

Національний університет водного господарства та природокористування
Міністерство освіти і науки України
Національний університет фізичного виховання і спорту України
Міністерство освіти і науки України

УДК 796:615.825-053.5(043.5)

Кваліфікаційна наукова
праця на правах рукопису

НАГОРНА ОЛЬГА БОРИСІВНА

ДИСЕРТАЦІЯ

**ТЕОРЕТИКО-МЕТОДИЧНІ ОСНОВИ ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ,
ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ**

24.00.03 – фізична реабілітація

Подається на здобуття наукового ступеня доктора наук
з фізичного виховання і спорту

Дисертація містить результати власних досліджень. Використання ідей,
результатів і текстів інших авторів мають посилання на відповідне джерело



Нагорна О.Б.

Київ – 2024

АНОТАЦІЯ

Нагорна О.Б. Теоретико-методичні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Дисертація на здобуття наукового ступеня доктора наук з фізичного виховання та спорту за спеціальністю 24.00.03 «Фізична реабілітація». – Рівне, Національний університет водного господарства та природокористування, Національний університет фізичного виховання і спорту України, Київ, 2024.

Мета роботи – науково обґрунтувати та розробити систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, спрямовану на покращення якості життя.

Наукова новизна дослідження. Представлена наукова робота розв'язує важливу проблему паліативної допомоги та реабілітаційної супервізії дітей із захворюваннями, які є загрозою для життя дитини чи обмежують тривалість її життя, а також менеджмент членів родини таких пацієнтів:

- вперше науково обґрунтовано та розроблено систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, відмінними особливостями якої є вплив не лише на порушення структури і функцій організму, а також на обмеження активності та участі (Свідоцтво авторського права на твір №122978 від 17.01.2024 р.);

- вперше до системи фізичної реабілітації дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги, включено відповідності до компонентів мкф-дп на рівні порушення структури й функцій організму, обмеження активності, участі, впливові факторів середовища для можливості реалізації особистісного розвитку та соціального функціонування;

- вперше систему фізичної реабілітації адаптовано до потреб дітей, які перебувають у паліативному стані з урахуванням диференціації захворювань, які викликані ураженням верхнього чи нижнього мотонейрона, що передбачає специфічність вправ, терапевтичних методів, які сприяють покращенню якості життя;

- вперше систематизовано фактори дієвості реабілітаційних інтервенцій, які враховують комплексність, стадію, тип та тяжкість основного захворювання, та можуть варіювати залежно від фізичних та психоемоційних потреб дитини;

- вперше конкретизовано категорійний профіль педіатричного паліативного пацієнта, який потребує паліативної допомоги, відповідно до компонентів МКФ-ДП;

- вперше запропоновано нові підходи паліативної реабілітації, які поєднують традиційні та інноваційні втручання у формі танцювально-рухової терапії, арт-терапії, альтернативних засобів комунікації, що враховують індивідуальні потреби дітей з порушеннями моторної, мовленнєвої, комунікативної функції та когнітивними розладами (Свідectво авторського права на твір №119789 від 14.06.2023 р.);

- вперше досліджено вплив реабілітаційних комплексів рухової активності, терапевтичних вправ на покращення якості життя дітей;

- удосконалено комплексний підхід до аналізу професійного вигорання членів педіатричної паліативної команди та засобів зниження емоційного навантаження на працівників охорони здоров'я

- удосконалено обґрунтування позиції щодо міждисциплінарного підходу для інтеграції фізичної реабілітації з іншими аспектами паліативної допомоги для створення цілісної стратегії підтримки паліативних дітей та їх соціальної інтеграції;

- отримали подальший розвиток результати комплексного аналізу емоційного вигорання та втоми батьків дітей, які потребують паліативної допомоги, шляхи зниження емоційного тиску на родину;

- підтверджено відомості про важливість та необхідність залучення батьків дітей до реабілітаційного процесу з метою забезпечення партнерських взаємодій для довготривалості та безперервності системи реабілітації.

Практична значущість результатів.

Основні положення дисертаційної роботи були використані для формування та вдосконалення навчально-методичного матеріалу освітніх компонентів для здобувачів першого (бакалаврського), другого (магістерського), третього (освітньо-наукового) рівнів вищої освіти спеціальності 227 Фізична терапія, ерготерапія Івано-Франківського національного медичного університету (2023-2024 н.р., акт складено 15.03.2024), Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника (2023-2024 н.р., акт складено 15.03.2024), Тернопільського національного медичного університету ім. І. Я. Горбачевського (2023-2024 н.р., акт складено 14.02.2024), Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького (2023-2024 н.р., акт складено 15.04.2024), Волинського національного університету імені Лесі Українки (2023-2024 н.р., акт складено 27.03.2024).

Розроблена система реабілітації впроваджена у практику роботи Рівненського реабілітаційного центру «Kid fit» Простір здорової дитини у 2020-2024 роках (акт складено 02.04.2024), комунального підприємства «Рівненський обласний спеціалізований будинок дитини з центром реабілітації дітей та паліативної допомоги» у 2020-2024 роках (акт складено 08.04.2024), Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина» у 2017-2024 роках (акт складено 10.03.2024), комунальної установи «Клеванський інклюзивно-ресурсний центр» Клеванської селищної ради Рівненського району Рівненської області у 2019-2024 роках (акт складено 29.03.2024), комунального некомерційного підприємства «Дядьковицька лікарня з центром паліативної допомоги» Дядьковицької сільської ради у 2019-2024 роках (акт складено 05.05.2024), мистецької студії «TEREN-ART studio» у 2020-2024 роках (акт складено 04.02.2024).

Підґрунтям розробленої системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, були теоретико-методичний, організаційний та технологічний концепти. Теоретико-методичний концепт здійснювався на підставі біопсихосоціальної моделі, яка відображена у принципах МКФ-ДП.

Організаційний концепт реалізувався з урахуванням персоналізованого, дитино-центрованого та сімейно-орієнтованого, змістовно-ціннісного, міждисциплінарного підходу. Технологічний концепт представлено діагностичним комплексом, плануванням алгоритму терапевтичних дій та проведенням реабілітаційного втручання. Діагностичний комплекс передбачав реабілітаційне оцінювання, виявлення потреб педіатричного пацієнта та запиту родини дитини, постановку короткотривалих та довготривалих цілей фізичної реабілітації у SMART-форматі та узгодження їх з батьками, добір засобів реабілітації, реалізацію системи фізичної реабілітації, визначення критеріїв ефективності терапії унаслідок динамічного контролю за станом пацієнта та, за необхідності, корекцією системи реабілітації, проведення підсумкового реабілітаційного оцінювання. Для визначення набору інструментів реабілітаційного оцінювання педіатричних пацієнтів використовувалися компоненти МКФ-ДП: Структура та Функції організму та їх порушення, Активність та Участь та їх обмеження. У пацієнтів під час первинного оцінювання виявлені значимі для дитини та батьків порушення та обмеження, діагностовано ступінь виразності проблем за кваліфікатором МКФ-ДП. Це були проблеми зі сном, хронічним неспецифічним больовим синдромом, порушенням функціонування рук, несформованою зорово-моторною координацією, патологічним м'язовим тонусом. Водночас виявлено високий рівень втоми – фізичної психоемоційної – у батьків дітей обох груп. У фахівців педіатричної паліативної команди зафіксовано високі та середні показники професійного вигорання.

Система фізичної реабілітації передбачала застосування терапевтичних вправ, м'яких мануальних технік, танцювально-рухової терапії, арт-терапії, вертикалізацію, позиціонування, ортезування, застосування піктограм для реалізації спілкування, формування побутового менеджменту дітей, співпрацю на рівні партнерства з батьками дітей, упередження професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної команди. Порівняльний аналіз показників на початку та наприкінці дослідження підтвердив ефективність розробленої

системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги. Аналізуючи результати первинного, поточного (через 3 міс) та контрольного (через 6 міс) оцінювання, у дітей основної групи виявлено зниження інтенсивності болю за всіма локалізаціями – «Біль у верхніх кінцівках», «Біль у нижніх кінцівках», «Біль у спині», «Біль незрозумілого характеру» – через 3 місяці ($p < 0,05$). Водночас у групі порівняння статистично значуще ($p < 0,05$) покращення зафіксовано лише у локалізації «Біль у спині». Однак, через 6 місяців, після довготривалої терапії болю в основній групі і у групі порівняння рівень інтенсивності болю статистично значуще ($p < 0,05$) покращився.

Сон оцінювався за допомогою опитування та анкетування батьків чи опікунів. У компоненті «Якість сну» через 3 місяці спостерігається статистично значуще ($p < 0,05$) покращення лише в основній групі; через 6 місяців в основній групі й у групі порівняння показники статистично значуще ($p < 0,05$) покращилися. Аналіз динаміки функціонування рук засвідчив, що у дітей основної групи показники нормалізації тону м'язів мають статистично значуще ($p < 0,05$) покращення в обох руках: домінуюча рука (з $1,75 \pm 1,15$ до $0,83 \pm 0,48$, допоміжна рука (з $1,12 \pm 1,29$ до $1,08 \pm 0,58$), а у представників групи порівняння лише у домінуючій руці, де показник змінився з $1,60 \pm 0,89$ до $1,47 \pm 0,84$ балів. У допоміжній руці не виявлено статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей.

У дітей основної групи через 24 міс. відмінність показників функціонування рук MACS статистично значуща – показники оцінювання змінилися з $4,16 \pm 1,12$ до $3,54 \pm 1,47$ ($p < 0,05$). У дітей групи порівняння показники рівня функціонування рук змінилися з $4,17 \pm 1,54$ до $4,04 \pm 1,39$ балів та статистично значущих ($p > 0,05$) змін довести не вдалося.

Кореляційний аналіз дозволив виявити прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між показниками зорово-моторної координації і рівнів моторної здібності рук MACS ($r = 0,787$) та між показниками зорово-моторної координації, м'язового тону та рівнів функціонування рук MACS ($r = 0,879$).

За результатами опитувальника дитячої інвалідності PEDI відмічалось статистично значуще ($p < 0,05$) покращення за всіма складовими: самообслуговування, мобільності, соціального функціонування у дітей основної групи. В групі порівняння статистична значущість різниці показників виявилась лише у декількох доменах компонентів питальника.

У всіх компонентах опитувальника QI-Disability та за анкетуванням батьків стосовно якості життя дитини в основній групі виявлено статистично значуще ($p < 0,01$) удосконалення усіх показників. У групі порівняння показники опитувальника QI-Disability та анкетування батьків зафіксовані зміни виявилися статистично не значущими ($p > 0,01$). Кореляційний аналіз дозволив виявити сильний прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між доменом «Позитивні емоції» та іншими показниками параметрів якості життя опитувальника QI-Disability ($r = 0,815$). Виявлено тісну статистично значущу залежність між параметрами педіатричного опитувальника дитячої інвалідності PEDI Соціальне функціонування та рівень розвитку Спілкування ($r = 0,917$; $p < 0,05$). Підтверджено вплив Учасності у справі, виражений у кваліфікаторі МКФ-ДП, на Соціальне функціонування, виражений в балах PEDI ($r = 0,802$; $p < 0,05$), що підтверджує кореляцію між кваліфікаторами МКФ-ДП та шкалами PEDI. Показники реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП Структури і Функції організму засвідчили статистичне значуще покращення результатів ($p < 0,01$) у всіх доменах компоненту; у групі порівняння статистично значущі ($p < 0,01$) відмінності між показниками зафіксовано лише у домені b735 Функції м'язового тону у домінуючій руці. В основній групі за всіма доменами спостерігалось статистично значуще ($p < 0,05$) покращення показників на рівні компонента МКФ-ДП Активність, Участь; у групі порівняння статистично значущих ($p > 0,05$) змін не відбулось. Показники реабілітаційного оцінювання на рівні компонента МКФ-ДП Фактори середовища виявили статистичну значущість ($p < 0,05$) відмінностей між результатами первинного та контрольного оцінювання у всіх доменах компоненту в основній групі; у групі порівняння лише у одному домені – e355

Професійні працівники сфери охорони здоров'я – спостерігається статистично значуще ($p < 0,05$) покращення. Виявлено пряму статистично значущу кореляцію ($r = 0,721$; $p < 0,05$) між показниками компонентів МКФ-ДП Активність, Участь та Фактори середовища й Структура і Функції організму.

Батьки і фахівці є партнерами у здійсненні допомоги, догляду та прийняття рішень, які стосуються здоров'я дитини. Визначено заходи взаємодії з батьками, які попереджають появу емоційного вигорання: навчання елементам побутового менеджменту, оптимізація життєвих орієнтирів та самореалізації, набуття відчуття стабільності, отримання інформації стосовно законодавчо-правового соціального захисту, формування громадських організацій, профілактики емоційного вигорання.

Проведені заходи попередження та зниження професійного вигорання у членів паліативної міждисциплінарної команди – фізичних терапевтів, лікарів-педіатрів, піклувальників – засвідчили позитивні зміни: перед дослідженням високий рівень вигорання був у 5 (42%) фахівців, середній у 7 (58%), низький рівень не виявлено ні у кого; наприкінці дослідження низький рівень вигорання спостерігався у 9 (75%) респондентів, середній рівень зафіксовано у 3 осіб (25%), високого рівня вигорання не було ні у кого.

Таким чином, система фізичної реабілітації є ефективним інструментом для покращення якості життя паліативних дітей, зниження симптоматики захворювання, покращення загального стану, здійснює надання підтримки родинам, членам паліативної команди, сприяючи більш оптимальному догляду за педіатричними пацієнтами.

Ключові слова: система, фізична реабілітація, педіатрична паліативна допомога, освітній процес, компоненти МКФ-ДП, якість життя, вигорання.

SUMMARY

Nagorna O.B. Theoretical and Methodological Foundations of Physical Rehabilitation for Children in Need of Palliative Care.

Dissertation for the degree of Doctor of Sciences in Physical Education and Sports, specialty 24.00.03 «Physical Rehabilitation». – Rivne, National University of Water Management and Nature Resources, National University of Physical Education and Sports of Ukraine, Kyiv, 2024.

The aim of the work is to scientifically substantiate and develop a system of physical rehabilitation for children who need palliative care.

Scientific novelty of the research. The presented scientific work addresses the important problem of palliative care and rehabilitative supervision of children with life-threatening diseases or those that limit the duration of life, as well as the management of the family members of such patients:

- for the first time, a system of physical rehabilitation for children in need of palliative care has been scientifically substantiated and developed;
- for the first time, the system of physical rehabilitation for children requiring pediatric palliative care has been integrated according to the components of the ICF-CY at the level of Body Structure and Function impairments, Activity limitations, Participation restrictions, and Environmental Factors to allow for personal development and social functioning;
- for the first time, the physical rehabilitation system has been adapted to meet the needs of children in a palliative state, taking into account the differentiation of diseases caused by upper or lower motor neuron damage, which requires specific exercises and therapeutic methods to improve quality of life;
- for the first time, the factors determining the effectiveness of rehabilitation interventions have been systematized, considering the complexity, stage, type, and severity of the underlying disease, which can vary depending on the physical and emotional needs of the child;
- for the first time, a categorical profile of pediatric palliative patients in need of palliative care has been specified according to the components of the ICF-CY;

- for the first time, new approaches to palliative rehabilitation have been proposed, combining traditional and innovative interventions such as dance-movement therapy, art therapy, alternative communication methods, which address the individual needs of children with motor, speech, communicative, and cognitive disorders;

- for the first time, the impact of rehabilitative movement activity complexes and therapeutic exercises on the improvement of emotional well-being and quality of life of children has been investigated;

- the justification for an interdisciplinary approach to integrating physical rehabilitation with other aspects of palliative care has been improved, creating a holistic strategy for supporting palliative children and their social integration;

- a comprehensive approach to analyzing professional burnout in pediatric palliative care teams and strategies for reducing emotional strain on healthcare workers has been improved;

- the findings regarding the importance of involving parents in the rehabilitation process to ensure long-term and continuous rehabilitation have been further developed;

- the necessity of involving parents in the rehabilitation process to ensure a partnership interaction for the sustainability of the rehabilitation system has been confirmed.

Practical significance of the results.

The main findings of the dissertation have been used to develop and improve educational and methodological materials for educational components for students of the first (bachelor's), second (master's), and third (educational and scientific) levels of higher education in the specialty 227 Physical Therapy, Ergotherapy at Ivano-Frankivsk National Medical University (2023-2024 academic year), Prykarpattia National University named after Vasyl Stefanyk (2023-2024 academic year), Ternopil National Medical University named after I.Y. Horbachevsky (2023-2024 academic year), Lviv National Medical University named after Danylo Halytsky

(2023-2024 academic year), Volyn National University named after Lesia Ukrainka (2023-2024 academic year).

The developed system of physical rehabilitation for children in need of palliative care has been implemented in the practice of the Rivne Rehabilitation Center «Kidfit» Space for a Healthy Child (2020-2024), the municipal enterprise «Rivne Regional Specialized Children's Home with a Rehabilitation Center for Children and Palliative Care» (2020-2024), Rivne Educational-Rehabilitation Center «Special Child» (2017-2024), the municipal institution «Klevan Inclusive-Resource Center» of Klevan Settlement Council of Rivne District, Rivne Region (2019-2024), the municipal non-commercial enterprise «Dyakovitska Hospital with a Palliative Care Center» Dyakovitska Rural Council (2019-2024), the art studio «TEREN-ARTstudio» (2020-2024).

The theoretical, methodological, organizational, and technological concepts underpin the developed system of physical rehabilitation. The theoretical-methodological concept of the rehabilitation system was based on the biopsychosocial model, as reflected in the principles of ICF-CY. The organizational concept was implemented with a personalized, child-centered, family-oriented, content-value, and interdisciplinary approach. The technological concept was represented by a diagnostic complex, planning of therapeutic actions, and rehabilitation interventions. The diagnostic block included rehabilitation assessment, identifying the needs of pediatric patients and the family's requests, setting short- and long-term goals for physical rehabilitation in the SMART-format, coordinating with parents, selecting rehabilitation methods, implementing the rehabilitation system, determining the effectiveness of therapy through dynamic patient condition control, and, if necessary, adjusting the rehabilitation system, and conducting final rehabilitation assessment.

To determine the set of rehabilitation assessment tools for pediatric patients, components of the ICF-CY were used: Body Structure and Function impairments, Activity limitations, and Participation restrictions. During the initial evaluation, significant impairments and restrictions that were important to the child and their

parents were identified, and the severity of the problems was diagnosed using the ICF-CY classifier. These included sleep problems, chronic nonspecific pain syndrome, impaired hand function, undeveloped visual-motor coordination, and pathological muscle tone. High levels of fatigue – physical and emotional – were identified in the parents of children in both groups. Pediatric palliative care specialists recorded high and moderate levels of professional burnout. The rehabilitation system involved therapeutic exercises, soft manual techniques, dance-movement therapy, art therapy, verticalization, positioning, orthotics, the use of pictograms for communication, the formation of domestic management for children, and partnership collaboration with parents to utilize their potential and prevent professional burnout of pediatric palliative care specialists. A comparative analysis of the indicators at the beginning and end of the study confirmed the effectiveness of the developed physical rehabilitation system for children in need of palliative care. Analysis of the results of initial, ongoing (after 3 months), and final (after 6 months) assessments showed a decrease in pain intensity in all locations – «Pain in upper limbs», «Pain in lower limbs», «Back pain», «Unexplained pain» – after 3 months ($p<0,05$). At the same time, in the comparison group, a statistically significant ($p<0,05$) improvement was recorded only in the «Back pain» location.

However, after 6 months of long-term pain therapy, both in the main group and the comparison group, the pain level significantly decreased ($p<0,05$).

Sleep was assessed through surveys and questionnaires completed by parents or caregivers. In the «Quality of Sleep» component, after 3 months, a statistically significant improvement ($p<0,05$) was observed only in the main group. After 6 months, the main group and the comparison group both showed statistically significant improvements ($p<0,05$). Analysis of hand function dynamics revealed that in children from the main group, muscle tone normalization showed statistically significant ($p<0,05$) improvement in both hands: dominant hand (from $1,75\pm1,15$ to $0,83\pm0,48$), non-dominant hand (from $1,12\pm1,29$ to $1,08\pm0,58$), while in the comparison group, improvement was observed only in the dominant hand, where the

indicator changed from $1,60 \pm 0,89$ to $1,47 \pm 0,84$. No statistically significant ($p > 0,05$) differences were found in the non-dominant hand.

In children from the main group, statistically significant ($p < 0,05$) differences were found in all stages of grasping: «Approach», «Grasp», «Hold», «Release», and «Retract». In children from the comparison group, statistically significant ($p < 0,05$) improvements were found only in the «Hold» and «Release» stages. Evaluation of visual-motor coordination in patients from the main group showed statistically significant ($p < 0,05$) improvements after 24 months (from $0,54 \pm 0,65$ to $1,37 \pm 0,49$), whereas in children from the comparison group, no statistically significant ($p > 0,05$) improvement was observed (from $0,69 \pm 0,63$ to $0,82 \pm 0,77$).

In children from the main group, after 24 months, the change in MACS (Manual Ability Classification System) hand function scores was statistically significant – scores changed from $4,16 \pm 1,12$ to $3,54 \pm 1,47$ ($p < 0,05$). In the comparison group, the hand function levels changed from $4,17 \pm 1,54$ to $4,04 \pm 1,39$, and no statistically significant ($p > 0,05$) changes were found.

