достигался не всегда. В большинстве случаев это объяснялось не совсем адекватным определением показаний к ортопедо-хирургическому лечению, допущенными техническими и тактическими ошибками при выполнении оперативных вмешательств, несоблюдением принципов этапности и комплексности предпринятого лечения, отсутствием предоперационной профилактической медикаментозной подготовки больных детей из группы риска. В редких случаях показание к хирургическому лечению принималось без коллегиального обсуждения [2, 3].

Допущенные перечисленные выше отступления хирургами-ортопедами от канонических положений приводили к возникновению у оперированных детей рецидивов контрактур и образованию обратных деформаций. В редких случаях у них терялись имевшиеся до лечения функциональные двигательные результаты и навыки самообслуживания, ухудшалось общее состояние оперированного ребенка.

Знакомые нам со студенческой поры заповедь Гиппократова «не навреди» и, казалось бы, абстрактные философские и церковные понятия пользы и вреда, добра и зла в таких случаях приобретали вполне материальное и духовное воплощение, когда конечный результат ортопедо-хирургического лечения у конкретного больного ребенка с ДЦП не оправдывал возлагаемые надежды.

По этим причинам отказ родителей и больных детей с ДЦП от предлагаемого хирургического лечения, как правило, был аргументирован боязнью последствий операции и наркоза, связанными с хирургическим вмешательством физическими и душевными страданиями, нежеланием изменять уже сложившийся в семье образ жизни и, по мнению родителей, обязательным ухудшением общего состояния больного ребенка.

Определенная категория родителей, имеющих нерешительный характер, не могли взять на себя ответственность за судьбу своего ребенка. Они нередко уклонялись по любым надуманным причинам от своего согласия, перекладывали его на детей или на лечащих врачей.

Были и такие ситуации, к счастью, редкие, когда родители больных детей категорически отказывались от предлагаемого хирургического лечения только лишь потому, что боялись потерять инвалидность у ребенка и вместе с ней и социальные льготы на него. Такая мотивация отказа свидетельствовала о незнании ими социальных положений и защиты детей-инвалидов [10].

Детям-инвалидам, которые находились в специализированных садах и интернатах, неполных или неблагополучных семьях, согласие на проведение оперативного вмешательства давали руководители детских социальных учреждений и один из родителей.

Проблема ортопедо-хирургического лечения детей с ДЦП за последние 10–15 лет общественной и многими врачами, причастными к лечению детей с церебральным параличом, воспринимается скептически как в Украине, так и в странах СНГ. Во многих специализированных медицинских центрах для лечения больных детей с органическим поражением нервной системы и детских профильных санаториях лечащими врачами, как правило, проводилось лишь консервативное лечение этому контингенту больных детей. Следовательно, должного внимания ортопедическому лечению (нейроортопедическое этапное гипсование, специальные корригирующие изделия и ортопедические аппараты, использование ортопедической обуви и тьюторов, соблюдение ортопедической профилактики и режима) не уделялось.

Сложившаяся годами такая лечебная тактика приводила к образованию и нарастанию контрактур

и деформаций у лечащихся больных детей, увеличению степени их тяжести, что в дальнейшем представляло большие затруднения при их хирургической коррекции как для больных детей и их родителей, так и для хирургов-ортопедов, медицинского персонала хирургических отделений, реабилитологов, методистов лечебной физкультуры и психологов.

Складывалась несколько другая лечебная ситуация, когда дети-инвалиды и их родители возлагали слишком большие и порой необоснованные надежды на хирургическое лечение. В таких случаях родители старались ускорить проведение операции, торопили лечащего врача, а иногда даже настаивали, когда проведение операции было преждевременным или явно противопоказанным. Соглашаясь на хирургическое лечение, родители больного ребенка и сам больной ребенок часто ожидали и надеялись на «волшебный» эффект от выполненной операции. Случаи отсутствия ожидаемого сиюминутного отличного результата являлись для них психологическим ударом, парализовывали желание продолжать лечение, усиливали агрессивные и негативные реакции, а в иногда провоцировали уход в себя и преждевременную выписку из санатория.

Детские ортопеды-хирурги, которые планировали и выполняли больному ребенку с ДЦП хирургическое вмешательство, не всегда самокритично оценивали свои профессиональные возможности с учетом достижений современной ортопедической науки, соотносясь с уровнем ожиданий и притязаний больного ребенка и его родителей.