Correlation analysis revealed a statistically significant direct relationship ($p < 0,05$) between visual-motor coordination and MACS hand function levels ($r = 0,787$) and between visual-motor coordination, muscle tone, and hand function levels ($r = 0,879$).

According to the PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) questionnaire, statistically significant ($p < 0,05$) improvements were observed in all components: self-care, mobility, and social functioning in children from the main group. In the comparison group, statistical significance was found only in a few domains of the questionnaire components.

In all components of the QI-Disability questionnaire and the parent survey regarding the child's quality of life, statistically significant ($p < 0,01$) improvements were observed in the main group. In the comparison group, changes in the QI-Disability questionnaire and the parent survey were not statistically significant ($p > 0,01$). Correlation analysis revealed a strong direct statistically significant ($p < 0,05$) correlation between the «Positive Emotions» domain and other quality of

life parameters in the QI-Disability questionnaire ($r=0,815$). A statistically significant close relationship was found between the «Social Functioning» domain of the PEDI questionnaire and the level of development of Communication (d310-340 according to ICF-CY) ($r=0,917$; $p<0,05$). The impact of Participation, expressed in the ICF-CY qualifier, on Social Functioning, expressed in PEDI scores, was confirmed ($r=0,802$; $p<0,05$), which supports the correlation between ICF-CY qualifiers and PEDI scales.

Rehabilitation evaluation results at the ICF-CY Body Structures and Functions level showed statistically significant improvements ($p<0,01$) in all domains of the component in the main group. In the comparison group, statistically significant ($p<0,01$) differences were observed only in the b735 Muscle Tone Functions domain in the dominant hand.

In the main group, statistically significant ($p<0,05$) improvements were observed in all domains of the ICF-CY Activity and Participation component; in the comparison group, no statistically significant ($p>0,05$) changes were observed. Rehabilitation evaluation results at the ICF-CY Environmental Factors component showed statistically significant ($p<0,05$) differences between initial and control assessments in all domains of the component in the main group. In the comparison group, statistically significant improvements ($p<0,05$) were observed only in one domain – e355 Health Professionals.

A direct statistically significant correlation ($r=0,721$; $p<0,05$) was found between the ICF-CY Activity, Participation, and Environmental Factors components and Body Structures and Functions, confirming the closeness of the relationship between ICF-CY components.

Parents and specialists are partners in providing care, assistance, and decision-making regarding the child's health. Measures of interaction with parents were identified to prevent emotional burnout: training in household management, optimizing life goals and self-realization, gaining a sense of stability, obtaining information on legislative and social protection, forming community organizations, and preventing emotional burnout.

Preventive measures to reduce professional burnout among members of the pediatric palliative interdisciplinary team – physical therapists, pediatricians, caregivers – showed positive changes: before the study, high levels of burnout were found in 5 (42%) specialists, medium in 7 (58%), and no low levels were observed; at the end of the study, low levels of burnout were found in 9 (75%) respondents, medium levels in 3 (25%), and no high levels of burnout were observed.

Thus, the physical rehabilitation system is an effective tool for improving the quality of life of palliative children, reducing disease symptoms, enhancing the overall condition, providing support to families and members of the palliative team, and contributing to more optimal care for pediatric patients.

Key words: system, physical rehabilitation, pediatric palliative care, educational process, ICF-CY, quality of life, burnout.

Список публікацій здобувача за темою дисертації

Наукові результати дисертації викладено в 40 наукових публікаціях: 15 статей у наукових виданнях з переліку наукових фахових видань України, з них 5 статей у виданнях проіндексованих в базі даних Scopus; 2 статті в періодичних наукових виданнях Румунії та Іспанії, проіндексованих в базі даних Scopus (Q 2); 1 стаття у періодичному науковому виданні України проіндексованому в базі даних Scopus (Q 4); 5 статей у періодичних наукових виданнях Польщі, з них 1 стаття у виданні проіндексованому в базі даних Web of Science Core Collection; 8 публікацій мають апробаційний характер; 9 публікацій додатково відображають наукові результати дисертації. Також отримано 2 Свідоцтва про реєстрацію авторського права на твір.

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації

1. Нагорна О.Б. Розвиток загальної моторики дітей раннього віку із синдромом розладу рухових функцій. *Вісник Прикарпатського університету. Фізична культура*. 2011. № 13. С. 134–139. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/vpnu_fiz_kult_2011_13_21 Фахове видання України.

2. Нагорна О. Б., Михайлова Н.Є. Особливості проведення гідротерапії дітям з аутизмом. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасному*

- суспільстві. 2013. Т. 1, № 17. С. 295–298. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Fvs_2013_1_74 Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*
3. Нагорна О.Б. Розвиток загальної моторики сліпих та слабозорих дітей першого року життя. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2014. №15. С. 97–100. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_15_22 Фахове видання України.
4. Нагорна О. Аспекти комплексної програми з фізичної реабілітації сліпих дітей раннього віку. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2014. № 116. С. 152–156. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_16_34 Фахове видання України.
5. Нагорна О.Б., Чернієнко О.А. Основні аспекти реабілітаційного супроводу дітей з особливими потребами дошкільного та молодшого шкільного віку. *Вісник Чернігівського національного педагогічного університету ім. Т.Г. Шевченка.* 2015. Т. 129, № 3. С. 234–237. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPN_2015_129%283%29_57 Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*
6. Нагорна О.Б., Ногас А.О. Формування рухових функцій у сліпих дітей дошкільного віку засобами фізичної реабілітації. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2016. № 22. С. 88–91. URL:

<http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/12029> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

7. Нагорна О.Б., Ногас А.О., Брега Л.Б. Кінезіотейпінг у фізичній реабілітації травматологічних хворих. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2016. № 23. С. 84–88. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/12078> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

8. Григус І., Нагорна О., Горчак В. Синдром професійного вигорання фізичного терапевта. *Вісник Прикарпатського університету. Фізична культура.* 2017. №25/26. С. 91–96. URL: <http://hdl.handle.net/123456789/15022> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

9. Nagorna O.B., Brega L.B., Gorchak V.V. Joint Hypermobility Syndrome in Infants. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я в сучасному суспільстві.* 2017. Т. 2, № 38. С. 164–168. DOI: <https://doi.org/10.29038/2220-7481-2017-02-164-168> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

10. Григус І.М., Нагорна О.Б., Примачок Л.Л., Небова Н.А., Ніколенко О.І. Етапи реалізації програми фізичної реабілітації слабозорих та незрячих дітей дошкільного віку. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт*. 2018. № 31. С. 55–60. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/16324> Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

11. Нагорна О.Б. Фізична реабілітація дітей першого року життя із синдромом гіпермобільності суглобів. *Науковий часопис НПУ ім. М. П. Драгоманова. Серія 15. Науково-педагогічні проблеми фізичної культури (Фізична культура і спорт)* 2019. Вип. 5 (113). С. 101–104. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Nchnpu_015_2019_5_26 Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

12. Grygus I., Nagorna O., Nogas A., Zukow W. Anthropological providing educational services to children with special educational needs. *Journal of Human Sport and Exercise*. 2019. Vol. 14, № 4. С. 852–866. DOI: <https://doi.org/10.14198/jhse.2019.14.Proc4.48> | <http://hdl.handle.net/10045/96009> Періодичне наукове видання Іспанії, проіндексоване у базі даних **Scopus (Q 2)**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

13. Grygus I., Nahorna O. Prerequisites for the formation of the concept. Physical therapy of children in need of palliative care. *Journal of Education*,

Healthand Sport. 2020. Vol. 10, № 4. P. 386–404. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.04.042> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

14. Nahorna O., Grygus I. Assessment of pain syndrome in children of non-oncology palliative group. *Journal of Education, Health and Sport*. 2020. Vol. 10, № 10. P. 418–429. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.10.040> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

15. Grygus I., Nahorna O. Application of the international classification of functioning in the rehabilitation examination of children of the palliative non-oncology group. *Journal of Education, Health and Sport*. 2021. Vol. 11, № 3. P. 310–323. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2021.11.03.029> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

16. Nahorna O., I. Grygus. Physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency. *Journal of Physical Education and Sport*. 2021. Vol. 21, № 5. P. 2921–2926. DOI: <https://doi.org/10.7752/jpes.2021.s5388> Періодичне наукове видання Румунії, проіндексоване у базі даних **Scopus (Q 2)**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні

отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

17. Grygus I., Nahorna O. Analysis of the application of the Qi-disability questionnaire to study the quality of life of children with disabilities. *Journal of Education, Health and Sport*. 2022. Vol. 12, № 10. P. 409–421. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2022.12.10.047> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

18. Korobko L. et al. Dance and Motor Therapy in the Physical Rehabilitation Program of Teenagers with Childhood Cerebral Palsy. *Acta Balneologica*. 2022. T. 54. № 2(168). P. 138–145. DOI: <https://doi.org/10.36740/ABAL202202107> Наукове періодичне видання Польщі, яке проіндексоване в міжнародній наукометричній базі **Web of Science Core Collection**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

19. Григус І. М., Нагорна О. Б. Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 14. P. 27–36. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.14.3> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

20. Нагорна О.Б. Фізична терапія дітей молодшого шкільного віку з розумовою відсталістю. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 15. P. 79–86. DOI:

<https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.15.10> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**.

21. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Моніторинг інтегрування дітей, які потребують паліативної допомоги, в освітній простір. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 16. Р. 61–67. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.4.28.94> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

22. Nahorna O., Grygus I., Markovych O. Application of the international classification of functioning to the assessment of pediatric non-cancer palliative patients during physical therapy. *Fizicna Reabilitacia ta Rekreacijno-Ozdorovci Tehnologii*. 2023. Vol. 8, № 4. Р. 174–181. DOI: [https://doi.org/10.15391/prrht.2023-8\(4\).01](https://doi.org/10.15391/prrht.2023-8(4).01) Наукове періодичне видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

23. Нагорна О.Б., Григус І.М. Аналіз застосування опитувальника дитячої інвалідності PEDI в процесі фізичної терапії. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 17. Р. 102–109. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.17.11> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації

24. Нагорна О.Б. Лікувальна фізична культура дитини з множинною сульфатазною недостатністю. Міжнародні дні фізичної терапії, ерготерапії, фізичної культури та спорту: міжнар. наук. конф., 10-11 листопада 2021 р., Рівне. Рівне : Нац. ун-т водного господарства та природокористування, 2021.

25. Нагорна О.Б. Розгляд клінічного випадку фізичної терапії, ерготерапії дитини з множинним дефіцитом сульфатази. Перспективи розвитку медичної та фізичної реабілітації на різних рівнях надання медичної допомоги : матеріали всеукр. наук.-практ. конф. з міжнар. уч., 23-24 вересня 2022 р., Тернопіль : Тернопіль. Національний медичний університет ім. І. Горбачевського, 2022.

26. Григус І. М. Нагорна О.Б. Побутовий менеджмент у програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативного догляду. Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення : 3 наук.-практ. онлайн-конф. з міжнар. уч., 20-21 жовтня 2022 р., Запоріжжя. Запоріжжя : НУ «Запорізька політехніка», 2022. С. 31–35.

27. Нагорна О.Б. Оцінка якості життя дітей, які потребують паліативної неонкологічної допомоги. Фізична реабілітація та здоров'язбережувальні технології: реалії та перспективи: матеріали IX Всеукраїнської науково-практичної конференції з міжнародною участю. Полтава. Полтава : 15 листопада 2023 року.

28. Нагорна О.Б. Техніки комунікації в програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативного догляду. Біологічні, медичні та науково-педагогічні аспекти здоров'я людини: *матеріали Міжнародної науково-практичної конференції* / За загальною редакцією проф. Дубініна С. І. Полтава. Полтава: 2022. С. 75–77. URL: <http://dspace.pnpu.edu.ua/handle/123456789/23110>

29. Нагорна О.Б. Обстеження дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги. Теоретичні і практичні аспекти у фізичній терапії та ерготерапії: матеріали всеукр. наук.-практ. конф., 25-26 травня 2023 р., Івано-Франківськ. Івано-Франківськ: 2023. С. 33-35.

30. Нагорна О.Б. Терапія втоми батьків дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. Сучасні аспекти фізичної терапії та

ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення: 4 наук.-практ. онлайн-конф. з міжнар. уч., 9-10 листопада 2023 р., Запоріжжя. Запоріжжя: НУ «Запорізька політехніка». С. 44–47.

31. Nahorna O.B. Instruments for the examination of children who need nononcological palliative care. *Azərbaycan respublikası ə.əliyev adına azərbaycan dövlət həkimləri təkmilləşdirmə institutu akademik zərifə xanım əliyevanın 100 illik yubileyinə həsr olunmuş elmi-praktiki konfransın məcmuəsi*. Bakı, 2023. P. 158–160.

Наукові праці, які додатково відображають наукові результати дисертації

32. Нагорна О.Б. Формування рухових функцій у сліпих та слабозорих дітей раннього віку засобами фізичної реабілітації. Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні аспекти розвитку людини. 2017; 1: 57-62. DOI: http://nbuv.gov.ua/UJRN/rehrec_2017_1_13 Періодичне видання України.

33. Нагорна О., Кратко І. Методи фізичної реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем. *Rehabilitation & Recreation*. 2018. № 3. С. 46–50. URL: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/view/61> Періодичне видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

34. Нагорна О.Б., Грицюк Ю.А. Фізична терапія недоношених дітей. *Rehabilitation & Recreation*. 2020. № 6. С. 17–22. DOI: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/86> Періодичне видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

35. Нагорна О., Крук І., Гамма Т. Ігротерапія як засіб ерготерапії дітей з затримкою рухового розвитку. *Rehabilitation & Recreation*. 2020. № 7. С. 7–14.

URL: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/97>

Періодичне видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

36. Grygus I.et. al. A clinical case of physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency al. *Medicni perspektivi*. 2021. Vol. 26, № 2. P. 202–207.

URL: <http://journals.uran.ua/index.php/2307-0404/article/view/234735> Наукове періодичне видання, яке включено до міжнародної науко метричної бази **Scopus**. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

37. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Моніторинг оцінки функціонування рук дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art of Medicine*. 2023. Vol. 3, № 27. P. 89–94. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.3.27.89>

Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

38. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Оцінка якості життя дітей, що потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art of Medicine*. 2023. Vol. 4, № 28. P. 88–94. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.4.28.94> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних,*

обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

39. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Комплексне оцінювання і тамування болю в педіатричній неонкологічній паліативній допомозі засобами фізичної терапії. *Public Health Journal*. 2023. № 4. Р. 50–57. DOI: <https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.4.7> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

40. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Динаміка результатів тестування професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги. *Public Health Journal*. 2023. № 3. С. 81–87. DOI: <https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.3.10> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

41. Григус І.М., Нагорна О.Б. Науковий твір «Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги». Свідоцтво про реєстрацію авторського права на твір №119789. Дата реєстрації 14 червня 2023 р.

42. Григус І.М., Нагорна О.Б. Науковий твір «Концепція фізичної терапії дітей, що потребують паліативної допомоги». Свідоцтво про реєстрацію авторського права на твір №122978. Дата реєстрації 17 січня 2024 р.

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ	32
ВСТУП	33
РОЗДІЛ 1 АНАЛІЗ СУЧАСНИХ ПІДХОДІВ, КРИТЕРІЇВ ТА ПРИНЦИПІВ ПЕДІАТРИЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ	46
1.1. Розвиток педіатричної паліативної допомоги у світі	46
1.2. Моделі педіатричної паліативної допомоги в країнах Європи	49
1.3. Розвиток педіатричної паліативної допомоги в Україні	55
1.4. Чинники, які визначають педіатричну паліативну допомогу	64
1.4.1. Аналіз потреб в педіатричній паліативній допомозі	69
1.5. Проблеми та перспективи розвитку паліативної педіатричної допомоги на Рівненщині	73
1.5.1. Інтеграція дітей паліативної групи у освітній простір	78
Висновок до 1 розділу	87
РОЗДІЛ 2 МЕТОДИ І ОРГАНІЗАЦІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ	89
2.1. Методи дослідження	89
2.1.1. Теоретичні методи	91
2.1.2. Соціологічні і педагогічні методи	93
2.1.3. Міжнародна класифікація функціонування	94
2.1.3.1. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Структура і функції тіла»	95
2.1.3.2. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Активність, Участь»	100
2.1.3.3. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Фактори середовища»	107
2.1.4. Методи математичної статистики	108
2.2. Організація дослідження	110
РОЗДІЛ 3 РЕАБІЛІТАЦІЙНЕ ОЦІНЮВАННЯ ПАТОЛОГІЧНОГО СТАНУ ПЕДІАТРИЧНИХ ПАЦІЄНТІВ ЯК ПІДГРУНТЯ ДЛЯ ФОРМУВАННЯ	

СИСТЕМИ ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ	114
3.1. Оцінювання дітей, які потребують паліативної допомоги згідно патологічному стану	117
3.2. Результати реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП «Структура і Функції тіла»	117
3.2.1. Оцінка якості сну педіатричних пацієнтів	117
3.2.2. Оцінювання функціонування верхніх кінцівок дітей, які потребують паліативної допомоги	119
3.2.3. Комплексне оцінювання і тамування болю в педіатричній паліативній допомозі засобами фізичної реабілітації	123
3.2.4. Оцінка зорово-моторної координації у педіатричних пацієнтів	127
3.3. Оцінка педіатричного паліативного пацієнта за компонентом МКФ-ДП Активність та Участь	129
3.3.1. Вивчення функціонування рук педіатричних паліативних пацієнтів в аспекті активності, участі	129
3.3.2. Результати Питальника дитячої інвалідності PEDI	130
3.3.2.1. Оцінка самообслуговування педіатричних паліативних пацієнтів за PEDI	130
3.3.2.2. Оцінка рухової активності педіатричних паліативних пацієнтів за PEDI	132
3.3.3. Оцінка соціально-поведінкової складової PEDI	134
3.3.3.1. Оцінка соціальної участі педіатричних паліативних пацієнтів за PEDI	134
3.3.3.2. Оцінка можливості спілкування у дітей, які потребують паліативної допомоги за PEDI	138
3.3.4. Оцінка якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги	141
3.4. Оцінка педіатричного паліативного пацієнта за компонентом МКФ-ДП Фактори середовища	147

3.5. Застосування міжнародної класифікації функціонування у реабілітації дітей паліативної групи	151
3.6. Оцінка благополуччя батьків дітей, які потребують паліативної допомоги	153
3.7. Оцінювання професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги	156
Висновки до 3 розділу	158
РОЗДІЛ 4 СИСТЕМА ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ	160
4.1. Передумови формування системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	160
4.2. Система реабілітації дітей, які потребують паліативного догляду	174
4.3. Впровадження системи реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	182
4.3.1. Диференціація системи реабілітації у залежності від ураження мотонейрону	189
4.3.1.1 Парадигма фізичної реабілітації дітей з ураженням нижнього мотонейрону	194
4.3.1.2. Підходи фізичної реабілітації дітей з ураженням верхнього мотонейрону	201
4.3.2. Реабілітаційне втручання на рівні домашньої паліативної допомоги	214
4.3.3. Ігрова терапія дітей, які потребують паліативної допомоги	219
4.3.4. Техніки комунікації в системі фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	221
4.3.5. Побутовий менеджмент дітей, які потребують паліативної допомоги	227
4.3.6. Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги	229

4.3.7. Позиціонування дитини у системі фізичної реабілітації	236
4.3.8. Засоби тамування болю у дітей, які потребують паліативної допомоги	241
4.3.9. Засоби фізичної реабілітації для подолання проблем спання у дітей, які потребують паліативної допомоги	243
4.4. Партнерська співпраця з батьками дітей, які потребують паліативної допомоги	245
4.5. Профілактика та терапія професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги	254
Висновок до розділу 4	259
РОЗДІЛ 5 РЕЗУЛЬТАТИ ЕФЕКТИВНОСТІ РОЗРОБЛЕНОЇ СИСТЕМИ ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ	261
5.1. Динаміка результатів оцінювання функціонального стану дітей на рівні Структура і Функції організму	261
5.1.1. Результати динаміки оцінювання функціонування рук дітей, які потребують паліативної допомоги	263
5.1.2. Динаміка зорово-моторної координації дітей, які потребують паліативної допомоги	273
5.1.3. Моніторинг результатів оцінювання інтенсивності болю	276
5.1.5. Результати змін якості сну унаслідок запровадження реабілітації	288
5.2. Динаміка результатів оцінювання пацієнтів у компоненті Активність та Участь МКФ-ДП	294
5.2.1. Моніторинг оцінювання функціонування руки дітей, які потребують паліативної допомоги	294
5.2.2. Динаміка результатів Питальника дитячої інвалідності PEDI	298
5.2.2.1. Оцінка самообслуговування за PEDI	298
5.2.2.2. Оцінка рухової активності дітей за PEDI	304
5.2.2.3. Динаміка результатів оцінювання соціальної	

	30
складової PEDI	311
5.2.2.4. Динаміка оцінки якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги	317
5.3. Динаміка результатів оцінювання пацієнтів у компоненті МКФ-ДП Фактори середовища	341
5.4. Міжнародна класифікація функціонування в оцінюванні педіатричних пацієнтів паліативного профілю	346
5.5. Результати анкетування батьків дітей, які потребують паліативної допомоги	351
5.6. Результати профілактики професійного вигорання та відновлення фахівців паліативної служби	357
Висновок до 5 розділу	360
РОЗДІЛ 6 АНАЛІЗ ТА УЗАГАЛЬНЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ	362
ВИСНОВКИ	390
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	400
ДОДАТКИ	437

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

АШТР – асиметричний шийний тонічний рефлекс.

ВАШ – візуально-аналогова шкала.

ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я.

ГП – група порівняння.

ЄАПД – Європейська асоціація паліативної допомоги.

ЗДО – заклад дошкільної освіти.

ЕЕГ – електроенцефалограма.

ІРЦ – інклюзивно-ресурсний центр.

МАХПД – міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги.

МКФ-ДП – міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я-Діти, Підлітки.

МКХ-10 – міжнародна класифікація хвороб.

МДД – м'язова дистрофія Дюшенна.

МОЗ – міністерство охорони здоров'я.

НРЦ – навчально-реабілітаційний центр.

ОГ – основна група.

ООП – особливі освітні потреби.

ППД – педіатрична паліативна допомога.

ПД – паліативна допомога.

СМА – спінальна м'язова атрофія.

СМ – спеціалізовані меблі.

ТЗ – технічні засоби.

ТЗП – технічні засоби переміщення.

ЦНС – центральна нервова система.

ЧМТ – черепно-мозкова травма.

ЯЖ – якість життя.

ADL (Activities of Daily Life) – щоденні персональні активності.

GMFCS (Classification of the System of General Motor Functions) – класифікація системи загальних рухових функцій.

GRADE (Assessments of recommendations, Assessment, Development and Evaluation) – система оцінки, розробки та оцінки рекомендацій у фізичній терапії.

FAS (Fatigue Assessment Scale) – шкала оцінки рівня втоми.

KUSS (Kindliche Unbehagens-und Schmerzskala) – дитяча шкала для оцінки ступеня болю, яка включає плач, вираз обличчя, положення тіла, положення ніг, рухове занепокоєння.

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

PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) – педіатричний опитувальник дитячої інвалідності.

QI-Disability (Assessment of the Quality of Life with Disability) – оцінка якості життя дитини з інвалідністю.

rFLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) – шкала інтенсивності болю дітей з вербальними та когнітивними розладами (обличчя, ноги, активність, плач, втішність).

TREAT-NMD (Translational Research in Europe, Assessment and Treatment for NeuroMuscular Disorders) – глобальна академічна мережа, яка зосереджена на просуванні досліджень у сфері нервово-м'язових захворювань.

ВСТУП

Актуальність. Як зазначається у Всесвітній організації охорони здоров'я, паліативна допомога дітям спрямована на попередження та полегшення страждань шляхом раннього виявлення та лікування симптомів фізичного, психосоціального чи духовного характеру. У законодавчо-правових актах України зазначається, що метою педіатричної паліативної допомоги (ППД) є підтримання найкращої якості життя дитини та надання підтримки її родині, що охоплює полегшення симптомів захворювання, послуги для сім'ї, пов'язані з перепочинком, догляд до моменту смерті та протягом періоду втрати [106, 110, 125, 126, 129].

Наголошується, що кількість дітей, які мають право на педіатричну паліативну допомогу зростає по всьому світу. Результати дослідження Європейської асоціації паліативної педіатричної допомоги засвідчили, що поширеність невиліковних захворювань серед дітей віком 0-17 років у Європі, зокрема у Великій Британії, Італії становить, принаймні, 10/10000 дітей в рік, які, ймовірно, потребуватимуть паліативної допомоги. Звертається увага, що до 2030 року поширеність таких дітей у світі орієнтовно зросте до 84,2 випадки на 10 000 [214]. Зазначено, що 40% з них становлять онкологічні захворювання, а 60% це нейродегенеративні, метаболічні та генетичні захворювання [209].

Рекомендації щодо стандартів і норм паліативної допомоги в Європі від Європейської асоціації паліативної допомоги аналізуються закордонними та українськими науковцями [5, 15, 209, 277]. Наголошується, що стратегії врегулювання та охоплення педіатричних пацієнтів мають бути адаптовані до кожної національної системи охорони здоров'я [103, 242]. Звертається увага, що, незважаючи на географічні, культурні, організаційні, соціальні відмінності у країнах світу, виокремлюються певні групи проблем та потреб у ППД: батьки хочуть, щоб їх дитина могла передувати вдома; дитина хоче бути вдома; ресурсів та служб підтримки, які виділяються урядами, недостатньо для забезпечення потреб дітей та їх сімей; необхідно покращити комунікацію між

різними фахівцями, які здійснюють опіку дітей; складна проблема взаємодії міждисциплінарного супроводу дитини та сім'ї у пошуку реалістичних, застосовуваних рішень; глобальна ситуація у недостатній доступності до інтегрування соціальних чинників [58, 113]. Визначено шість основних складників педіатричної паліативної допомоги дітям з важкими порушеннями та їхнім сім'ям, а саме: контроль симптомів хвороби, підтримка родині, максимально можливий розвиток дитини та внутрішньосімейних стосунків, безпека дитини, розширення можливостей функціонування, подолання хвороби та її наслідків [194]. Висвітлюються теоретичні, методологічні, практичні аспекти сучасної хоспісної та паліативної допомоги, вказуючи на мультимодальність підтримки у дитячому паліативі [112, 113, 149, 150]. Зазначається, що реабілітаційний менеджмент дітей із захворюваннями, які обмежують життя чи є загрозливим для життя дитини, є процесом складним, багатовекторним, потребує злагодженої системної співпраці міждисциплінарної команди та батьків дітей [136, 137]. Вивчаються результативність та фінансова забезпеченість допомоги [121, 123]. Увага зосереджується на необхідності вивчення організації проведення реабілітаційної супервізії дітей та членів їх родин, моделей взаємодії багатоспеціалізованих, спільних дій з боку різних служб, установ, які можуть об'єднуватися та діяти як єдиний керуючий інтегрований орган [70, 112, 136].

Українські науково-методичні публікації представлені дослідженнями реабілітаційного оцінювання патологічного стану дитини, соціально-психологічних аспектів піклування про дітей, оцінки хронічного больового синдрому, міждисциплінарних впливів, особливостей реабілітаційних підходів [64, 69, 132, 137]. Так, аналізуються діагностичні тестування для раннього виявлення порушення моторного розвитку, застосування Войта-діагностики [9]. Пропонуються інструменти діагностики дрібної моторики дітей з порушеннями моторного розвитку [64, 144]. Достатньо науковців та практиків розглядають Міжнародну класифікацію функціонування як основний засіб об'єктивної оцінки функціонування дітей з розладами моторики [8, 237]. Однак, необхідно

брати до уваги, що вагомим чинником добору засобів ППД є необхідність розглядати дитину як динамічну систему, в якій відбуваються постійні зміни фізіологічної, фізичної, психоемоційної, соціальної сфер та, відповідно, змінюються запити на допомогу.

Зазвичай, у паліативній допомозі дитині пріоритетом є контроль симптомів, які здійснюють негативний вплив на якість життя, зокрема це страждання від болю, порушеного сну, подолання ортопедичних, респіраторних проблем, звертається увага на важливість нутриціології [253, 256]. Розкривається позиція Міжнародної асоціації хоспісної та паліативної допомоги щодо необхідності терапії больового синдрому як обов'язкової частини паліативної допомоги, пропонуються діагностичні інструменти для оцінки інтенсивності болю для дітей різної вікової категорії та вербальних можливостей [138, 200, 255].

Аналізом проблеми порушення сну у дітей з комплексними порушеннями займається ряд науковців. Розглядаються можливості немедикаментозного лікування цієї проблеми, пропонується застосування спеціалізованого позиціонування для забезпечення якісного нічного сну [282, 283]. Пропонується застосування Бобат-терапії для реабілітації дітей з ДЦП, метод Войта-терапії, запровадження механотерапії статико-динамічних рухових розладів при непрогресуючих органічних ураженнях центральної нервової системи [9, 11, 102]. На думку фахівців, ефективним є вплив розвантаження ваги тіла пацієнтів з дитячим церебральним паралічем на якість розвитку загальних моторних функцій [101]. Grygus I. et. al., L.I. Basenko, K.A. Tymruk-Skoropad (2023) аналізують вплив засобів фізичної реабілітації на покращення загальних моторних функцій [170, 178]. Однак, всі запропоновані засоби фізичної реабілітації передбачають вплив на наслідки захворювання, недостатньо звертається увага на соціалізуючі засоби як дитини, так і подолання соціальної деривації родини загалом. Вирішення потреб, пов'язаних з психологічною, комунікаційною, соціальною сферою, делегуються родині у глобальному догляді за педіатричним пацієнтом, що спричиняє надмірну

фізичну напругу, емоційний тиск, а тягар невирішених проблем викликає надмірні втоми та вигорання [234]. У літературі вивчається занепокоєння батьків, пов'язане з думками про майбуття дітей і молодих людей із захворюваннями, що належать до паліативної групи [250, 300]. Проводяться дослідження з метою аналізу впливу важкої хвороби на якість життя дитини [276]. Вивчаються погляди батьків дитини щодо можливості навчання у спеціальній школі [261]. Зазначається, що у процесі довготривалого піклування про дитину спостерігаються зміни внутрішньосімейних стосунків, родинної парадигми в цілому, ролі та відповідальності кожного з членів сім'ї, самореалізації, сподівань та мрій [262]. Звертається увага, що залучення всіх членів родини до системи фізичної реабілітації сприяє поліпшенню комунікації, підвищенню якості життя всієї родини, розвитку навички участі у різних активностях з однолітками, забезпечується більш цілісний догляд за дитиною [178]. Однак конкретизації ролі батьків у системі реабілітації, догляду та задоволення потреб дитини недостатньо.

Сукупність та сутність конкретних потреб ППД можливо задовольнити лише шляхом впровадження конкретних організаційних рішень та моделей підтримки, контекстуалізувати та виявити можливості педіатричної паліативної команди. Окрім професійних навичок, необхідних для реабілітації та догляду, важливо володіти вмінням спілкуватися з дітьми та їх батьками, членами паліативної команди. Метою мультидисциплінарної команди, яка слугуватиме інтегральним орієнтиром у наданні паліативних послуг, є максимально можливе покращення якості життя дитини та родини. Тож, на фахівців покладено відповідальність за дитину та членів родини, враховуючи низку викликів у наданні допомоги дітям та їх батькам. Ряд досліджень присвячено проблемі професійного вигорання фахівців охорони здоров'я. Вивчався ступінь вигорання серед фахівців педіатричної паліативної допомоги, який був помірно високим за всіма трьома основними компонентами тривалого професійного стресу: емоційним виснаженням, деперсоналізацію, зниженням почуття особистого досягнення, а також спостерігалися соматичні прояви цієї проблеми

[310]. Проаналізовано поширеність, фактори ризику вигорання серед фахівців паліативної допомоги, зазначено про необхідність запровадження відповідних заходів для зменшення професійного виснаження [185].

Результати реабілітації дітей паліативної групи не задовольняють батьків педіатричних пацієнтів, оскільки захворювання або носить прогресуючий перебіг, або комплексність та тяжкість патологічного стану передбачає мінімальне покращання. Запропоновані засоби фізичної реабілітації мають вплив переважно на рівні структури і функції організму. Науково обґрунтованого підходу до розв'язування питання реабілітації на рівні участі та активності у тематичній українській та закордонній літературі не достатньо. Це робить неспроможним реалізацію біопсихосоціальної моделі реабілітації, яка є основою МКФ-ДП. З огляду на те, що тривалість життя дітей із захворюваннями, які відносяться до групи паліативних, зростає внаслідок якісної медичної допомоги, формування ефективної системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, є одним з актуальних завдань фахівців охорони здоров'я, важливою та значущою місією сьогодення.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Роботу виконано згідно з темою НДР на 2017-2021 роки «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022-2026 роки «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755). Здобувач є співвиконавцем обох тем. Внесок здобувача полягав в обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, визначенні принципів та критеріїв реабілітаційного оцінювання, впровадженні терапевтичних стратегій, обґрунтуванні механізму етапної, комплексної, довготривалої системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Мета роботи – науково обґрунтувати, розробити систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, спрямовану на покращення якості життя.

Завдання роботи:

1. Вивчити і узагальнити сучасний стан застосування засобів фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.
2. Визначити добір інструментів реабілітаційного оцінювання дітей паліативної групи, зважаючи на їх індивідуальні особливості, за компонентами МКФ-ДП.
3. Розробити теоретико-методичні засади системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням патологічного стану та прогнозу захворювання.
4. Аргументувати засоби підтримки батьків дітей паліативної групи для зниження та запобігання емоційного вигорання.
5. Обґрунтувати стратегії відновлення ресурсу членів педіатричної паліативної команди для подолання та попередження професійного вигорання.
6. Здійснити експериментальну перевірку ефективності запропонованої системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Об'єкт дослідження – процес фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Предмет дослідження – система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Методологія дослідження. З метою реалізації ідеї дослідження впроваджено концепцію, яка охоплювала взаємопов'язані концепти: методологічний концепт, теоретичний концепт, практичний концепт.

Методологічний концепт, який об'єднував основні принципи, підходи та методи наукового дослідження, сприяв систематизації, аналізу, інтерпретації інформації. Цей концепт охоплював три рівні методології: праксеологію як підставу ефективної діяльності та практичний реалізм, згідно з яким необхідно враховувати реальність під час виконання певного виду діяльності; кореляцію

та взаємодію наукових підходів: концептуального, аспектного, діяльнісного, холістичного підходів як підґрунтя системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги; парадигмальний підхід, який увиразнює основні теоретичні підходи, які визначають домінантні погляди на проблему дослідження, представлений низкою особливостей методів, організації, реалізації дослідження, вимоги до інструментів реабілітації, отримання фактичного матеріалу, його інтерпретацію.

Теоретичний концепт включав основні ідеї, принципи, які формують базу теоретичного дослідження: ключові терміни та поняття, які характеризують об'єкт дослідження – фізичну реабілітацію дітей, які потребують паліативної допомоги, передбачав можливість емпіричної перевірки через наукові методи, узагальнював та пояснював низку фактів у процесі дослідження, модифікувався згідно нових умов і даних.

До основних методологічних принципів дослідження відносилися: принцип об'єктивності, який ґрунтувався на відображенні дійсності та відображався у досліджуваних даних та їх оцінюванні; принцип науковості, який забезпечував опис, пояснення, прогнозування явищ та подій; принцип практичності, орієнтований на практичну значущість результатів дослідження, принцип цілісності, що є необхідністю дослідження з урахуванням меж досліджуваного явища.

Дисертація базувалася на:

- загальних принципах, філософії та біопсихосоціальної моделі МКФ-ДП;
- теорії системного підходу до наукового пізнання (Герберт Саймон (соціотехнічна теорія систем), Урія Бронхенбреннер (екологічна теорія системного розвитку);
- теорії, методики та концептуальних підходах фізичної реабілітації В.О. Кашуби, І.М. Григуса; О.Б. Лазаревої; С.М. Афанасьєва; О.В. Андрєєвої, О.Я. Андрійчук; О.К. Ніканорова);

- теорії якості життя, пов'язаної із здоров'ям (Carolyn E. Schwartz, Aaron Antonovsky, Nancy E. Mayo, Mihaly Csikszentmihalyi);
- принципах рівнів доказовості за системою GRADE (I. Novak, S. McIntyre, C. Morgan, L. Campbell, L. Dark, N. Morton, E. Stumbles, S.A. Wilson, Goldsmith);
- принципах практичної діяльності, заснованої на доказах: інтегрує докази, отримані у дослідженнях, власний клінічний досвід; цінності та очікування пацієнта; особливості умов провадження практики, у якій працює фізичний терапевт (Українська асоціація фізичної терапії);
- основних моделях рухового контролю: концепція «контролю за рухами» (James F. Fohnstone); етапність формування рухових навичок у дітей (Arnold Gesell); розвиток рухових навичок у дітей при порушенні неврологічного розвитку (Bernard J. Kolher);
- принципах нейропластичності (Єжи Конорський; Kleim and Jones): здатність центральної нервової системи адаптуватися і змінюватися у відповідь на новий досвід, навчання, вплив навколишнього середовища;
- філософії Л.С. Виготського: провідна діяльність дитини має бути смислоутворюючою.

Практичний концепт розкривав систему дій, які забезпечують практичне втілення та реалізацію ідеї поставленої проблеми – розробки та оцінювання ефективності системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги. Враховувалися дитиноцентрований, сімейно-орієнтований, особистісний підходи.

Методи дослідження. З метою вирішення поставлених завдань використано методи дослідження:

- **теоретичні:** загальнологічні методи (аналіз, синтез, узагальнення науково-методичних літературних джерел, актів законодавчо-правової бази України та країн Європи, інформаційних ресурсів Інтернет-мережі з проблематики фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, метод теоретичного пізнання (аксіоматичний), системний підхід.

Здійснено аналіз спеціальної науково-методичної літератури з фізичної реабілітації та суміжних галузей науки, зокрема: вікової фізіології, медицини, валеології, що забезпечило цілісне уявлення про стан досліджуваної проблеми; вивчено нормативно-правові акти України, які регламентують діяльність у сфері фізичної реабілітації; здійснено порівняльний аналіз даних, отриманих нами; використання методу теоретичного прогнозування уможливило формулювання гіпотези дослідження;

- **емпіричні:** педагогічне спостереження, використане з метою визначення потреб педіатричних пацієнтів та їх батьків, що дозволило визначитися з напрямком наукового дослідження, систематизовано результати реабілітаційного тестування; педагогічний експеримент (констатувальний та формувальний), у рамках якого було визначено вихідний рівень досліджуваних показників, проведено реабілітаційне діагностування з метою визначення показників психомоторного дефіциту хворих дітей, виявлення рівня професійного вигорання фахівців, які працюють з дітьми паліативної групи та визначення рівня втоми у батьків; здійснено моніторинг різниці показників параметрів під впливом засобів та методів запропонованої системи фізичної реабілітації;

- **статистичні:** методи математичної статистики, застосовані для порівняльного аналізу показників дітей паліативної групи та їх динаміки під впливом реабілітаційних занять, для виявлення тісноти кореляції параметрів обстеження.

Наукова новизна дослідження.

- вперше науково обґрунтовано та розроблено систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, відмінними особливостями якої є вплив не лише на порушення структури і функцій організму, а також на обмеження активності та участі (Свідоцтво авторського права на твір №122978 від 17.01.2024 р.);

- вперше до системи фізичної реабілітації дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги, включено відповідності до компонентів

МКФ-ДП на рівні порушення Структури й Функцій організму, обмеження Активності, Учасі, впливові Факторів середовища для можливості реалізації особистісного розвитку та соціального функціонування;

- вперше систему фізичної реабілітації адаптовано до потреб дітей, які перебувають паліативної допомоги з урахуванням диференціації захворювань, які викликані ураженням верхнього чи нижнього мотонейрона, що передбачає специфічність вправ, терапевтичних методів, які сприяють покращенню якості життя;

- вперше систематизовано фактори дієвості реабілітаційних інтервенцій, які враховують комплексність, стадію, тип та тяжкість основного захворювання, та можуть варіювати залежно від фізичних та психоемоційних потреб дитини;

- вперше конкретизовано категорійний профіль пацієнта дитячого віку, який потребує паліативної допомоги, відповідно до компонентів МКФ-ДП;

- вперше запропоновано нові підходи паліативної реабілітації, які поєднують традиційні та інноваційні інтервенції у формі танцювально-рухової терапії, арт-терапії, альтернативних засобів комунікації, що враховують індивідуальні потреби дітей з порушеннями моторної, мовленнєвої, комунікативної функції та когнітивними розладами (Свідectво авторського права на твір №119789 від 14.06.2023 р.);

- вперше досліджено вплив реабілітаційних комплексів рухової активності, терапевтичних вправ на покращення якості життя дітей;

- удосконалено обґрунтування позиції щодо міждисциплінарного підходу для інтеграції фізичної реабілітації з іншими аспектами паліативної допомоги для створення цілісної стратегії підтримки дітей, які потребують паліативної допомоги та їх соціальної інтеграції;

- удосконалено комплексний підхід до аналізу професійного вигорання членів педіатричної паліативної команди та засобів зниження емоційного навантаження на працівників охорони здоров'я;

- отримали подальший розвиток результати комплексного аналізу емоційного вигорання та втоми батьків дітей, які потребують паліативної допомоги, шляхи зниження емоційного тиску на родину;

- підтверджено відомості про важливість та необхідність залучення батьків дітей до реабілітаційного процесу з метою забезпечення партнерських взаємодій для довготривалості та безперервності системи реабілітації.

Практична значущість результатів.

Основні положення дисертаційної роботи були використані для формування та вдосконалення навчально-методичного матеріалу освітніх компонентів для здобувачів першого (бакалаврського), другого (магістерського), третього (освітньо-наукового) рівнів вищої освіти спеціальності 227 Фізична терапія, ерготерапія Івано-Франківського національного медичного університету (2023-2024 н.р., акт складено 15.03.2024), Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника (2023-2024 н.р., акт складено 15.03.2024), Тернопільського національного медичного університету ім. І. Я. Горбачевського (2023-2024 н.р., акт складено 14.02.2024), Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького (2023-2024 н.р., акт складено 15.04.2024), Волинського національного університету імені Лесі Українки (2023-2024 н.р., акт складено 27.03.2024).