Весьма актуальной и давно назревшей проблемой являлась ответственность родителей и близкого родственного окружения оперированного больного ребенка с ДЦП за исход предпринятого хирургического лечения. Мультиродственная составляющая по этому вопросу равна 10–20 %. Из полученных данных проведенного исследования установлено, что родители и ближайшие родственники оперированного ребенка недостаточно осуществляли контроль в семье за выполнением больным врачебных назначений и рекомендаций в послеоперационном периоде. Оперированные дети нередко отказывались от ношения ортопедической обуви и ортопедических аппаратов.

Были и такие семьи, в которых родители оперированного ребенка с ДЦП вели себя пассивно, занимали иждивенческую позицию вместо настойчивого участия в достижении такого физического, морального и психологического состояния ребенка-инвалида, чтобы он смог занять достойное место в обществе [10, 11]. Поэтому дети, будучи в домашних условиях, не пользовались вспомогательными приспособлениями, не соблюдали рекомендованный ортопедический режим. Повторное восстановитель-

ное лечение проводилось нерегулярно, как и занятия с ребенком лечебной физкультурой и массажем в детской поликлинике по месту жительства. У них значительно ухудшались результаты одной или даже нескольких операций, каждая из которых была тяжелым физическим и моральным испытанием для оперированного ребенка и его семьи.

Согласно полученным данным исследований установлено:

— в 50 % случаев (664 чел.) больные дети с ДЦП и их родители соглашались на предложенное ортопедо-хирургическое лечение в надежде на улучшение двигательных локомоций и достаточно хорошие перспективы и возможности улучшить медицинскую и социальную реабилитацию;

— в 38,4 % случаев (510 чел.) больные дети с ДЦП и их родители после предварительного согласия на операцию выражали беспокойство по психологическим, социальным и экономическим причинам. С этой категорией больных детей и их родителей проводилась разъяснительная работа. Она включала в себя профессиональное ортопедическое и неврологическое консультирование, психологическую коррекцию, более активное привлечение родителей и родственников к решению судьбы больных детей;

— только незначительная часть родителей больных детей с ДЦП (11,1 % — 148 чел.) не могла принять самостоятельного решения в отношении предлагаемого ортопедо-хирургического лечения. Зачастую они склонны были обвинять медицинских работников в возникновении заболевания и развитии осложнений у детей-инвалидов. По своим характерологическим особенностям родители способны к явному или скрытому негативному восприятию предложенного их детям хирургического лечения и ортезирования. Они высказывали нежелание контролировать соблюдение ортопедических режимов и медицинских рекомендаций оперированными детьми. В этом случае настаивать на ортопедо-хирургическом лечении детей-инвалидов не только нельзя, но и опасно;

— всего лишь 6 родителей больных детей с ДЦП (0,5 %) пользовались советами непрофессиональных консультантов, как медицинских работников, так и знакомых, особенно те родители, чьи надежды на результаты проведенного хирургического лечения не оправдались.

## Выводы

1. Определение показаний к ортопедо-хирургическому лечению детей с ДЦП основывается не только на результатах клинического, инструментально-графического обследования, но и на согласии больного ребенка и его родителей на предлагаемое оперативное вмешательство, состоянии

психологического статуса больного ребенка и его родителей. Принятие решения по поводу ортопедо-хирургического лечения контрактур и деформаций у детей с ДЦП коллегиально обсуждается на хирургическом совете или на предоперационном разборе и является серьезным и ответственным моментом врачебной деятельности по отношению к больным детям и родителям.

2. Оценка данных исследования и наш практический опыт свидетельствуют также, что не следует уговаривать детей и их родителей на хирургическое лечение, даже если оно показано. Только настойчивая и терпеливая разъяснительная работа с больными ДЦП детьми и их родителями, объяснение перспектив и возможностей ортопедо-хирургического лечения, предстоящих возможных трудностей и осложнений будут способствовать информированному и осознанному согласию их на операцию. Такая предварительно проводимая врачами индивидуальная работа помогла бы больному ребенку с ДЦП и его родителям сделать правильный выбор, стать активными помощниками и союзниками врачей — детских хирургов-ортопедов, неврологов, педиатров, психотерапевтов, реабилитологов, физиотерапевтов, специалистов лечебной физкультуры.