Розроблена система реабілітації впроваджена у практику роботи Рівненського реабілітаційного центру «Kid fit» Простір здорової дитини у 2020-2024 роках (акт складено 02.04.2024), комунального підприємства «Рівненський обласний спеціалізований будинок дитини з центром реабілітації дітей та паліативної допомоги» у 2020-2024 роках (акт складено 08.04.2024), Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина» у 2017-2024 роках (акт складено 10.03.2024), комунальної установи «Клеванський інклюзивно-ресурсний центр» Клеванської селищної ради Рівненського району Рівненської області у 2019-2024 роках (акт складено 29.03.2024), комунального некомерційного підприємства «Дядьковицька лікарня з центром паліативної

допомоги» Дядьковицької сільської ради у 2019-2024 роках (акт складено 05.05.2024), мистецької студії «TEREN-ART studio» у 2020-2024 роках (акт складено 04.02.2024).

Особистий внесок автора у наукових працях, виконаних у співавторстві, полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Кандидатську дисертацію з теми «Ефективність фізичної реабілітації дітей раннього віку з синдромом розладів рухових функцій» захищено у 2011 році. Її матеріали у тексті докторської дисертації не використовувалися.

Апробація результатів дослідження. Основні практичні та теоретичні результати дослідження оприлюднені:

на міжнародному рівні: Міжнародній науковій конференції «Міжнародні дні фізичної терапії, ерготерапії, фізичної культури та спорту» (м. Рівне, 10-11 листопада 2021), Міжнародній науково-практичній конференції «Біологічні, медичні та науково-педагогічні аспекти здоров'я людини» (м. Полтава, 17-18 листопада 2022), III науково-практичній онлайн-конференції з міжнародною участю «Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення» (м. Запоріжжя, 20-21 жовтня 2022), науково-практичній конференції, присвяченої 100-річчю від дня народження академіка Алієвої, у державному інституті удосконалення лікарів імені А.Алієва (м. Баку, 2023).

на всеукраїнському рівні: Всеукраїнській науково-практичній конференції з міжнародною участю «Перспективи розвитку медичної та фізичної реабілітації на різних рівнях надання медичної допомоги» (м. Тернопіль, 23-24 вересня 2022), Всеукраїнській науково-практичній конференції «Теоретичні і практичні аспекти у фізичній терапії та ерготерапії» (м. Івано-Франківськ, 25-26 травня 2023).

на регіональному рівні: засіданні щорічної науково-практичної звітної конференції науково-педагогічних працівників навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування (Рівне, 2017-2024); щорічних науково-методичних семінарах кафедри здоров'я людини і фізичної реабілітації (Рівне, 2017-2018), кафедри фізичної терапії, ерготерапії навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування (Рівне, 2019-2024).

Публікації. Наукові результати дисертації викладено в 40 наукових публікаціях: 15 статей у наукових виданнях з переліку наукових фахових видань України, з них 5 статей у виданнях проіндексованих в базі даних Scopus; 2 статті в періодичних наукових виданнях Румунії та Іспанії, проіндексованих в базі даних Scopus (Q 2); 1 стаття у періодичному науковому виданні України проіндексованому в базі даних Scopus (Q 4); 5 статей у періодичних наукових виданнях Польщі, з них 1 стаття у виданні проіндексованому в базі даних Web of Science Core Collection; 8 публікацій мають апробаційний характер; 9 публікацій додатково відображають наукові результати дисертації. Також отримано 2 Свідоцтва про реєстрацію авторського права на твір (Додаток А).

Структура та обсяг дисертації. Дисертація складається із анотації, зі вступу, шести розділів, висновків, списку використаних джерел (316 найменувань), додатків. Загальний обсяг роботи становить 487 сторінок. Дисертація містить 135 таблиць та 40 рисунків; 19 таблиць винесені в додатки.

Подяка. Висловлюємо подяку за наукове консультування, слушні побажання та конструктивні зауваги щодо поліпшення тексту дисертаційної роботи доктору медичних наук, професору, директору Навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування Ігорю Михайловичу Григусу.

РОЗДІЛ 1

АНАЛІЗ СУЧАСНИХ ПІДХОДІВ, КРИТЕРІЇВ ТА ПРИНЦИПІВ ПЕДІАТРИЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

1.1. Розвиток педіатричної паліативної допомоги у світі

Всесвітня організація охорони здоров'я у 1998 році визначила педіатричну паліативну допомогу (ППД) як «активну комплексну турботу про тіло, розум, дух дитини, а також включає підтримку сім'ї» [15].

Комітет з біоетики та Комітет з лікарняної паліативної допомоги дітям Американської академії педіатрії зазначає, що десятки тисяч дітей щороку помирають у країнах з високим рівнем доходу від травм, недоношеності, спадкових розладів і набутих захворювань. Ще більше дітей живуть упродовж усього життя із загрозливими, патологічними станами [200]. Міжнародна асоціація хоспісної та паліативної допомоги (МАХПД) – це всесвітня некомерційна благодійна організація, яка займається популяризацією та розвитком паліативної допомоги. Її місія полягає у співпраці та роботі над покращенням якості життя пацієнтів із загрозливими для життя пацієнтами та їхніми сім'ями шляхом просування програм хоспісної та паліативної допомоги, освіти, досліджень та сприятливої політики по всьому світу. Його бачення полягає в тому, щоб допомогти збільшити та оптимізувати наявність і доступ до хоспісної та паліативної допомоги для пацієнтів та їхніх родин у всьому світі [230].

МАХПД зосереджується на розвитку чотирьох сфер паліативної допомоги: освіта – навчання фахівців охорони здоров'я специфіці надання паліативних послуг; забезпечення рівного доступу до ліків, зокрема до знеболення; політика відомства охорони здоров'я; надання спеціалізованих паліативних послуг. Дана організація працює на трьох рівнях – первина ланка, завданням якої є розробка ресурсів та освітніх стратегій, що сприяє медичним працівникам здійснювати ефективну паліативну допомогу; на національному рівні здійснюється робота з представниками уряду для забезпечення належного

догляду та доступу до ліків; на міжнародному рівні, виступаючи з організаціями ООН, сприяючи, щоб доступ до ліків та паліативних послуг був обов'язковим як зобов'язання для держав членів.

У 2018 році МАХПД запропонувала нове визначення паліативної допомоги, яке б змогло об'єднати як дорослих паліативних пацієнтів, так і дітей-пацієнтів [230]. Однак такий підхід не був прийнятим Європейською асоціацією паліативної допомоги (ЄАПД) на національному та міжнародному рівнях [209]. Неприйняття такого підходу викликане тим, що МАХПД не розглядає педіатричну паліативну допомогу як окрему спеціальність із своєю специфікою та потребами, дослідженнями клінічної практики, наданні послуг та захисті інтересів педіатричних пацієнтів та їх батьків. Всі ці фактори постійно змінюються, що є основною відмінністю від дорослих хворих.

Медичний і технічний прогрес зробив можливим виживання новонароджених, немовлят, дітей, підлітків – носії різних хвороб, які не завжди можливо вилікувати. Нові технології та загальне покращення допомоги забезпечило можливість продовжувати виживання у разі прогресуючого перебігу хвороби. Це призвело до зростання поширеності дітей, які потребують паліативної допомоги, навіть протягом тривалого проміжку часу, через різні етапи життя, від дитинства до підліткового віку та до дорослого життя [118].

Для цієї специфічної верстви населення час використання паліативної допомоги може помітно відрізнятися від такої ж допомоги для дорослих: в деяких випадках обмежуватися першими роками життя (у випадку вроджених хвороб); в інших – це триватиме більш тривалий період, протягом значно довшого часу (кістозний фіброз легень, хвороби серця, аутоімунні захворювання) та інші випадки. Тому в педіатричному віці немає чіткої різниці між втручанням з метою покращення якості життя та продовження самого життя, його тривалості і суто терапевтичним втручанням з метою паліативного догляду [129, 136]. Обидва підходи співіснують і переважають відповідно до різних фаз ситуації.

Кількість дітей, які потребують паліативної допомоги, залежить від використовуваних критеріїв відбору. Формулювання цих критеріїв є особливо складним і не може базуватися лише на одному параметрі очікуваної тривалості життя, оскільки цей час може коливатися від днів до років, зважаючи на закриту та обмежену групу патологій [173, 183].

В дитячому віці є різні захворювання, які потребують паліативної допомоги. Вони потребують підтримки фахівців охорони здоров'я із змінними тенденціями та тривалими періодами необхідності паліативного статусу. В певних випадках неможливо безпосереднього прийняти критерії стратегії для терапії чи догляду. Паліативна допомога (ПД) дітям і підліткам впливає з того факту, що вони представляють ситуацію з комплексними порушеннями у межах одного захворювання [277]. Саме складність цього розподілу захворювань був предметом оцінки та досліджень у різних країнах з метою залучити міжнародні організації та асоціації спробувати систематизувати опис категорій або типів неповнолітніх, яким необхідна ПД, сформувані оцінку потреб педіатричного паліативного пацієнта [209]. За даними різних українських та міжнародних джерел, можна виділити чотири різні категорії дітей з невиліковними захворюваннями, кожна з яких потребує диверсифікованих і специфічних заходів:

1. Неповнолітні із захворюваннями, для яких існує специфічне лікування, але яке може бути неефективним (новоутворення, незворотна недостатність органів);

2. Неповнолітні з патологіями, при яких рання смерть неминуча, але відповідне лікування може продовжити та забезпечити хорошу якість життя (до прикладу, ВІЛ-інфекція);

3. Неповнолітні з прогресуючою патологією, для яких лікування є майже виключно паліативне, а також може тривати багато років (неврологічні дегенеративні захворювання, а також метаболічні, хромосомні та генні патології);

4. Діти з незворотними, але не прогресуючими захворюваннями, що призводять до тяжкої інвалідності, передчасної смерті (тяжкий церебральний параліч, інвалідність внаслідок наслідків ушкодження головного мозку) [136, 157].

Систематизація критеріїв, що визначають необхідність надання педіатричної паліативної допомоги у дітей складніша, ніж у дорослих пацієнтів із-за специфіки патології [142, 215]. Це вимагає реалізації реабілітаційного менеджменту з урахуванням: вікового фактора, періоду захворювання, невиясненої тривалості хвороби та темпів прогресування хвороби, наявної супутньої патології, ускладнення основного захворювання, ресурсу батьківської підтримки та опіки, реалізації нормативно-правової бази України.

Педіатрична паліативна допомога є найбільш прийнятною відповіддю в цій сфері: пропозиція допомоги, компетентні, глобальні та організовані заходи, які становлять незамінну і необхідну підтримку у підході до дитини та її родини. Необхідно розрізняти необхідність більш загального поширення послуг паліативної допомоги серед медичного та соціального персоналу. Такий погляд уможливорює узагальнення паліативного підходу, визнання потреби в паліативному догляді, необхідність підготовки специфічних навичок паліативної допомоги в команді спеціальної педіатричної паліативної допомоги [121, 219].

1.2. Моделі педіатричної паліативної допомоги в країнах Європи

Надання педіатричної паліативної допомоги у країнах Європи розвивається та вдосконалюється. Підходи до ППД спрямовані на концептуалізацію та визначення моделей догляду, проводяться дослідження, присвячені аналізу кількості послуг ППД у країнах Європи. Дослідження розкривають широкий спектр моделей догляду за дітьми, які потребують ППД [171, 209].

Паліативні послуги та догляд надаються у трьох локаціях перебування дитини-пацієнта: хоспіс, послуги догляду вдома, послуги догляду у лікарні.

Показано, що у деяких країнах, таких як Великобританія, Нідерланди, багато послуг ППД надаються вдома. У інших країнах, зокрема, у Литві, послуги ППД надаються переважно у лікарнях. В Ізраїлі та Ірландії допомога у педіатричному паліативі здійснюється службами для дорослих. У деяких країнах, як, до прикладу, у Албанії, ППД здійснювалася у дитячих будинках [277]. У цьому ж дослідженні зазначено, що у країн з високим рівнем доходу (37%) розроблено конкретні стандарти та норми надання послуг ППД. З країн із середнім та низьким рівнем доходу лише Албанія, Грузія, Сербія, Україна повідомили про наявність спеціалізованих національних стандартів для ППД.

Наголошується, що дитина, яка страждає на невиліковну хворобу, має бути звільнена від страху. Невиліковно та тяжко хвора дитина залишається дитиною, яка має такі ж потреби й прагнення, як її однолітки з типовим розвитком. Вона продовжує виконувати свої соціальні ролі та залишається сином або донькою для власних батьків, однокласником і другом, окремою соціальною особою у суспільстві, вносячи свій вклад у товариство. Для неї важливо отримувати любов, турботу, близькість і прийняття. Окрім цього, така дитина потребує додаткової психологічної підтримки, духовного, а також педагогічного супроводу [160].

Фахові громадські організації у формі специфічних асоціацій ППД представлені у сімнадцяти країнах з високим рівнем доходу. Країни з низьким та середнім рівнем доходу – Вірменія, Болгарія, Грузія, Киргизстан та Україна – представлені національними спеціалізованими асоціаціями ППД [242].

Пацієнти дитячого віку, які мають неонкологічні захворювання, які мають необхідність у паліативній допомозі, складає 75% [246]. Ця категорія включає дітей із хворобами, які обмежують тривалість життя, або є загрозливим для життя дитини. Для деякого з цих дітей характерні генетичні захворювання, які можуть бути представлені часто органними патологіями. Інші мають хвороби, лікування яких не передбачає одужання та може виявитися невдалим. Така група дітей може бути представлена наявністю у них складних вад розвитку, які характеризуються комплексними патологічними

станами, незворотними, прогресуючими симптомами органної недостатності, рецидивуючими частими ускладненнями основного захворювання. Узагальнюючи ситуацію, дітей, які потребують необхідності педіатричної неонкологічної паліативної допомоги, можна сформулювати наступним чином:

- невиліковна хвороба з термінальним прогнозом і ризиком передчасної смерті;
- невиліковна хвороба з наявністю численних комплексних клінічних потреб;
- координація мережі соціального забезпечення для надання допомоги дитині і її сім'ї.

Зазначено, що окрім діагнозу, необхідно звертати увагу на особисті і соціальні проблеми, які виникають у педіатричних пацієнтів та їхні родини. Наявність міждисциплінарної команди забезпечить аналіз усіх поточних та потенційних проблем [157, 251, 254].

Аналізуючи стандарти надання педіатричної паліативної допомоги у Польщі варто зазначити, що дитяча ПД розглядається як комплексна, цілісна допомога та симптоматичне лікування дітей з діагностованими хворобами, що обмежують життя. Цей догляд спрямований на поліпшення якості життя й спрямований на запобігання болю та упередження інших соматичних симптомів, їх полегшення й зниження психічних, духовних і соціальних страждань. Згідно з визначенням ВООЗ, педіатричному населенню надається ПД в різних організаційних моделях. У Польщі ПД дітям здійснюються зокрема в таких умовах: домашній паліативний догляд – у дитячому домашньому хоспісі та у стаціонарному хоспісі для дітей [289].

Дитяча ПД в домашніх умовах включає: медичні послуги, що надаються лікарями; медичні послуги, що надаються медсестрами; лікування болю відповідно до поточних рекомендацій та медичних протоколів; лікування інших соматичних симптомів; психологічний супровід пацієнта і його сім'ї, в тому числі підтримка в траурі; реабілітація у разі виявлення лікарем хоспісу наявних показань до цього.

Інші процедури допомоги включають: визнання соціальних потреб пацієнтів та їхніх сімей та надання персоналізованої допомоги, адаптованої до поточних потреб; визнання психологічних потреб; процедури гігієни.

Реабілітаційні процедури включають проведення фізичної та дихальної реабілітації; пасивні вправи; лікувальний масаж.

Тож звертається увага, що основний вектор паліативної допомоги передбачає вплив на симптоматику та ускладнення захворювання, що передбачає високоспеціалізовану кваліфікацію медичного персоналу [289].

В Італійській Республіці право громадян на доступ до паліативної допомоги та знеболювальної терапії встановлено Законом 38 від 15 березня 2010 року, який також включає педіатричний та неонатальний вік. Паліативна допомога новонародженим стосується життєвого стану, який не можна вилікувати через генетичне, мальформаційне або хронічне прогресуюче захворювання, яке може скоротити тривалість життя [241]. В Італії також сформована модель паліативної допомоги, яка розглядає домашню форму надання паліативного сервісу та стаціонарну паліативну допомогу дітям. Вважається, що домашній догляд завжди є кращим засобом втручання для допомоги хворим дітям. Деякі клінічні та/або соціальні умови паліативної допомоги вимагають періоду госпіталізації в спеціальному та захищеному середовищі. Ці стаціонарні заклади називаються педіатричними хоспісами, які мають на меті полегшити менш травматичний перехід до смерті.

В Італії впроваджено різні моделі управління паліативними педіатричними послугами, але наразі ці послуги фрагментовані та неорганізовані. Водночас зазначається, що в Італії, за оцінками, лише 10% дітей з невиліковними захворюваннями з 35 000, можуть скористатися ними (2018). Хоча Італія є однією з перших країн, яка запровадила спеціальний закон у цій сфері, впровадження системи педіатричного паліативного сервісу, який би охопив країну, недосконале. Тому в більшості випадків лише невеликій частині з них вдасться отримати стаціонарну специфічну паліативну допомогу. Аналіз ситуації засвідчує ряд причин такого стану: складність менеджменту дитини з

невиліковними, прогресуючими патологіями, відсутність спеціалізованої, академічної підготовки фахівців, соціальні, культурні, організаційні, економічні, соціальні аспекти.

Звіт консенсусної конференції щодо прийнятності педіатричної паліативної допомоги в Італії визначив критерії направлення дитини з неонкологічним невиліковним захворюванням на отримання послуг ППД [241, 171].

Такими критеріями, основою яких є діагноз, є:

- захворювання, яке загрожує життю або обмежує життя;
- три, або більше термінових госпіталізацій з приводу клінічних кризів упродовж 6 міс;
- госпіталізація понад 3 тижні без клінічного покращення;
- тривале перебування у відділенні інтенсивної терапії без клінічних ознак поліпшення;
- встановлення інвазивних медичних пристроїв, до прикладу, трахеостоми;
- дитина (чи сім'я) зі складними психосоціальними потребами, обмеженою соціальною підтримкою;
- дитині надають допомогу більше, ніж три спеціалізовані служби, з потенційними труднощами;
- дитина зі складним менеджментом догляду між лікарнею та домом;
- дитина або родина змушені приймати важкі й важливі рішення, пов'язані зі здоров'ям дитини;
- труднощі в досягненні згоди між дитиною, родиною та паліативною бригадою щодо цілей або доцільності лікування;
- дитина або родина відчують труднощі або невпевненість з прийняттям рішення стосовно реанімаційних заходів;
- етичні дебати щодо паліативної допомоги, висловлення дитиною чи членами родини;

- потреба в постійній медичній підтримці або медичних пристроях для надання первинної медичної допомоги;
- перспектива складних результатів у випадку виживання з прогресуючим орфанним захворюванням;
- перспектива потреби підтримки у період трауру.

У спеціалізованих джерелах підкреслено необхідність точних критеріїв для визначення придатності невиліковно хворих дітей для отримання послуг ППД [155, 157]. Це сприяло б негайному наданню паліативних послуг, налагодженню комунікації з членами родини, щоб забезпечити належний рівень догляду [62, 135].

Біла книга Європейської асоціації паліативної допомоги (ЕАРС) рекомендує брати до уваги наступні аспекти: фізичні (наприклад, фізичні симптоми та функціональний статус), психологічні (наприклад, когнітивні та емоційні), соціальні та культурні (наприклад, родина та друзі), організаційні та фінансові), а також духовні (наприклад, переконання, значення та релігія) аспекти [209, 242].

Окрім того, у літературі наголошується, що догляд за дитиною з хворобою, що обмежує життя, створює величезне навантаження на стосунки в родині, негативно впливають на доглядальників, опікунів [148, 217]. Ймовірно, це спричинено тим, що батьки змушені здійснювати ряд медичних маніпуляцій, до прикладу, очищення бронхолегеневої системи за допомогою ручного чи механічного аспіратора, обслуговування трахеостоми, піклуються про побутовий, гігієнічний менеджмент, цілодобовий контроль симптомів та, водночас, повинні дбати про інших членів родини. Тож емоційний тиск та фізичне навантаження на одного з членів сім'ї високе. Сім'ї, які доглядають за дітьми з хворобами, які обмежують життя, часто мають справу з фінансовими обмеженнями, оскільки один із батьків часто звільняється з роботи, щоб доглядати за дитиною. Однак для якісного та ефективного догляду важливим є присутність та участь батьків у всіх сферах догляду. Тому батьки й фахівці є партнерами у здійсненні допомоги, догляду та прийняттю рішень, які

стосуються здоров'я дитини. ППД може вплинути на те, як родина справляється з хворобою. Це може бути актуальним, оскільки діти з серйозними неврологічними порушеннями зазвичай перебувають під опікою своїх сімей набагато довше, ніж діти з онкологією. Отже, потреби сімей можуть суттєво відрізнятися залежно від того, як довго вони будуть доглядати за хворою дитиною.

1.3. Розвиток педіатричної паліативної допомоги в Україні

Організація ППД базується на трьох взаємопов'язаних рівнях, які створюють інтегральні зв'язки як на стаціонарному так і амбулаторному рівнях, забезпечуючи загальну паліативну допомогу. Саме такий підхід забезпечує синергічне функціонування та ранній початок допомоги. З моменту встановлення діагнозу захворювання, яке обмежує життя дитини відбувається забезпечення первинної ланки паліативного підходу, включаючи основні елементи ППД. На вторинному рівні знаходяться групи дітей, які перебувають наприкінці життя і потребують отримання стандартизованих підходів, до прикладу, з управління та тамування болю, та визначення місця отримання паліативних послуг. Третинний рівень забезпечується спеціалізованими фахівцями медичного спрямування, які вирішують складні проблеми у супроводі педіатричного паліативного догляду, до прикладу, вирішення проблеми з порушенням харчування та необхідності використання гастрострми. Отож, система ППД охоплює інтегровану трирівневу допомогу: паліативні послуги, загальна ПД, спеціалізована ПД, що ґрунтується на поєднанні індивідуальної програми паліативного догляду та стандартизованими послугами у відповідних закладах для менеджменту як гострих так і хронічних станів [58].

Відповідно до закону України «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення» зазначено, що ПД надається безоплатно [130]. Послуги паліативної допомоги надаються відразу після встановлення діагнозу невиліковного захворювання, упродовж всього періоду хвороби

паралельно з радикальною куративною терапією, що є взаємопідсилюючим чинником взаємодіючою міждисциплінарною паліативною командою. Ці захворювання можна розділити на чотири групи:

1. Захворювання, що загрожують життю, при яких лікування можливе, але може бути неефективним. Доступ до послуг паліативної допомоги може бути необхідним, коли лікування не приносить результатів або під час гострого кризу, незалежно від тривалості загрози життю. Після досягнення тривалої ремісії або після успішного лікування більше немає потреби в послугах паліативної допомоги.

2. Умови, при яких передчасна смерть неминуча. Можливі тривалі періоди інтенсивного лікування, спрямованого на продовження життя та можливість брати участь у звичайній діяльності.

3. Прогресуючі захворювання без варіантів лікування. Лікування є виключно паліативним і зазвичай може тривати багато років.

4. Незворотні, але не прогресуючі захворювання, що спричиняють важку інвалідність, що призводить до погіршення здоров'я [142, 150, 157].

Враховуються спектр і тяжкість захворювання, потреби/побажання та вплив на дитину та сім'ю. Діти можуть мати комплексні потреби в охороні здоров'я, високий ризик непередбачуваної події чи епізоду, що загрожує життю, ускладнень зі здоров'ям і підвищену ймовірність передчасної смерті.

Рівні надання ППД в Україні у сфері охорони здоров'я:

1. Перший рівень звернення за допомогою – «паліативний підхід», спостерігається при відносно частих і менш важких патологіях; принципи педіатричної паліативної допомоги застосовуються всіма медичними працівниками;

2. Другий або середній рівень загальної паліативної допомоги – це ситуації, що вимагають втручання спеціалістів територіальної лікарняної мережі, з досвідом та специфічною підготовкою в педіатричній паліативній допомозі;

3. Третій рівень або рівень спеціалізованої паліативної допомоги – це більш складні ситуації, що вимагають постійного втручання професіоналів, які займається виключно педіатричною паліативною допомогою, працюючи в специфічній мультипрофесійній команді [111, 112]. Для дітей, які потребують паліативної допомоги у Програмі медичних гарантій задекларовано два пакети безоплатних послуг – «Мобільна паліативна медична допомога дорослим та дітям» та «Стаціонарна паліативна медична допомога дорослим та дітям» [130].

Паліативна допомога включає значно ширший та довготривалий спектр дій і термінальна допомога є лише невеликою її частиною. Ключові фактори педіатричної паліативної допомоги передбачають:

- початок надання паліативної допомоги можливе від постановки діагнозу, що загрожує життю;
- у випадку, коли терапія, скерована на одужання, переходить у період підтримки життя, оскільки куративне лікування не ефективне;
- у випадку, коли етіотрапна терапія завдає більше шкоди, а не користі і таке лікування необхідно завершити, як, наприклад, при онкологічних захворюваннях.

Характеристика захворювань, які належать до паліативної групи

До категорій захворювань, які передбачають необхідність паліативного сервісу, належить ряд захворювань, які розглядаються як такі, що обмежують життя чи є небезпечним для життя дитини.

Спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0, *дискінетичний церебральний параліч* (G80.30), *млява тетраплегія* G82.3 – дитячий церебральний параліч або ДЦП – це комплекс порушень, що впливають на здатність людини рухатися, підтримувати рівновагу та поставу. У всіх випадках дитячий церебральний параліч (ДЦП) проявляється руховими порушеннями. Прояви захворювання різноманітні і відповідають важкості стану дитини з ДЦП: від потреби у сторонній допомозі впродовж всього життя до здатності ходити, використовуючи спеціальні засоби. У багатьох дітей також

розвиваються супутні патологічні стани: судоми, проблеми зі слухом, зором, вимовою, когнітивними розладами тощо [11].

Гіпотонічний ЦП є формою дитячого церебрального паралічу, що викликає гіпотонію. Одна з класифікацій дитячого церебрального паралічу, заснована на м'язовому тонусі. Всупереч тому, що низький м'язовий тонус звучить як слабкість, існує різниця між м'язовим тонусом і м'язовою силою. Симптоми гіпотонічного ЦП включають: поганий контроль голови, затримку загальної/дрібної моторики, утруднене дихання, в'ялість зв'язок і гіпермобільність суглобів, поганий постуральний баланс, швидке виснаження, залежність від сторонньої допомоги [17].

Spina Bifida або «розщелина хребта» (Q 05) – є одним із найсерйозніших дефектів нервової трубки, сумісних із тривалістю життя. Ця вада є однією з найпоширеніших вроджених аномалій. Найчастіше зустрічається в нижньому грудному, поперековому або крижовому відділах і зазвичай поширюється на 3-6 сегментів хребців. Ступінь тяжкості коливається від прихованого, коли немає явних аномалій, до виступаючих мішків (*Spina Bifida Cystica*) до повністю відкритого хребта (*rachischisis*) із серйозною неврологічною інвалідністю та смертю [115, 61, 196].

Множинний дефіцит сульфатази (E 75.2) – рідкісне лізосомне захворювання, що характеризується клінічним фенотипом, що поєднує ознаки різних дефіцитів сульфатази (лізосомальних чи ні). Клінічні прояви можуть включати затримку розвитку, прогресуюче погіршення неврологічного статусу, гідроцефалію, гіпотонію, грубі риси обличчя, ретинопатію, аномалії скелета, гепатомегалію та іхтіоз різного ступеня. Множинний дефіцит сульфатази (MSD) включає форми, які класифікуються як неонатальний (найважча форма), інфантильний (найпоширеніша форма) або юнацький (найрідкісніша форма) [20].

Вроджена гідроцефалія неуточненого генезу (G91.9) – головною ознакою гідроцефалії є збільшення черепа. Проявляється у дітей до двох років, оскільки їх кістки ще не остаточно зрослися, деформуючись під високим

внутрішньочерепним тиском. Розмір голови у дитини зростає непропорційно й виходить за межі вікової норми. Більшість симптомів видно неозброєним оком. Різка невідповідність лицьового та мозкового черепа, витріщені очі, вибухання джерельця, розходження черепних швів, вени, що виступають і пульсують на голові, насторожують під час огляду у лікаря й потребують додаткового ретельного обстеження. Дитина з гідроцефалією не проявляє ознак допитливості, погано реагує на іграшки, пізно починає ходити та вимовляти звуки, з часом погіршується зір аж до сліпоти. Ускладнення гідроцефалії впливають на нервово-психічний розвиток дитини, її інтелект, моторику, зір [19].

Спінальна м'язова атрофія (СМА) – це прогресуюче нейродегенеративне захворювання, яке вражає рухові нервові клітини спинного мозку та впливає на м'язи, які використовуються для таких дій, як дихання, їжа, повзання та ходьба [154, 194, 195]. М'язова атрофія викликається мутацією в гені першого моторного нейрона виживання (*SMN1*). У здорової людини цей ген виробляє білок, який має вирішальне значення для функціонування нервів, які контролюють м'язи. Особи з СМА виробляють низькі рівні білка моторного нейрона виживання (СМН). Без цього білка ці нервові клітини не можуть належним чином функціонувати та зрештою гинуть, що призводить до виснажливої, а іноді й смертельної м'язової слабкості [141]. Історично СМА класифікували за п'ятьма основними типами СМА: 0, 1, 2, 3 і 4. Підґрунтям виокремлення типу є вік, у який проявляються симптоми й досягнутого найвищого фізичного розвитку. Однак лікування, що змінює прояви захворювання та скринінг новонароджених змінює спосіб класифікації та опису СМА. При визначенні типу спинно-м'язової атрофії беруться до уваги такі характеристики клінічної класифікації СМА як початок клінічних проявів, максимальна моторна функція на даний час, хронологічний вік, типові прояви, вік прогнозу смерті (табл. 1.3.1) [156].

Таблиця 1.3.1

Класифікація типу спино-м'язової атрофії

Тип СМА	Початок проявів захворювання	Максимальна функція	Природний вік настання смерті	Типові прояви
Тип 0	Від народження	-	< 2 місяців	Генералізована слабкість
Тип 1 (тяжка форма)	0 – 6 місяців	Не сидить	< 2 років	Глибока слабкість та гіпотонія, труднощі контролю голови, слабкий крик і кашель, труднощі з ковтанням і виділенням слини, ускладнений плин захворювання через дихальну недостатність і аспіраційні пневмонії
Тип 2 (проміжна форма)	7 – 18 місяців	Не стоїть	> 2 років	Затримка моторного розвитку й набору ваги, слабкий кашель, тремор рук, контрактури й сколіоз
Тип 3 (легка форма)	> 18 місяців	Стоїть та ходить	Зрілий вік	М'язова слабкість різного ступеня виразності, судоми, контрактури й гіпермобільність суглобів, втрата здатності ходити з деякого моменту життя

Характеристики, які зазвичай зазначаються в анамнезі, включають:

- номер копії *SMN2* (*SMN2* є важливим геном, що модифікує захворювання;
- відомості чи досягнуто максимальної рухової функції, наприклад, якщо дитина не сидить, сидить та ходить;
- відомості про вік дебюту перших симптомів;
- відомості про прояви симптомів або тяжкість симптомів;
- вік дитини на момент першого лікування.

Основою діагностики, терапії, реабілітації та клінічних настанов є протокол TREAT-NMD. Базовий набір даних TREAT-NMD для SMA підтримує реєстри пацієнтів для збору надійних поздовжніх даних, які фіксують природну історію, вимірюють ефективність втручань і інформують про стандарти лікування, де вказується зріст (висота/довжина (см) [156].

Розпочинаючи з 2022 проводиться неонатальний генетичний скринінг немовлят на дану патологію [124]. Раннє виявлення хвороби сприяє тому, що

більше немовлят діагностуються та отримують лікування до появи симптомів. Завдяки лікуванню діти отримуватимуть більше фізичних здібностей і можливостей, ніж передбачала хвороба, розвиватимуться типово як у моторному, так і когнітивному розвитку.

М'язова дистрофія Дюшенна належить до групи «М'язові дистрофії» та код за МКХ-1- відповідає G070.1 М'язова дистрофія Дюшенна (МДД) – це нервово-м'язова хвороба з рецесивною передачею, пов'язаною з Х-хромосомою і характеризується прогресуючою дегенерацією скелетних, гладких і серцевих м'язів, що призводить до поширеної м'язової слабкості. У хлопців захворювання проявляється в ранньому дитинстві проблемами з ходьбою, які прогресують до появи втрати самостійності. Це найсерйозніша з м'язових дистрофій: вона призводить до повної нерухомості, а тривалість життя, хоч і подвоїлася за останні роки, не перевищує третього десятиліття [312].

Перші симптоми патології з'являються приблизно у трирічному віці: дитина важко бігає, підійматися по сходах, стрибає, проявляється так званий «симптом Гауерса» – особливий спосіб використання рук, що спираються на стегна, для підйому із землі або з положення сидячи. З віком рухові труднощі стають очевидними й до моменту вступу до початкової школи клінічна картина стає чіткою: хода стає ненормальною, «качиною», часті падіння, скарги на швидку втому, важкість підійматися по сходах, ходіння часто відбувається навшпиньках [60]. Здатність ходити зазвичай зберігається до 10-14 років, після чого єдиним засобом переміщення стає перехід на крісло колісне. З цього моменту дитина починає інтенсивно використовувати м'язи верхніх кінцівок з подальшим прискоренням дегенерації цих груп м'язів. Таким чином, хлопці втрачають можливість користуватися руками до двадцяти років [268]. Патологічний стан при МДД впливає на всі скелетні, дихальні м'язи (діафрагму та міжреберні м'язи) і міокард, які з часом слабшають і характеризуються прогресуючим руйнуванням м'язової тканини, яка поступово заміщується фіброзною та жировою тканиною. В наш час лікування все ще не

існує, але вчасна діагностика, комплексна мультидисциплінарна реабілітація, інноваційні клінічні рекомендації, які включають фармакологію, фізичну терапію, ортопедичну хірургію, кардіологічну профілактику та респіраторну допомогу, дозволяють подвоїти тривалість життя [60, 146, 302]. Для подолання негативних наслідків захворювання пропонуються програми терапевтичних вправ, гідротерапію [257, 267]. Втручання зосереджено на підтримці оптимального діапазону руху суглобів, запобіганні утворенню контрактур і наданні допомоги у вигляді ортезів, шин, тростин або милиць для оптимізації функціонування [172].

Фізичні вправи можуть допомогти пацієнтам з ММД підтримувати та покращувати м'язову силу для виконання повсякденних активностей (ADL), таких як підйом по сходах, уповільнити швидкість посилення слабкості або розвитку контрактури, що може подовжити пересування, підтримувати достатню дихальну здатність й зміцнювати постуральні м'язи, що може уповільнити розвиток ортопедичних ускладнень. Кілька авторів повідомили, що відсутність нормальної фізичної активності сприяє швидшій втраті функцій деяких органів і систем, таких як кардіореспіраторна система [190, 207]. Досліджено, що застосування занять у воді з використанням різних вправ сприяє розвитку фізичних та моторних можливостей [208]. В іншому дослідженні науковцями та клініцистами проаналізовано причини респіраторних ускладнень, викликаних зниженням дихальних м'язів, деформацією грудної клітки, сколіозом [210]. Автори намагалися визначити вплив фізичних вправ на легеневу функцію людини з ММД. Дотримання якісного, збалансованого харчування, фізіотерапевтичне лікування, співпраця з батьками дитини довело свою важливу роль не лише у стаціонарній реабілітації, але й у профілактиці патологічних змін цієї патології, оскільки за умови співпраці батьків очікуються кращі результати [253, 268, 302].

Причинами ортопедичних ускладнень у вигляді контрактур та деформацій у випадках міопатій є гіпокінезія, ослаблення м'язової системи, змінений тонус м'язів [155]. Іншими дослідженнями [176] було проаналізовано,

що застосування щоденного пасивного розтягування, ортезування, вертикалізація у формі стояння, ходіння за можливості, здійснює кращий контроль за суглобами та попередження виникнення контрактур. Щоб запобігти вкороченню м'язів пропонується використання коротких ортезів на гомілковоступневий суглоб, який одягається вдень.

Відтак, узагальнюючи проблему невиліковних захворювань у дітей, можна підсумувати, що, розглядаючи дитину як динамічну систему, яка постійно розвивається, необхідно систематизувати засоби реабілітації для максимально можливого покращення патологічного стану дитини. Низка наукових досліджень та навчально-методичних праць висвітлюють ефективні методики фізичної реабілітації, критерії якості програм реабілітації, засоби реабілітації, клінічні настанови супервізії, інноваційні технології реабілітації дітей, які мають моторні розлади [2, 131, 132, 162]. Всі ці підходи передбачають щонайперше лікування рухового дефіциту у дітей даної категорії. Але проблему особистісного розвитку осіб паліативного характеру вивчено недостатньо. У такому випадку критерієм ефективності виступає сформованість навичок дієздатності, самостійності, мобільності особистості у межах, визначених основним захворюванням.

Однак, такі пацієнти, а також члени їх родин, значно обмежені в участі у житті соціумі, зменшується їх участь у різних формах життєвої активності. Їм складно обрати та реалізувати напрям розвитку своїх природних здібностей. Це пов'язано з багатьма факторами: архітектурні, комунікаційні бар'єри, неготовність як нормотипових членів суспільства, так і осіб з обмеженнями моторики та мовленнєвою комунікацією до взаємодії на умовах партнерства та рівноправ'я. Стає очевидно, що діти з тяжкими розладами мовлення, моторики, зниженими інтелектуальними здібностями значно обмежені у можливості самореалізації та самоудосконалення у соціальному оточенні, потребують постійної підтримки та допомоги.

1.4. Чинники, які визначають педіатричну паліативну допомогу

У педіатричній медицині спостерігається тенденція до збільшення кількості дітей, які мають потребу у паліативній допомозі. Вдосконалення медичного та технологічного прогресу посприяло виживанню дітей, які страждають від невиліковних хвороб [161]. Краща якість пропонованої допомоги забезпечує виживання, певну тривалість життя із захворюваннями, які є небезпечними для життя чи обмежують тривалість життя дитини. З цього виходить той факт, що сімейний контекст повинен бути адаптований до потреб дитини, його клінічному стану для забезпечення якісного догляду та запобігання ускладненням. З урахуванням складності, специфічності та інтенсивності догляду, важливо надання підтримки членам родини у формі спеціального навчання елементам догляду, проведенню необхідних простих медичних процедур, домедичної допомоги [140, 148, 166]. Модель догляду, орієнтованої на сім'ю, визнає центральне місце сім'ї в житті дитини, гарантує професійну підтримку і дитині і родині [183, 135, 239]. Саме така модель:

- гарантує контроль патологічного стану дитини, появу специфічних ускладнень;
- реагує на формування нових потреб дитини та її родини через обмін інформацією на постійній основі;
- сприяє досягненню оптимально рівня автономії родини й освіченості щодо менеджменту патологічного стану та захворювання;
- забезпечує координацію та інтеграцію між родиною та поза межами медичного закладу: заклади освіти, позашкільця, заклади соціального захисту;
- формує у членів родини відчуття активного учасника піклування про свою дитину;
- допомагає отримати підтримку по прийняттю рішень, пов'язаних із лікуванням чи реабілітацією дитини.

Дитячий організм – це динамічна система, яка постійно змінюється, розвивається і зазнає різних фізіологічних, психологічних, соціальних видозмін. Підхід до неповнолітнього, який потребує паліативної допомоги,

повинен враховувати його особливості – біологічні, психологічні, соціальні та клінічні. Вони визначають, модулюють типологію і кількість представлених потреб, обумовлюючи дії, які необхідно здійснити та організаційно реалізувати в якості моделі підтримки [132].

Деякі загальні елементи, які позначають ці особливості, ми могли б систематизувати за такими пунктами:

1. *Велика різноманітність клінічних типів і варіативність можливих патологічних клінічних ситуацій, що передбачається в контексті паліативної допомоги дітям-пацієнтам* [156, 157, 158,]. Цей фактор включатиме:

- фізіологію дитячого організму, етапність онтогенетичного розвитку та зміну антропометричних показників, оскільки діти першого року життя, раннього віку, дошкільного чи молодшого шкільного суттєво відрізняються біологічними, метаболічними чинниками, зрілістю систем;
- патологічний стан, обумовлений захворюванням, характеризується багатогранними проявами, які підлягають запиту на паліативну допомогу;
- захворювання, яке може виникати у неонатальному періоді як наслідок вроджених вад розвитку, хромосомної, генетичної патології, дегенеративні, метаболічні, неврологічні, захворювання.

2. *Численність захворювання* – певних захворювань і клінічних станів, які потребують паліативної допомоги, небагато, в багатьох випадках їх можна віднести до «рідкісних захворювань» – до прикладу, множинний дефіцит сульфатази [20]. Кількість таких дітей, які страждають на орфанне захворювання, невелика. Серед дорослих ці діагнози не зустрічаються, бо тривалість життя у випадку складної патології, яка призводить до необхідності паліативної допомоги, не тривала.

3. *Роздробленість* – це результат поєднання перших двох елементів: низької чисельності та мінливості патологічного стану упродовж траєкторії захворювання. Однак, це спричиняє помітну фрагментацію клінічних типологій, причому кожен випадок є епізодичним, особливо якщо такий територіальний контекст характеризується обмеженим поширенням [118, 161].

4. *Високі, часто змінювані, вимоги до догляду педіатричного пацієнта* – необхідне лікування дитини з патологією, яка потребує ПД, може бути складним, інтенсивним, потребувати спеціальних навичок і технологій, спеціально призначених медикаментів (до прикладу, міорелаксантів, протисудомних, відповідного харчування), процедур, скерованих на різні біологічні системи, що визначаються віком (до прикладу, неонатальний період, підліток тощо). Це вимагає відповідних умінь та навичок у тих, хто доглядає дитину [157].

5. *Соціальні та комунікаційні особливості* – тривалість хвороби дитини, переживання нею болю, хронічного дискомфорту; у членів родини, інших осіб, зайнятих у допомозі, професіоналів, породжуються емоції та почуття емпатії до дитини, яка не може зцілитися, до її страждань [171].

У доглядальників, фахівців охорони здоров'я, спеціалістів соціальної сфери формуються складні механізми психічного захисту, які зумовлюють до специфічної поведінки як у сім'ї, так і в інших спільнотах, в межах групи професіоналів [104, 151, 165]. Серед найчастіших почуттів, які зустрічаються – це безпорадність і розчарування, що супроводжуються негативними емоціями і розпачем. Між динамікою стосунків, які визначають ці почуття, спостерігається заперечення та відчуження, агресія та проєкція. Всі механізми, які можуть впливати на поведінку – втеча від реальності, відчуття покинутості, незахищеності і агресія – часто є причиною втрати попередньої стабільності і налагодженості побутового і особистого життя [61, 66, 238, 245]. Перераховані стани характеризуються дуже високою внутрішньою варіабельністю клінічної картини хвороби, тяжкістю перебігу, тривалістю життя дитини. Така мінливість значною мірою залежить від різних проявів у фенотипі.