## Список литературы

1. Белокрылов Н.И. Комплексная диагностика и ортопедо-хирургическая реабилитация детей с ДЦП // Н.И. Белокрылов, Н.В. Шелокова, Я.В. Ненахова // Мат-лы конф. детских травматол.-ортопед. России. — СПб. — 2007. — С. 203-205.
2. Горб А.Л. Стартова та підтримуюча терапія епілептичних нападів: Інформаційно-методичний посібник // А.Л. Горб. — Херсон, 2009. — 44 с.
3. Евтушенко С.К. Судорожный синдром и возрастзависимая детская семейная эпилепсия / С.К. Евтушенко. — Донецк, 2000. — С. 63-79.
4. Зыков В.П. Лечение заболеваний нервной системы у детей / В.П. Зыков. — М.: Триада-Х, 2009. — С. 324-349.
5. Мартынюк В.Ю. Міжнародні шкали оцінки ефективності реабілітації дітей з церебральним паралічем // Соціальна педіатрія та реабілітація. — К., 2012. — № 1. — С. 34-42.
6. Мартынюк В.Ю. Дитячий церебральний параліч // Соціальна педіатрія та реабілітація. — К., 2012. — № 1. — С. 18-23.
7. Михайлюк И.В. Сенсорная интеграция как метод развития коммуникации, социализации у детей с органическим поражением нервной системы в модели медико-социальной реабилитации «Тандем-партнерство», «Ребенок — семья — специалист» // Neuro News. — 2009. — Suppl., sept. — P. 29-30.
8. Панова И.А. Если в семье растет ребенок с детским церебральным параличом: Методическое пособие для родителей / И.А. Панова. — Томск, 2005. — 70 с.
9. Семенова К.А. Восстановительное лечение детей с перинатальным поражением нервной системы и детским церебральным параличом / К.А. Семенова. — М.: Закон и порядок, 2007. — 616 с.

10. Тютина Е.А. Психолого-педагогическое сопровождение детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья в условиях специализированного центра / Е.А. Тютина // Мат-лы конф. «Актуальные вопросы комплексного восстановительного лечения детей с церебральными параличами». — Грозный. — 2012. — С. 231-234.

11. Кнупфер Х. Как помочь ребенку, больному церебральным параличом: Руководство для родителей, педагогов и

физиотерапевтов / Х. Кнупфер, Ф.В. Ратке. — Мазбург: Карл Вернер, 1994. — 125 с.

12. Шульга Е.П. Анализ социального положения семей, в которых есть дети с детским церебральным параличом / Е.П. Шульга, В.А. Тупиков, Т.П. Жихарева // Мат-лы конф. детских травматол.-ортопед. России. — СПб. — 2004. — С. 27-29.

Получено 05.04.13 □

Ненько А.М.<sup>1</sup>, Каладзе М.М.<sup>2</sup>, Пономаренко М.М.<sup>1</sup>, Сиротюк М.В.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Евпаторийський центральний дитячий клінічний санаторій Міністерства оборони України

<sup>2</sup> Кримський державний медичний університет ім. С.І. Георгієвського, м. Сімферополь

### ДЕОНТОЛОГІЧНІ Й МОРАЛЬНО-ЕТИЧНІ ПИТАННЯ ОРТОПЕДО-ХІРУРГІЧНОГО ЛІКУВАННЯ ДІТЕЙ ІЗ ДИТЯЧИМ ЦЕРЕБРАЛЬНИМ ПАРАЛІЧЕМ

**Резюме.** Розглянуто проблемне питання хірургічного лікування хворих дітей із дитячим церебральним паралічем. Вивчено медичні документи 1328 дітей, яким виконано 3666 операцій. Позначена деонтологічна та морально-етична проблема з боку як дітей і їх батьків, так і медичного персоналу. Встановлено, що в 50 % випадків хворі діти та їх батьки згодні на операцію, 38,4 % — згодні, але стурбовані результатом лікування, 11,1 % — не можуть самостійно погодитися на операцію, а 0,5 % із них користуються непрофесійними порадами.

**Ключові слова:** дитячий церебральний параліч, хірургічне лікування, діти, батьки.

Nenko A.M.<sup>1</sup>, Kaladze N.N.<sup>2</sup>, Ponomarenko N.N.<sup>1</sup>, Sirotyuk M.V.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Yevpatoriya Central Children's Clinical Sanatorium of the Ministry of Defense of Ukraine

<sup>2</sup> Crimean State Medical University named after S.I. Georgiyevsky, Simferopol, Ukraine

### DEONTOLOGICAL AND MORAL AND ETHICAL ISSUES OF ORTHOPEDIC AND SURGICAL TREATMENT OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

**Summary.** We considered problematic aspect of surgical treatment of children with cerebral palsy. We have studied medical records of 1328 children who underwent 3666 operations. We noted the ontological, moral and ethical issue from both the children and their parents and medical staff. It is found that in 50 % of cases sick children and their parents agree to the operation, 38.4 % — agree, but are concerned about the outcome of treatment, 11.1 % — can not agree to the operation on their own, and 0.5 % of them use non-professional advice.

**Key words:** cerebral palsy, surgical treatment, children, parents.