У більшості випадків фахівці у сфері охорони здоров'я послуговуються уніфікованими клінічними протоколами, клінічними настановами, випробуваннями, доказовою базою реабілітації, що мають надзвичайно широкий і різноманітний спектр клінічних профілів і курсів. З урахуванням цього можна зазначити, що система медичного догляду за дитиною з тривалою,

невиліковною хворобою розроблена і постійно вдосконалюється в Україні [103, 109, 113, 121]. Утім, у сфері поза медичних послуг допомога може бути фрагментарною, недооціненою та вважатися такою, що є необов'язковою. У випадку, коли не має змоги вилікувати дитину, врятувати її життя, вкрай важливим залишається досконале піклування та рівень якості життя пацієнта та його оточення. Тож реабілітаційний менеджмент таких дітей передбачає, насамперед, забезпечення гідного, емоційно забарвленого життя з виконанням відповідної соціальної ролі – дитина повинна мати друзів серед однолітків для проведення змістовно наповненого дозвілля. Водночас така дитина потребує додаткової психологічної підтримки, соціального, педагогічного супроводу [209]. Аспекти, що визначають особливі потреби дітей, які потребують паліативної допомоги, враховують взаємодію між фазами захворювання та представленими клінічними умовами, патологічними станами, визначають мінливий і складний профіль потреб дитини, що вимагає організованих, динамічних і багатовимірних стратегій допомоги та підтримки [158, 166]. Визначення теоретичної основи цих потреб є актуальним, оскільки потреба в догляді кожного пацієнта повинна бути персоналізованою та конкретно визначеною.

Сформовано шість основних сфер педіатричної паліативної допомоги дітям з тяжкими неврологічними порушеннями та їхнім сім'ям: контроль симптомів та ускладнень хвороби, перепочинок і підтримка членів родини, нормалізація, безпека та розширення можливостей для дитини та родини, подолання наслідків невиліковної хвороби [113].

Дослідження продемонстрували першочергову важливість контролю симптомів у дітей, які потребують паліативної допомоги. Симптоми можуть включати хронічний неспецифічний біль [227], проблеми дихальної системи [229, 240], труднощі з ковтанням і травленням [270, 195], надлишок секреції, надмірну саливацію [235], судомний синдром, порушення зорово-моторної координації [232], мовлення [195, 227, 239]. Відтак, діагностика та оцінювання дітей-пацієнтів є процесом складним та потребує залучення міждисциплінарної

команди фахівців, оскільки порушення носять багатогранний характер – моторні, когнітивної, психологічні розлади. Враховуються клінічний діагноз та реабілітаційна оцінка [47, 64, 107].

На відміну від контролю симптомів, який зосереджується виключно на хворій дитині, складові нормальної сфери життя зосереджені насамперед на інших членах сім'ї та, в основному, відповідають соціальній та культурній сфері [203]. У випадку формування «нормального» життя родини, два аспекти повинні бути зосереджені на хворій дитині: участь у життєвих подіях родини та забезпечення життя, яке відповідає її віку, наскільки це можливо [298]. Для дітей із серйозними неврологічними розладами нормальний стан передбачає забезпечення базового рівня потреб, до прикладу, режим сон-неспанья, здібність розпізнавати оточення, можливість бути вдома, а не в лікарні, налагоджене харчування та фізіологічні процеси шлунково-кишкового тракту. Нормальне функціонування членів сім'ї, виконання ними соціальних, подружніх обов'язків, батьківської ролі стосовно інших дітей у родині, сигналізує про їх адаптацію до обставин, які можуть варіювати, раптово змінюватися з урахуванням керування патологічним станом дитини [300].

Решта сфер впливу – розширення соціальних прав, захисту, можливостей, відпочинок і підтримка, безпека та супервізія захворювання – зосереджені виключно на інших членах сім'ї, а не на хворій дитині. Їхні аспекти належать до психологічної, соціальної, культурної та духовної сфери. Батьки віддають перевагу догляду за дитиною вдома, а не в лікарні [308]. Водночас дослідження засвідчують, що, доглядаючи за дитиною вдома без відповідних навичок, батьки відчують невпевненість у правильності своїх дій, занепокоєння стосовно нанесень шкоди дитині чи не розпізнанні погіршення стану. Навчання батьків виконувати коректний догляд, здійснювати необхідні рутинні медичні заходи, за необхідності надавати домедичну допомогу дитині може знизити рівень тривоги та стресу в опікунів і часто відчують величезне навантаження на своє фізичне та емоційне здоров'я, а також фінансові труднощі [172, 183 201, 308]. Для довготривалих, ефективних партнерських взаємостосунків «батьки

пацієнта-педіатрична паліативна команда» необхідне забезпечення перепочинку та підтримки батьків. Тож, незважаючи на те, що наявна література показує, що батькам нелегко передавати свої обов'язки по догляду стороннім (медичним сестрам, фаховим доглядальникам, опікунам, іншим членам родини), отримання практичної та організаційної підтримки, яка стосується лікування чи реабілітації, забезпечать відчуття безпеки, стабільності, що сприятиме покращенню фізичного та психічного здоров'я [136].

1.4.1. Аналіз потреб в педіатричній паліативній допомозі

Нормативні документи Міністерства соціальної політики «Про затвердження типового положення про відділення паліативного догляду громадян похилого віку, осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю № 1293 від 2017» та наказ Міністерства соціальної політики «Державний стандарт паліативного догляду № 58 від 2016» передбачає лише оцінку дитини та її потреб, яка передбачає соціальний супровід, обстеження матеріально-побутових умов проживання або направлення до іншого закладу. Однак, це зовсім не відповідає потребам дітей та родини. Згідно з міжнародними стандартами (Steve Hicks School Of Work) такі як постійне, систематичне оцінювання психосоціальних потреб, моніторинг нейропсихологічного дефіциту, виявлення ризику фінансових труднощів, які впливатимуть на рівень якості життя чи кратність проходження лікування і забезпечення базових потреб, соціальна взаємодія, вивчення потреб сіблінгів, інформованість соціального та юридичного захисту.

Визначення теоретичної основи потреб є актуальним, оскільки потреба в догляді кожного пацієнта повинна бути персоналізованою і конкретно визначеною. Насамперед враховується вікова категорія дитини, патологічні розлади, запит батьків. Диференціювати потреби дитини можливо на двох рівнях: на рівні структури і функції організму та на рівні активності та участі. Водночас це відображатиме потреби особистості за пірамідою Маслоу та

технологією акмеологічного розвитку особистості, яка спрямована на розкриття внутрішнього потенціалу особистості, розвиток особистісних якостей та природних здібностей дитини [117]. Низку потреб можливо розділити також на такі, які зосереджені безпосередньо на хворій дитині, на членах родини та на особах, які здійснюють догляд – опікуни, оглядальники, працівники охорони здоров'я.

Аналіз потреб дитини-пацієнта на рівні структури і функції організму

1. Підтримання організму дитини на рівні фізичного балансу:

- компенсація та/або контроль симптомів, попередження ускладнень і супутніх захворювань [41, 101, 108];
- підтримання життєдіяльності, функцій організму [146, 149];
- стимулювання потенціалу для подальшого моторного, мовленнєвого дозрівання, оцінка цих аспектів для реалізації особистісного розвитку [105, 135];
- здійснення всіх втручань найменш травматичним, інвазивним способом, захист від болю, повага та гідність до дитини-пацієнта [109, 122].

2. Розробка та підтримка функцій організму:

- раннє впровадження всіх заходів, які сприяють і зміцнюють взаємодію з навколишнім середовищем, зокрема шляхом структурування та модифікації навколишнього середовища [160, 166];
- відновлення, підтримка, максимальний розвиток чи компенсація моторних, комунікаційних, сенсорних, когнітивних функцій, які набуті, або, можливо, втрачені [61, 179];
- активація всіх втручань, включаючи реадaptaцію навколишнього середовища, підтримка взаємодії з навколишнім середовищем, забезпечення особистої автономії та продуктивності дитини [141, 197].

Аналіз потреб дитини-пацієнта на рівні активності та участі

1. Зростання особи, її освіти, культури і творчості, духовності, ролі серед інших осіб в громадах:

- мати доступні місця, інструменти, методи для гри та соціалізації, яка пов'язана з віком, станом і особистими установками [46, 115, 122, 164];
- забезпечення відвідування різноманітних заходів у громадських місцях якомога довше [23, 40, 140];
- відвідування освітнього закладу, навіть дистанційно та/або з індивідуальними та дислокованими заходами та інтегрувати пацієнта в освітню та культурну сферу [106, 125];
- організувати участі у заходах відповідно до віку та стану, як то соціальний відпочинок серед однолітків, організована діяльність спеціально для участі, через співпрацю з волонтерськими групами тощо [107, 113, 114, 129];
- отримати бажану підтримку, розуміння, комунікацію в необхідний час та прийнятний спосіб [111, 121, 123].

2. Бути та відчувати себе важливим у сім'ї, яка може піклуватися про нього та надавати підтримку дитині компетентно та збалансовано:

- отримувати професійний, спокійний і люблячий догляд [126, 129, 137]
- відчувати батьківську, сімейну й дружню підтримку відповідно до віку [36, 172, 203];
- отримувати необхідний догляд і жити в дружньому до дитини середовищі, отримувати наративи, які поважають його почуття, емоційний стан, максимально підтримувати пропозиції та плани на майбутнє [42, 164].

Блок сімейних потреб:

- батьки та, можливо, інші дорослі, які мають роль доглядальника, повинні мати своєчасну, детальну та негайну інформацію про клінічну ситуацію захворювання та її розвиток, можливості втручання та їхні обмеження, а також брати участь у процесі прийняття рішень, які належать до здоров'я, лікування, стратегії реабілітації дитини [130, 158];
- дорослі, які опікуються дитиною, повинні пройти специфічну підготовку щодо заходів догляду та виконання медичних маніпуляцій, які вони повинні виконувати, користування допоміжними медичними засобами та

реабілітаційним обладнанням, виявляти зміни в ситуації та вибирати, які з них є важливими та коли про них повідомляти особистого лікаря [8, 115, 145, 165];

- отримувати допомогу та підтримку для емоційної стійкості у стосунках зі своєю дитиною та членами своєї родини [147];

Бути визнаним у соціальній функції, мати можливість отримати допомогу та підтримку:

- розвивати свій фізичний та емоційний ресурс [63, 306];
- мати доступ до служб допомоги, особливо в тих умовах, якщо вони мають забезпечити тривалий паліативний догляд за дитиною [132, 149];
- можливість бути включеним до волонтерських мереж і мереж самодопомоги, отримувати підтримку для себе та надавати її для інших, вести власні справи, кар'єру, можливість працювати, наскільки це можливо [61, 71, 297];
- підтримка інших дітей, присутніх у сім'ї, з метою виконання шкільних зобов'язань та інших видів діяльності за межами сім'ї, власних справ у позашкільному просторі згідно з їхнім віком, здібностями, потребами та можливостями [61, 163];
- мати доступні консультаційні заходи для отримання конкретної підтримки, щоб сприяти внутрішньосімейній реорганізації завдань, ролей і стосунків членів родини, здатність до планування на майбутнє [123, 129, 155, 156];
- мати можливість контактувати та зустрічатися з організованими групами у більшій громаді та з іншими сім'ями, які перебувають в подібних умовах, стимулювання діяльності конкретних асоціацій користувачів [155].

Холістичний, цілісний підхід у менеджменті дітей, які потребують паліативної допомоги визначає інтеграцію всіх факторів підтримки потреб дитини та її родини, включаючи гру, як основний вид діяльності дитини, навчання, безперервний розвиток. Важливим є вплив реабілітаційних заходів на супутню патологію основного захворювання та його ускладнення [58],

Таким чином, з урахуванням запитів у педіатричній паліативній допомозі, можливо формувати певні блоки для вирішення потреб, які включатимуть: первинне звернення батьків по допомогу, а також поточний, контрольний, консультативний супровід; розв'язування проблем дитини, які віддзеркалюють фізичний, руховий, комунікаційний, емоційний розвиток, а також реалізацію природних здібностей та можливостей. Однак можна також скомпонувати проблеми, які наявні у службі педіатричної паліативної допомоги – необізнаність більшої частини населення стосовно характеристики хвороби, яка належить до паліативної групи, та, відповідно, може претендувати на підтримку держави, недостатність кваліфікованих фахівців, які можуть працювати з невиліковними дітьми, обмежений доступ до паліативних послуг у віддалених регіонах України. Вирішення низки проблем у даній сфері потребує комплексного підходу із залученням працівників медичних, соціальних, педагогічних закладів, громадських діячів.

1.5. Проблеми та перспективи педіатричної паліативної допомоги на Рівненщині

В Україні розвивається та формується мережа паліативних послуг, що здійснюють контроль симптомів та підтримують життя дитини, систематизується сервіс координації між медичними закладами різних рівнів (амбулаторне, стаціонарне лікування), вдосконалюються стандарти соціальної допомоги дітям у яких загрозливе життю захворювання, або захворювання, яке обмежує життя. Аналіз інвалідності в Україні засвідчує, що рівень інвалідності у дітей знижується унаслідок покращення медичних технологій, якості надання медичних, реабілітаційних послуг, забезпечення соціальних потреб [33, 161] (табл. 1.5.1).

Таблиця 1.5.1

**Рівень інвалідності дітей віком від 0 до 14 років в Україні
у 2015-2022 роках**

Інвалідизація за віком 0-2 років		
Роки	Абсолютні дані	На 10 тисяч дітей відповідного віку
2015	10865	76,4
2016	10376	77,3
2017	9600	75,9
2018	8859	76,1
2019	8153	74,8
2020	7112	70,9
2021	6451	69,1
2022	5878	67,5
Інвалідизація за віком 3-6 років		
Роки	Абсолютні дані	На 10 тисяч дітей відповідного віку
2015	31037	163,9
2016	31326	164,6
2017	31753	167,6
2018	31488	166,5
2019	30241	165,4
2020	28565	164,6
2021	26737	164,4
2022	25157	167,9
Інвалідизація за віком 7-14 років		
Роки	Абсолютні дані	На 10 тисяч дітей відповідного віку
2015	80286	256,3
2016	83550	257,2
2017	86183	255,3
2018	88671	255,2
2019	91306	256,3
2020	92187	252,7
2021	92934	249,8
2022	89896	239,7

Опрацювання даних повікової інвалідності дітей в Україні з 2015 по 2022 роки зазначає, що дітей перших двох років життя стало на 3,3 випадки на 10 тис. дитячого населення менше, дітей 3-6 років менше на 4,1 випадки на 10 тис. дитячого населення, дітей 7-14 років менше на 5,3 випадки на 10 тис. дитячого населення [33, 161] (табл. 1.5.2).

Таблиця 1.5.2.

**Пікова структура дітей з інвалідністю у віці 0-14 років
за 2015-2022 роки в Україні**

Вік	Пікова структура дітей з інвалідністю у віці 0-14 років обидві статі	
	2015 рік	2022 рік
0-2	7,1	3,8
3-6	20,2	16,1
7-14	52,3	57,6

Незалежно від віку, пацієнти відчують усі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, які невиліковна хвороба та/або смерть тягнуть за собою. Підґрунтям визначення цих критеріїв є вагомий фактор, який дозволяє диференціювати завдання і підходи реабілітації, що визначає різницю між паліативною допомогою та термінальною допомогою.

Водночас зазначається, що суть та філософія паліативної допомоги у суспільстві часто не розуміються і приймається з острахом. Через упередження вважається, що ПД необхідна лише тим пацієнтам, які вже помирають. Саме такий підхід провокує небажання батьків звертатися до відповідних закладів за підтримкою та допомогою.

Вивчення нозологій та частоти фіксації неврологічної, вродженої аномалії також засвідчує [118] зниження кількості захворювання, що спричиняє інвалідність (табл. 1.5.3).

Таблиця 1.5.3

Найменування хвороби	2015			2020			2021			2022		
	Абс. число	На 10 тис. дітей	%	Абс. число	На 10 тис. дітей	%	Абс. число	На 10 тис. дітей	%	Абс. число	На 10 тис. дітей	%
0-2 роки												
Хвороби центральної нервової системи	1897	13,3	14,7	1210	12,2	17	1133	12,1	17,6	1103	12,7	18,8
Природженні аномалії (вади розвитку)	6354	4,7	58,5	4143	41,3	58,2	3746	40,1	58,1	3307	38	56,3
3-6 роки												
Хвороби центральної нервової системи	5777	30,5	18,6	4735	27,3	16,6	4398	27	16,4	4017	26,8	16
Природженні аномалії (вади розвитку)	12207	64,5	39,3	10242	59	35,9	9375	57,7	35,1	8262	55,1	32,8
7-14 років												
Хвороби центральної нервової системи	13762	43,9	17,1	13535	37,1	14,7	13426	36,1	14,4	12754	34	14,2
Природженні аномалії (вади розвитку)	22387	71,5	27,9	25520	69,9	27,7	22591	68,8	27,5	23896	63,7	26,6

Дослідження інвалідності дітей різних нозологій в Рівненській області дозволяє стверджувати, що кількість дітей з 2015 до 2022 зменшується (табл. 1.4). Вивчення стану проблеми кількості дітей з інвалідністю від 2015 році до 2022 року на прикладі Рівненської області дозволили виявити, що зміни, які виокремлюються у даному питанні, є неоднозначними [118, 161] (табл.1.5.4).

Таблиця 1.5.4

**Інвалідність дітей (n) різних нозологій в Рівненській області
з 2015 по 2022 роках**

Інвалідність дітей різних нозологій в Рівненській області								
	2015		2020		2021		2022	
Нозологія	n	На 10 тис. дітей	n	На 10 тис. дітей	n	На 10 тис. дітей	n	На 10 тис. дітей
0-2 роки								
Інвалідність дітей від природжених аномалій (вад розвитку), обидві статі	300	57	200	50,7	227	60,8	177	49,7
Інвалідність дітей від хвороб центральної нервової системи обидві статі	68	12,9	37	9,4	50	13,4	46	12,9
Інвалідність дітей від всіх причин	468	88,9	308	78,1	363	97,2	293	82,2
3-6 роки								
Інвалідність дітей від природжених аномалій (вад розвитку), обидві статі	617	90	482	73,7	474	76,2	395	67,7
Інвалідність дітей від хвороб центральної нервової системи обидві статі	186	27,1	173	26,4	171	27,5	148	25,4
Інвалідність дітей від всіх причин	1354	197,5	1225	187,2	1165	187,3	1019	174,6
7-14 років								
Інвалідність дітей від природжених аномалій (вад розвитку), обидві статі	1122	99,9	1310	100,2	1313	98,2	1220	90,3
Інвалідність дітей від хвороб центральної нервової системи обидві статі	369	32,8	417	31,9	432	32,3	411	30,4
Інвалідність дітей від всіх причин	3366	299,6	3629	277,6	3576	267,4	3483	257,8

Аналіз даних, висвітлених у таблиці, свідчить про те, що:

- дітей з інвалідністю від природжених аномалій віком 0-6 років стає менше: на 123, враховуючи абсолютне число; внаслідок неврологічних захворювань на 22, враховуючи абсолютне число; від усіх причини менше на 175;
- дітей з інвалідністю внаслідок природжених аномалій віком 3-6 років стало менше: на 222, враховуючи абсолютне число; внаслідок неврологічних захворювань на 38, враховуючи абсолютне число; від усіх причини менше на 335;
- дітей з інвалідністю від природжених аномалій стало більше – 98 з огляду на абсолютне число; внаслідок неврологічних захворювань збільшилося на 42, враховуючи абсолютне число; від усіх причин – більше на 117, тобто, кількість дітей даної категорії віком від 7 до 14 років, навпаки, збільшується.

1.5.1. Інтеграція дітей, які потребують паліативної допомоги у освітній простір

В Україні для дітей з інвалідністю існують певні бар'єри в освіті. Законодавчі ініціативи в державі щодо інклюзивної освіти сприяють захисту інтересів дітей з тяжкими комплексними порушеннями, однак система освіти все ще не достатньо адаптована до потреб таких дітей. Члени родини стикаються з соціальною ізоляцією, діти не можуть брати участь у шкільних та позашкільних активностях, не вирішеним залишається проблема архітектурної безбар'єрності.

Збільшення кількості дітей шкільного віку з інвалідністю спонукає обирати засоби фізичної реабілітації та пошук таких підходів у реабілітації, який би сприяв підняттю рівня якості життя педіатричних пацієнтів. Тобто, постає необхідність оцінки якості життя дітей з інвалідністю для вирішення завдання моніторингу рівня якості життя у процесі реабілітації.

Метою реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, є прагнення якомога повнішого забезпечення якості життя пацієнта та його

родини. Якщо розглядати молоду особистість з особливими освітніми потребами як єдине ціле, то очевидним є розуміння багатовекторності мети її реабілітаційного супроводу. Значна увага в даному процесі приділяється реабілітаційному менеджменту дітей, які потребують паліативної допомоги, рівноправними складниками якого виступають якісні освітні цілі, корекція основного захворювання та супутніх порушень, попередження виникнення вторинних ускладнень, реалізація та розвиток притаманних творчих, спортивних здібностей, моніторинг ефективності даного реабілітаційно-педагогічного процесу [24]. Ці складники є взаємозалежними та розглядаються нами як взаємодоповнюючі фактори.

Проблему дітей з особливими освітніми потребами, зокрема, тих, що потребують паліативної допомоги, розглядають фахівці охорони здоров'я [2, 3, 11, 19, 34, 57], освітяни [36, 49, 132], соціологи [5, 50].

Водночас супервізія дітей, які потребують паліативної допомоги, повинна відбуватися з урахуванням філософії МКФ-ДП. Основним підґрунтям фізіотерапевтичного менеджменту в педіатричній паліативній допомозі є біопсихосоціальна модель. Такий підхід сприятиме охопленню всіх сторін сфери поняття «стану здоров'я» та надаватиме можливість реабілітаційного впливу на обмеження, які потрібно мінімізувати. Всі компоненти МКФ-ДП яскраво відображають ряд проблем, які необхідно вирішувати, надаючи комплекс педіатричної паліативної допомоги [39, 66].

Якщо компонент «Структура і функції організму» розкриває нозологічне захворювання, клінічні симптоми патологічного стану та його ускладнення, то компонент «Активність» продемонструє наявні та необхідні навички та вміння персональних та інструментальних активностей. До компонента МКФ-ДП «Участь» можна віднести рівень реалізації права кожної дитини на отримання освітніх послуг за відповідною доступною формою, можливість відвідування навчального чи позашкільного закладу у які входитиме навчальна діяльність. Компонент «Фактори середовища» передбачає, зокрема, забезпечення суб'єкта реабілітації суспільною/соціальною, освітньою, фізичною безбар'єрністю,

наявною нормативно-правовою базою, що захищає інтереси дитини, яка потребує паліативної допомоги.

В контексті даного підходу надання освітніх послуг дітям з порушенням психофізичного розвитку стає все більш зрозумілою й сприйнятливою в суспільстві. Таку довготермінову ціль необхідно реалізовувати, здійснюючи реабілітаційний супровід дітей з порушеннями розвитку різної нозології.

Законодавчо-правова база України представлена широкою палітрою документів, які захищають дитину з особливими потребами реалізувати своє право на освіту. Серед них Національна доктрина розвитку освіти України, Конституція України, закони України «Про освіту», «Про повну загальну середню освіту», «Про дошкільну освіту», «Про охорону дитинства», «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні», Концепція державного стандарту спеціальної освіти тощо. Реалізація принципів цих законодавчих документів передбачає розв'язання багатьох актуальних проблем, пов'язаних із підтримкою та захистом дитини з порушеннями розвитку та її родини. У даних документах затверджено право рівного доступу до освіти всіх громадян України незалежно від їх психофізичних можливостей. У Законі України *Про освіту* у ст. 19 особи з обмеженими можливостями здоров'я виокремлено, залежно від типу порушення, на такі категорії дітей: з порушеннями слуху (глухі, оглухлі, зі зниженим слухом); з порушеннями зору (сліпі, осліплі, зі зниженим зором); порушеннями інтелекту (розумово відсталі, із затримкою психічного розвитку); з мовленнєвими порушеннями; з порушеннями опорно-рухового апарату; зі складною структурою порушень (розумово відсталі сліпі чи глухі; сліпоглухонімі; емоційно-вольовими порушеннями та дітей з аутизмом [125].

Дослідження системи надання освітніх послуг дітям з особливими освітніми потребами на прикладі навчальних закладів м. Рівне передбачає декілька векторів: аналіз сприятиме вивченню системи навчальних закладів для дітей з особливими освітніми потребами (ООП) з метою реалізації їх права на здобуття освіти; допоможе зрозуміти причини нехтування батьками перспективою отримувати освітні послуги для дитини, яка потребує

паліативної допомоги; послугує виясненню факторів, які можуть розширити реабілітаційну супервізію дітей, які потребують паліативної допомоги.

Жодна дитина, згідно з законодавством України, не може бути ізольована та дискредитована. Підґрунтям втілення такого соціального інституту захисту прав дитини з особливими освітніми потребами є вирішення низки завдань, пов'язаних зі здобуттям освіти та диференціація учнів у освітні заклади та розподіл за різними формами навчання. Зокрема, можливе навчання у навчально-реабілітаційних центрах, за інклюзивною формою у загальноосвітніх закладах, домашній педагогічний патронаж. З цією метою в Рівному та області формується мережа освітніх закладів, які в різній формі реалізують право дитини з особливими освітніми потребами на здобуття освіти. Розпочинаючи з 2015 року до 2023, кількість закладів освіти зросла з 10 до 28 шкіл; кількість учнів збільшилася з 25 до 146 осіб. У табл. 1.5.4 представлено динаміку формування інклюзивних класів загальноосвітніх шкіл м. Рівне та динаміку кількості учнів з особливостями розвитку в інклюзивних класах. Рівне за 2015-2023 навчальні роки [102, 217].

Таблиця 1.5.4

**Динаміка формування інклюзивних класів загальноосвітніх шкіл
м. Рівне та динаміка кількості учнів з особливостями розвитку в
інклюзивних класах Рівне за 2015-2023 навчальні роки**

Навчальний рік	Кількість закладів освіти	Кількість класів з інклюзивним навчанням	Кількість дітей з особливостями розвитку в інклюзивних класах
2015-2016	10	25	43
2016-2017	14	33	62
2017-2018	14	41	75
2018-2019	20	59	99
2019-2020	23	87	138
2020-2021	24	106	164
2021-2022	28	142	214
2022-2023	28	146	212

З 01 січня 2022 року набрали чинності постанова Кабінету Міністрів України від 10 квітня 2019 року №530 «Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у закладах дошкільної освіти» (у редакції від 26.04.2022 №483) та постанова Кабінету Міністрів України від 15 вересня 2021 р. №957 «Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у закладах загальної середньої освіти». У зв'язку з цим у закладах дошкільної та загальної середньої освіти у період з 20 грудня 2021 року по 21 січня 2022 року були організовані та проведені засідання команд психолого-педагогічного супроводу дітей з особливими освітніми потребами за участю фахівців інклюзивно-ресурсного центру з метою визначення рівня підтримки в освітньому процесі. Визначено категорії особливих освітніх потреб та рівні підтримки 86 дітям шкільного віку та 18 дітям дошкільного віку.

Для здобуття дошкільної та загальної середньої освіти дітей з особливими освітніми потребами віком від 2 до 18 років в Рівному розбудована і продовжує функціонувати мережа інклюзивно-ресурсних центрів (ІРЦ) а також навчально-реабілітаційний центр (НРЦ) «Особлива дитина». Головними завданнями освітньо-реабілітаційного процесу у цих закладах є декілька векторів: надання освітніх послуг дітям із складними патологічними станами з урахуванням їх рівня можливостей, індивідуальних особливостей, в комплексі з реабілітацією.

Фахівці ІРЦ забезпечують системний, кваліфікований психолого-педагогічний супровід здобувачів з особливими освітніми потребами дошкільної та загальної середньої освіти. Основні засади функціонування ІРЦ відображено у Положенні про інклюзивно-ресурсний центр, затверджене постановою Кабінету міністрів 12.2017 № 545 [106].

Постановою Кабінету Міністрів України (від 15.09.21 № 957) Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у закладах загальної середньої освіти та змінами, внесеними в Порядок, було введено *рівні підтримки* для дітей з особливими освітніми потребами (ООП). За цими рівнями рекомендується та відбувається не лише надання освітніх послуг, а й здійснюються корекційні заходи для дітей з особливими освітніми потребами

загалом та тих, які потребують паліативної допомоги, зокрема. Якщо попередньо підґрунтям для фахівців був діагноз, нозологія, то наразі пріоритетом є потреби дитини. Рівні підтримки визначаються за результатами фахової комплексної оцінки розвитку дитини та характеризують потреби, які мають особи з ООП.

У закладах міста Рівне продовжується робота щодо створення інклюзивного середовища: універсального дизайну та розумового пристосування, безбар'єрного фізичного розвитку.

Напрямок змін у розвитку освіти Рівненської міської територіальної громади спрямований на оновлення та осучаснення освітньої, методичної, матеріально-технічної та інноваційно-інформаційної бази закладів освіти, підвищення професіоналізму й соціального статусу педагогічних працівників через урізноманітнення моделей їх підготовки, формування вмотивованого педагога та учня, використання педагогіки партнерства в роботі з батьками, формування особистості.

З огляду на це щороку збільшується кількість дітей, що навчаються в інклюзивних групах, зокрема:

- у 2018 році функціонувало 2 групи (двоє дітей) в закладі дошкільної освіти (ЗДО) №1;
- у 2019 році було відкрито 5 груп;
- у 2021-2022 навчальному році закладів дошкільної освіти в місті Рівне – 38, інклюзивне навчання організовано в 13 з них.

Всього на інклюзивному навчанні дошкільну освіту здобуває 33 дитини з особливими потребами у 22-ох інклюзивних групах. Заклади дошкільної освіти ЗДО тісно співпрацюють з батьками здобувачів освіти з особливими освітніми потребами, фахівцями Інклюзивно-ресурсного центру. Упродовж 2021-2022 навчального року розширилася мережа інклюзивних груп шляхом відкриття додаткових 12 груп, у місті функціонує 22 інклюзивні групи (10 груп минулого року) у 13 ЗДО де виховуються 33 дитини з особливими освітніми потребами, що на 23 більше, ніж минулого року. Питання нових підходів та нормативно-

правового забезпечення щодо організації інклюзивного навчання в закладах дошкільної освіти розглядаються систематично і послідовно на семінарах, нарадах. Це сприяє покращенню психолого-педагогічного супроводу та проведення реабілітаційної роботи з дітьми з ООП.

Комунальні установи Рівненські інклюзивно-ресурсні центри забезпечують право на освіту дітей з особливостями розвитку шляхом проведення комплексної психолого-педагогічної оцінки розвитку дитини, надання реабілітаційно-корекційних, психолого-педагогічних послуг та забезпечення їх системного кваліфікованого супроводу. З метою комплексного підходу до обстеження оцінюють фізичну, мовленнєву, когнітивну, емоційно-вольову, освітню компетенції дітей міста.

За результатами діагностування формується комплексна психолого-педагогічна оцінка розвитку дитини, у якій зазначено загальні дані про дитину з особливими освітніми потребами, її сім'ю, умови виховання в сім'ї, стан здоров'я дитини, заклад освіти, де навчається дитина, напрями проведення комплексної оцінки, загальні висновки та рекомендації.

До складання рекомендацій щодо освітньої програми залучені батьки дітей з ОПП, враховано їх думку щодо умов навчання та забезпечення асистентом дитини. Свою згоду батьки підтверджують письмовим підписом.

Для розгляду найбільш складних випадків для діагностики долучається лікар-невролог (дитячий) (за згодою сторін), що дає можливість детально проаналізувати аспекти медичних показань для дитини та врахування особливостей розвитку при визначенні освітніх навантажень на дитину.

Починаючи з січня 2022 року, змінено форму написання висновків про комплексну оцінку розвитку дитини, де не зазначається медичний діагноз, а вказується програма навчання, визначається категорія особливих освітніх потреб та рівень підтримки. Вказуються рівні підтримки за сферами: навчальні, функціональні (сенсорні, моторні), соціоадаптаційні, інтелектуальні, фізичні. Проаналізовано та визначено категорії особливих освітніх потреб дітей з ОПП у м. Рівне: навчальні потреби – 42 дитини (усі діти шкільного віку);

функціональні потреби (сенсорні, моторні) — 45 дітей (14 дітей дошкільного віку, 31 дітей шкільного (10 з інвалідністю); соціоадаптаційні потреби — 17 дітей (3 дитини дошкільного віку, 14 дітей шкільного віку (6 з інвалідністю); інтелектуальні потреби — 14 дітей (4 дитини дошкільного віку, 10 дітей шкільного (усі з інвалідністю); фізичні потреби — 7 дітей шкільного віку (5 з інвалідністю) (табл. 1.4.6).

Таблиця 1.5.6

Кількість здобувачів освіти з особливими освітніми потребами, які навчаються в інклюзивних групах у закладах дошкільної освіти, станом на 2022 р. у Рівненській територіальній громаді

	І рівень підтримки	Здобувачі освіти з ООП, які потребують II-V рівнів підтримки					Загальна кількість здобувачів освіти з ООП, в інклюзивних групах ЗДО 2022 р.
		Всього здобувачів освіти з II-V рівнями підтримки:	З них потребують:				
			II рівень підтримки	III рівень підтримки	IV рівень підтримки	V рівень підтримки	
Кількість здобувачів дошкільної освіти з ООП	0	34	2	19	13	0	34

У форматі оцінки вивчається кожна дитина індивідуально вчителем-реабілітологом, практичним психологом, вчителем-логопедом, дефектологом, визначаються категорії особливих освітніх потреб. Враховуючи, які труднощі виникають у дитини і які ресурси (дії, засоби, матеріали) необхідні для включення її в освітній процес, визначається рівень підтримки. За рівнем підтримки відбуватиметься не лише навчання та надання реабілітаційно-корекційних послуг, а й виділення ресурсів закладу на забезпечення такої підтримки.

Ці послуги надаються дітям у закладах дошкільної освіти, закладах загальної середньої освіти та в Рівненському навчально-реабілітаційному центрі «Особлива дитина». Проте є категорія дітей, які не потрапляють у ці заклади через невчасне звернення чи складний патологічний стан дітей. Такій

категорії дітей надають можливість отримати реабілітаційно-корекційні, психолого-педагогічні послуги безпосередньо в інклюзивно-ресурсному центрі або у формі домашнього педагогічного патронажу.

Фахівці інклюзивно-ресурсних центрів працюють з батьками з метою виваженого рішення щодо навчання дитини в інклюзивному класі. У випадку непередготовленості дитини у дошкільному віці до перебування у соціумі (при наявності порушень спектра аутизму, комплексних порушень), батьки мають змогу соціалізувати дитину в корекційних закладах міста, лише згодом долучивши дитину до інклюзивного навчання, що повною мірою враховує інтереси дитини з особливими освітніми потребами.

Сучасні реалії інклюзивної освіти вимагають висококваліфікованих спеціалістів, які зможуть працювати в інклюзивних закладах міста та впроваджувати сучасні підходи у роботі з дітьми з особливими освітніми потребами. З цією метою інклюзивно-ресурсні центри, навчально-реабілітаційний центр «Особлива дитина» продовжують плідну співпрацю (заклучено угоду) з Національним університетом водного господарства та природокористування (кафедра фізичної терапії, ерготерапії). Важливим етапом роботи є участь у розробленні освітньо-професійних програм «Фізична терапія, ерготерапія» (НУВГП), що дає можливість вносити актуальні зміни до програми, враховуючи реалії інклюзивної освіти, впливати на підготовку майбутніх фізичних терапевтів, ерготерапевтів, акцентуючи саме на тих напрямках підготовки, яких потребує сучасна освіта міста. З цією ж метою у 2021-2022-2023 роках проведено ряд зустрічей з викладачами, студентами, під час яких обговорено програму навчання майбутніх фахівців з реабілітації та надано студентам практичні поради для формування практичних навичок роботи з дітьми з порушеннями опорно-рухового апарату, визначення нових підходів до реабілітації та корекції моторних, когнітивних, мовленнєвих, комунікативних порушень в умовах інклюзії, особливості пізнавальної діяльності дітей інклюзивних груп та класів, категорії особливих освітніх потреб та рівень підтримки, якого дитина потребує у закладі освіти, нової ролі

фізичного терапевта як одного з основних членів команди реабілітаційно-корекційного супроводу закладу освіти для забезпечення індивідуалізації конкретних реабілітаційних та корекційно-навчальних стратегій та підходів [116]. Проведено круглі столи, зустрічі з питань пошуку оптимальних шляхів надання своєчасної допомоги дітям з особливостями розвитку. Обговорено питання важливості надання послуги раннього втручання, здійснено ряд зустрічей щодо запровадження такого проєкту, розглянуті актуальні питання раннього втручання, усі можливі аспекти співпраці між медичними закладами, громадськими організаціями та освітою міста з метою повноцінного супроводження дитини з особливими освітніми потребами від народження за програмами раннього втручання та визначення спільних шляхів подолання вад розвитку, робота за спільною програмою з дитиною та сім'єю дитини.

З метою комплексного підходу до подолання порушень, планування спільних дій та заходів щодо просвітницької, реабілітаційно-корекційної роботи, запровадження методики раннього втручання інклюзивно-ресурсні центри, заклади дошкільної та загальної середньої освіти міста продуктивно співпрацюють з громадськими організаціями, що опікуються питаннями освіти осіб з особливими освітніми потребами: Товариство з обмеженою відповідальністю «Простір здорової дитини «KIDfut»; Громадська організація «Шлях без обмежень»; Громадська організація «Асоціація батьків дітей з інвалідністю»; Громадська організація «Центр «Пазли».

Висновок до 1 розділу

Здійснений аналіз літературних джерел вітчизняних та зарубіжних фахівців свідчить, що реабілітація дітей, які потребують паліативної допомоги є актуальним питанням не лише як медичної проблеми, але й соціально-економічної складової. Актуальним є вивчення, розгляд та аналіз організаційних заходів надання педіатричної паліативної допомоги в світі, у Європі та в Україні.

Дитяча паліативна допомога – це спеціальність, що розвивається та значно відрізняється від паліативної допомоги дорослим за декількома параметрами: кількість дітей, які вмирають, менша, багато окремих патологічних станів вкрай рідкісні, орфанні діагнози, які є характерними лише для дитячого або юнацького віку; терміни дитячих захворювань відрізняються від дорослих, тому ПД може знадобитися лише певний час, однак деяких у випадках може розтягнутися на багато років; у центрі уваги турботи перебуває як дитина, так й сім'я; діти, як динамічна система, продовжують розвиватися фізично, емоційно та когнітивно і фахівець у системі паліативної допомоги повинен реагувати на ці зміни: у адаптації спілкування, у реабілітаційному прогнозуванні, у постановці цілей реабілітації.

За даними літературних джерел, розвиток педіатричної паліативної допомоги у світі неоднорідний і фрагментарний. Пропонується розширення послуг та ідей, філософії педіатричної паліативної допомоги, відбувається швидка та безперервна еволюція підходів до супервізії такої категорії дітей, де якість життя пацієнтів, членів родини, фахівців педіатричної паліативної допомоги знаходиться у першочерговому пріоритеті. Водночас необхідно заповнити безліч прогалин щодо доступу до медичної паліативної допомоги, якості підготовки працівників охорони здоров'я, нерівності у доступі до послуг цієї категорії між країнами з високим і низьким рівнем доходу. Надання паліативних послуг педіатричним пацієнтам – один з пріоритетних напрямків розвитку медичних послуг населенню, що відображено у низці законодавчих документів України, у цьому ж напрямку працюють і міжнародні організації.

Очевидним є низка чинників, які формують терапевтичні стратегії реабілітаційної інтервенції на потреби та проблеми дитини-пацієнта та родини для організації ефективної паліативної допомоги. Окрім того, література наголошує на тому, що догляд за хворою дитиною, створює емоційне навантаження під час спілкування у родині [94].

РОЗДІЛ 2

МЕТОДИ І ОРГАНІЗАЦІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Методи дослідження

Для досягнення поставлених завдань нашого дослідження використовувалися наступні методи:

1. Теоретичні методи дослідження: загальнонаукові методи (аналіз, синтез, узагальнення науково-методичних літературних джерел, документації законодавчо-правової бази України та країн Європи, інформаційних ресурсів Інтернет-мережі з проблематики фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, емпіричні методи (опис, порівняння, вимірювання), метод теоретичного пізнання (аксіоматичний), системний підхід.

2. Соціологічні та педагогічні методи дослідження (Додаток В): оцінка якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability (Додаток В1), тестування професійного вигорання фізичних терапевтів, які працюють з дітьми, які потребують паліативної допомоги (Тест на професійне вигорання Маслача та Джексона (Maslach Burnout Inventory, MBI); анкетування батьків пацієнтів (Додаток М3) та визначення їх рівня втоми (Fatigue Assessment Scale), Міжнародна класифікація функціонування, педагогічне спостереження.

3. Клінічні методи дослідження: контент-аналіз медичних карт, клінічне обстеження (збір анамнезу; модифікована шкала спастичності Ашфорта; шкали інтенсивності болю Вонга-Бейкера (1988), rFLACC (Додаток В3), VAS, KUSS (1998); класифікація рівнів розвитку дрібної моторики MACS; Класифікації системи загальних рухових функцій GMFCS; Педіатричний опитувальник дитячої інвалідності PEDI для оцінки рівня мобільності, самообслуговування та соціального функціонування.

4. Методи математичної статистики: параметричні і непараметричні методи оцінки статистичних гіпотез [89, 114].

5. Визначення тісноти зв'язку між показниками параметрів здійснювалося за допомогою коефіцієнта кореляції Пірсона та коефіцієнта кореляції Спірмена (табл. 2.1).

Таблиця 2.1

**Блок-схема алгоритму оцінювання учасників реабілітаційного процесу
у системі фізичної реабілітації**

Структура і функції організму		Активність, Участь	Фактори середовища
Інструменти оцінювання педіатричного пацієнта			
		Опитування, Спостереження, Опитувальник PEDI, Класифікація системи загальних рухових функцій GMFCS, Рівень розвитку дрібної моторики MACS, оцінка якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability	Анамнез, опитування
Оцінювання батьків педіатричних пацієнтів		Оцінювання фахівців педіатричної паліативної служби	
Шкала оцінки рівня втоми	Анкетування	Тест на професійне вигорання Маслача та Джексона (MaslachBurnoutInventory, MBI) адаптований Н.Е.Водоп'яною	Анкетування
Етапи оцінювання			
Вихідний контроль		Поточний контроль – 3 міс., через 6 міс., через 12 міс. (в залежності від параметра оцінювання)	Заключний контроль – через 24 міс.
Виявлення причин, які призводять до порушення функціонування загальної, дрібної моторики, формування навичок самообслуговування, обґрунтування реабілітаційного потенціалу педіатричного пацієнта; оцінювання психологічного стану батьків дітей та фахівців паліативної педіатричної служби.		Реабілітаційне оцінювання педіатричних пацієнтів, батьків дітей та фахівців з метою встановлення позитивних змін та, за потреби, корекції системи фізичної реабілітації.	Установлення ефективності системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги
Методи математичної статистики: параметричні і непараметричні методи для оцінки статистичних гіпотез			
Визначення взаємозв'язків показників параметрів реабілітаційного оцінювання			

2.1.1. Теоретичні методи

Загальнонаукові методи теоретичного дослідження включають різноманітні підходи та інструменти, які використовуються для розв'язання проблем, створення та розвитку теорій.

З основних загальнонаукових методів теоретичного дослідження, нами використовувалися метод теоретичного пізнання: аналіз, синтез, дедукція та індукція, моделювання, аргументація; системний підхід: системність; узагальнення, опис, порівняння, кількісні методи, спостереження, кількісні методи, контекстуальний аналіз, порівняння, розвиток аналізу та критичного мислення.

Метод теоретичного пізнання був спрямований на формування таких теоретичних моделей, які зможуть пояснити чи прогнозувати явища, встановити закономірності, дозволить створити гіпотези, концепції, які можуть бути перевірені через експеримент та спостереження. Метод теоретичного пізнання передбачає систему підходів, які можливо використовувати для розуміння певних явищ, формування теорій без прямих емпіричних досліджень. Основними методами теоретичного пізнання, які висвітлюють реальні процеси та взаємодії з метою їх аргументації, обґрунтування, тлумачення та прогнозування, виступають: *синтез, аналіз, моделювання, аргументація, індукція, дедукція тощо.*

Аналіз як метод дослідження, полягав у дослідженні за допомогою розумового розподілу на складові (частини досліджуваного параметра, його властивості). Кожна з виділених частин аналізується окремо в рамках єдиного цілого.

Синтез сприяв вивченню об'єкта дослідження в його цілісності, шляхом комбінованого і взаємного зв'язку його частин, дав можливість з'єднати окремі частини або сторони об'єкта у єдине ціле.

Індукція забезпечила вивчення окремих компонентів досліджуваних процесів і параметрах і знайти в них основні ознаки, характерні для даних предметів.

Дедукція дозволила дійти логічного висновку від загального до окремого, тобто спочатку досліджувався стан об'єкта в цілому, а потім елементів, що його складають.

Метод моделювання передбачав постановку мети, вибір або створення моделі, дослідження моделі, перенесення знань з моделі на досліджуваний процес та суб'єкт дослідження з незначною відмінністю між ними.

Аргументація забезпечила доведення (тобто представлення аргументів) з метою переконання в вірогідності та істинності певної позиції (твердження, гіпотези, концепції).

Як методологічний підхід у нашому дослідженні використовувався *системний підхід*, який базувався на розгляді об'єктів як складних систем у формі взаємопов'язаних елементів, які налаштовані на досягнення запланованої мети та цілей. Увага акцентувалася на вивченні взаємодії між компонентами цілої системи, а не окремого компонента чи параметру. Системний підхід сприяв розгляду складних систем у їх єдності та цілісності, забезпечив розуміння їх взаємозалежності та структури, допоміг пошуку вирішення поставлених завдань. Системний підхід включає системність, цілісність, зворотний зв'язок

Узагальнення розкривало процес формування концепцій на основі конкретних спостережень, наявної інформації та даних.

Опис включає характеристику, аналіз, детальне описання явища, процесу, об'єкту.

Використання математичних моделей, застосування статистичних даних, числових методів, які є змістом *кількісних методів*, забезпечили аналіз та розуміння досліджуваних процесів та явищ.

Спостереження здійснювалося з метою перевірки гіпотез та отримання даних для здійснення аналізу реальних явищ.

Контекстуальний аналіз передбачав вивчення досліджуваної проблеми з урахуванням факторів оточення.

Порівняння дозволило здійснити визначення схожості та відмінності між декількома об'єктами, елементами та параметрами у дослідженні для розуміння їх характеристик та взаємозв'язків. Порівнювалися за найважливішими ознаками та основними специфічними характеристиками об'єкти й процеси, які мають певну об'єктивну спільність.

У процесі виконання дисертації опрацьовано 316 літературних джерел наукового, методичного характеру. З них вітчизняних – 184, іноземних – 132.

2.1.2. Соціологічні і педагогічні методи

З метою оцінки якості життя дитини з інвалідністю нами використовувалося тестування QI-Disability (Додаток B1) [272]. Анкетування доступне і просте в інтерпретації. Цей фактор був важливим, оскільки анкетування проводилося батьками дітей.

Оцінка рівня професійного вигорання необхідна у фаховому контексті для своєчасного виявлення рівня психоемоційного стану спеціалістів. З метою оцінки професійного вигорання фахівців – фізичних терапевтів ($n=8$), лікарів-педіатрів ($n=2$) та медичних сестер ($n=2$) – ми використовували тестування за методикою «Тест на професійне вигорання» К. Маслача, С. Джексона, як інструмент для вимірювання трьох основних аспектів професійного вигорання. Цей інструмент дозволив отримати уявлення про рівень вигорання у робочому середовищі та його компоненти, що охоплює запитання, спрямовані на визначення трьох основних компонентів вигорання: емоційне вигорання: відчуття емоційного виснаження та втоми, які можуть виникнути у зв'язку з роботою; деперсоналізація: відчуття відчуження від роботи, колег або клієнтів; зниження особистого досягнення: відчуття невпевненості в своїх здібностях та досягненнях у роботі.

Оцінювання рівня *емоційного вигорання батьків* ($n=47$) здійснювалося за допомогою анкетування (Додаток B2) та Шкали оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale) [167]. Шкала оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale) дозволила виявити у батьків хворих дітей рівень фізичної, психоемоційної

втоми, та, у підсумку, загальний рівень втоми. З метою аналізу уявлення та прогнозування стосовно майбуття їх дитини було проведено анкетування батьків дітей, які потребують паліативної допомоги.

Педагогічне спостереження сприяло аналізу та оцінці організації реабілітаційного процесу, заходів, які проводилися з педіатричними пацієнтами.

2.1.3. Міжнародна класифікація функціонування-Діти та Підлітки

З метою визначення наборів та кодування стану здоров'я дітей, які потребують паліативної допомоги, використовувалася Міжнародна класифікація функціонування. У 2021 році затверджено закон України Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я, де зазначено застосування Міжнародної класифікації функціонування у клінічній практиці, то у неонкологічній паліативній допомозі така біопсихосоціальна модель реабілітації також прийнятна [128]. У нашому дослідженні підґрунтям вибору доменів у компонентах МКФ-ДП став Базовий набір Дитячий церебральний параліч (до 6 років) та Базовий набір Дитячий церебральний параліч (6-13 років) [6]. У таблиці 2.2 презентовано набір категорій, обраний для оцінювання патологічного стану дітей, які потребують паліативної допомоги.

Таблиця 2.2

**Набір категорій компонентів МКФ-ДП, що застосовувався
у реабілітаційному оцінюванні дітей,
які потребують паліативної допомоги**

Категорії МКФ-ДП		
Структури і функції організму	Активність-Участь	Фактори середовища
b 134 Функції сну	d 310-340 Спілкування	e 320 Друзі
	d 920 Відпочинок, дозвілля	
b 280 Відчуття болю	d 550 Харчування	e 355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я

Продовження таблиці 2.2

b 710 Функції рухливості суглоба	d 460 Переміщення з місця на місце	e 115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті
b735 Функції м'язового тону	d 820 Шкільна освіта	
b 760 Контроль довільних рухових функцій	d 440 Використання точних рухів кисті і руки	
	d 415 Утримання положення тіла	

Тож, нами було обрано 15 категорій МКФ-ДП з трьох доменів: 5 категорій МКФ-ДП на рівні структури і функції тіла – 33,3%, 7 категорій МКФ-ДП на рівні активності, участі – 46,7%, 3 категорій МКФ-ДП на рівні факторів навколишнього середовища – 20%. Після визначення кваліфікаторів, формувався категорійний профіль пацієнта, що відображає динаміку змін відповідно до компонентів МКФ-ДП у процесі реабілітації. У фізичній реабілітації, як і в інших галузях оцінювання здоров'я, використовуються психометричні критерії для оцінки якості та ефективності інструментів оцінювання.

2.1.3.1. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Структура і функції тіла»

Оскільки у 2021 році затверджено закон України Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я, де зазначено застосування Міжнародної класифікації функціонування, то у педіатричній паліативній допомозі така біопсихосоціальна модель реабілітації також прийнятна. Це допоможе оцінити функціональний стан педіатричних пацієнтів і здійснювати моніторинг динаміки змін, краще розуміти потреби дитини та її сім'ї, напрямок траєкторії програми реабілітації та її зміни чи корекції. Для зручності роботи експертами ВООЗ були розроблені «Базові набори МКФ-ДП», тобто набори категорій Міжнародної класифікації функціонування для різних нозологічних одиниць та груп нозологій [6]. Підґрунтям вибору доменів у компонентах МКФ-ДП став базовий набір Базовий набір дитячий церебральний параліч (до 6 років) та Базовий набір дитячий церебральний параліч (6-13 років).

Показники реабілітаційного оцінювання було інтерпретовано і зіставлено з кваліфікаторами МКФ-ДП. Функції організму оцінюються за допомогою одного кваліфікатора, який визначає обсяг порушення. Враховуючи психометричні критерії оцінювальних шкал, для обстеження компонента *Структура і функції організму* було обрано: анамнез захворювання і систематизовано діагнози за МКХ-10; Відчуття болю (b280) – 5 бальна шкала вербальних оцінок, візуально-аналогова шкала інтенсивності болю (10 бальна), шкала rFLACC; Функції рухливості суглоба (b710) – спостереження; Функції м'язового тону (b735) – Модифіковану шкалу спастичності Ашфорта; проаналізувати проблему Функції сну (b134) дозволило опитування батьків; спостереження за контролем довільних рухових функцій (b760) сприяло вивченню стану проблеми (табл. 2.3).

Таблиця 2.3

Набір категорій компонента МКФ-ДП Структура і Функції організму

Категорії МКФ-ДП	Методи дослідження (од. вимірювання)	Критерії оцінки
Структура і Функції організму Один кваліфікатор – визначає обсяг порушення		
b134 Функції сну	Опитування (бали)	II – фізіологічний I – частково порушений 0 – порушений
b 760 Контроль довільних рухових функцій	Спостереження (бали)	II – сформована
		I – частково сформована
		0 – не сформована
b735 Функції м'язового тону	Модифікована шкала спастичності Ашфорта (бали)	0
		1
		2
		3
		4
b 280 в Відчуття болю	Вонга-Бейкера (1988), rFLACC, VAS, KUSS (1998)	0 – Болю немає
		1 – Незначний біль
		2 – Легкий біль
		3 – Біль середньої тяжкості
		4 – Сильний біль
b 710 Функції рухливості суглоба	Спостереження, кваліфікатор МКФ-ДП	5 – Надмірний біль
		Кваліфікатор МКФ-ДП

Для добору інструментів реабілітаційного оцінювання враховувалися психометричні критерії: надійність, валідність, чутливість до змін, стандартизованість тесту. що є важливим для точності та вірогідності результатів у фізичній реабілітації.

Функції сну (b134) у МКФ-ДП належить до розділу «Функціонування та здатність до діяльності». Цей код визначає функції сну, які важливі для загального фізичного та психічного здоров'я людини. Нами вивчалися Функції сну (b134) за допомогою опитування батьків чи персоналу, який доглядав за дитиною. *Критерії оцінювання були наступними:* 2 бали – фізіологічний сон, без нічного пробудження; 1 бал – частково порушений, який характеризується періодичними не тривалими одно-дворазовими пробудженнями упродовж ночі; 0 балів – сон порушений, характеризується довготривалим засинанням, неспанням упродовж ночі, неспокоєм та безпідставним плачем.

Контроль довільних рухових функцій (b760) використовується для класифікації функціонування у контексті контролю над довільними рухами. Він може охоплювати такі аспекти, як здатність спланувати, ініціювати та виконувати рухи у відповідь на зовнішні чи внутрішні стимули; дозволяє класифікувати рівень функціонування у контексті її здатності до довільного контролю рухів. У нашому дослідженні ми інтерпретували дану функцію як здатність до зорово-моторної координації. Оцінювання здійснювали за допомогою спостереження та опитування батьків, збору анамнезу. *Критерії оцінки були наступні:* 0 балів – не сформована; 1 бал – частково сформована; 2 бали – сформована.

Функції м'язового тону (b735) за МКФ-ДП використовується для характеристики рівня м'язового тону у людини. Функції м'язового тону охоплюють рівень напруги м'язів та їхню здатність до зміни. Це може включати стан м'язів у статичному положенні, рівень спонтанної активності м'язів при спокої, а також реакції м'язів на рухи чи стимуляцію, може використовуватися для класифікації різних станів м'язового тону в контексті функціонування людини, зокрема враховувати можливості для виконання

рухів, повсякденних дій та активностей. Код b735 у МКФ-ДП вказує на функції м'язового тону, які є важливі для нормального функціонування рухової системи та підтримання певного рівня стабільності та контролю рухів. Оцінка тону м'язів здійснювалася за допомогою Модифікованої шкали спастичності Ашфорта, яка була інтерпретована у кваліфікатори МКФ-ДП [45,158] (табл. 2.4).

Таблиця 2.4

**Інтерпретація показників тонусометрії у кваліфікатор
МКФ-ДП**

Ступінь	Характеристика проявів	Кваліфікатор МКФ-ДП b735 Функції м'язового тону
		Один – характеризує обсяг порушення
0	Немає підвищеного тону	0 - немає порушень
1	Легке підвищення м'язового тону, мінімальне напруження в кінці амплітуди руху при згинанні чи розгинанні враженої кінцівки	1 – легкі порушення
1 +	Легке підвищення м'язового тону, яке проявляється мінімальним супротивом (напруженням) м'язу, менше ніж в половині всього об'єму руху	1 – легкі порушення
2	Помірне підвищення м'язового тону протягом всього об'єму руху, але пасивні рухи не затрудненні	2 – помірні порушення
3	Значитне підвищення м'язового тону протягом всього об'єму руху, пасивні рухи затрудненні	3 – важкі порушення
4	Ригідне згинальне чи розгинальне положення кінцівки (згинальна чи розгинальна контрактура)	4 – абсолютні порушення

Відчуття болю (b 280) у Міжнародній класифікації функціонування, інвалідності та здоров'я (МКФ-ДП) використовується для класифікації та оцінки рівня інтенсивності болю у людини. Оскільки біль може мати різні причини, інтенсивність та вплив на функціонування людини, МКФ-ДП має окремі коди, які дозволяють класифікувати та описувати це відчуття. Класифікація болю за Міжнародною класифікацією хвороби МКХ-10 в рубриці R00-R99 клас XVIII. Наше оцінювання використовувалося у контексті оцінок для уточнення характеру, тривалості та впливу болю на функціонування дитини [38, 138]. Оскільки у дослідженні брали участь діти, які мали різний рівень

когнітивного розвитку, вербального та невербального спілкування, то для оцінки інтенсивності болю використовувалися: Дитяча шкала для оцінки болю за виразом обличчя Вонга-Бейкера (1988); Оцінка болю у дітей, які не вміють говорити або з порушеннями мовленнєвої функції (з 6 міс. до 7 років) – шкала rFLACC; Візуально-аналогова шкала (VAS); Дитяча шкала обстеження ступеня болю KUSS (1998) [38, 138] (табл. 2.5).

Таблиця 2.5

Інструменти оцінювання хронічного больового синдрому залежно від патологічного стану пацієнта

Категорії розподілу дітей	Шкали
Діти з порушенням моторики і когнітивними функціями, але збереженими невербальними комунікаційними властивостями пацієнти з невербальною комунікацією	Вонга-Бейкера (1988)
Діти до 3 років та з порушенням моторики, когнітивними й вербальними комунікаційними здібностями	rFLACC
Діти з порушенням моторики й збереженими когнітивними та мовленнєвими властивостями	VAS
Діти з порушенням моторики, когнітивними й вербальними комунікаційними здібностями	KUSS (1998)

rFLACC – це модифікована версія шкали *FLACC* для оцінки інтенсивності болю у маленьких дітей до 3 років та у тих, хто не може висловити свої почуття або розмовляти, мають когнітивні розлади та не можуть вербально повідомити про свій стан. Аббревіатура «*rFLACC*» означає оцінювання Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (Обличчя, Ноги, Активність, Плач, Заспокоєність). За цією шкалою здійснювався аналіз виразу обличчя, що може свідчити про напруженість, переживання болю, положення та поведінка ніг як реакція на біль, оцінювання активності, спокою чи неспокою, вивчення типу плачу (голосний, слабкий, без звуку), швидкість заспокоєння. Це надійний та валідний інструмент оцінки інтенсивності болю. Підсумок балів дозволив отримати загальну оцінку інтенсивності болю пацієнта та прийняти відповідні заходи для зменшення болю (Додаток В3). Кожен з категорій оцінювалася від 0 до 2 балів, сумарний показник інтенсивності болю від 0 до 10 [138].

«Візуально-аналогова шкала болю» (ВАШ) – це метод оцінки інтенсивності болю, де пацієнти оцінюють свій рівень болю за допомогою

шкали, де зазвичай використовується лінійка або шкала від 0 до 10, де 0 – відсутність болю, а 10 – максимально можливий біль. Це дозволило отримати числову оцінку інтенсивності болю вербальних дітей, яка використовувалася для моніторингу та коригування реабілітації. Водночас за обраним виразом обличчя батьки могли самостійно визначати стан дитини. Дані шкали рекомендовані до використання у Стандарті медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей [147].

Шкала інтенсивності болю Вонга-Бейкера була розроблена у 1988 році та використовується для оцінки інтенсивності болю у дітей старше 3 років за виразом їх обличчя. Ця рейтингова шкала допомагала пацієнтам виражати та описувати рівень болю, який вони відчують, що своєю чергою дозволило отримати краще розуміння та оцінити характер інтенсивності болю [38, 138].

Шкала KUSS базується на оцінці болю за допомогою числових значень (від 0 до 10) та використовується для оцінки болю у дітей. Вона враховує різні аспекти болю, включаючи його інтенсивність, вираження та вплив на пацієнта та включає плач, вираз обличчя, положення тіла, положення ніг, рухове занепокоєння. Дана шкала дозволила отримати швидко та зручну оцінку інтенсивності болю без великої кількості складних питань чи вимірювань.

Функції рухливості суглоба (b710) в МКФ-ДП використовується для опису різних функцій рухливості суглоба та можливих обмежень у його русі. Для вивчення рухливості суглобів використовували спостереження та за допомогою кваліфікатора МКФ-ДП «Структура та функції організму» визначали вплив наявних деформацій на функціонування дитини.

2.1.3.2. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Активність, Участь»

Оцінювання обмеження Активності, Участі здійснюється за допомогою двох кваліфікаторів: продуктивність та здатність. *Продуктивність* описує те, що робить дитина у своєму поточному середовищі. *Здатність* описує

можливість дитини виконувати дію чи завдання у стандартному середовищі, вказує на найвищий рівень можливості досягти функціонування.

Обстеження доменів компонента *Активності і Учасності* забезпечувалося: Педіатричним опитувальником дитячої інвалідності PEDI, анкетуванням батьків, спостереженням за педіатричними пацієнтами.

Вивчалися та аналізувалися спілкування (d310-340), шкільна освіта (d820), відпочинок, дозвілля (d920) – за допомогою Педіатричного опитувальника дитячої інвалідності PEDI (оцінка соціальних функцій); d550 харчування – Педіатричний опитувальник дитячої інвалідності PEDI (самообслуговування); переміщення з місця на місце (d460) – Класифікація системи загальних рухових функцій GMFCS; використання точних рухів кисті і руки (d440) – Рівень розвитку дрібної моторики MACS (рівні); утримання положення тіла (d415) – спостереження (табл. 2.6).

Таблиця 2.6

Набір категорій компонента МКФ-ДП Активність і Участь

Категорії МКФ-ДП	Методи дослідження (од. вимірювання)	Критерії оцінки
d310-340 Спілкування	Опитувальник PEDI (соціальне функціонування) бали	30-70 30-20 20-10 До 10
d820 Шкільна освіта	Опитувальник PEDI (соціальне функціонування) бали Оцінка якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability	
d920 Відпочинок, дозвілля	Опитувальник PEDI (соціальне функціонування) бали Оцінка якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability	
d550– Харчування	Опитувальник PEDI (самообслуговування) бали	
d460 Переміщення з місця на місце	Класифікація системи загальних рухових функцій GMFCS (рівні)	1
		2
		3
		4
		5
d 440 Використання точних рухів кисті й руки	Рівень розвитку дрібної моторики MACS (рівні)	1
		2
		3
		4
		5

Продовження таблиці 2.6

d415 Утримання положення тіла	Спостереження (бали)	1 – Фізіологічний контроль
		2- Незначно порушено
		3 - Помірно порушено
		4- Суттєво порушено

Опитувальник оцінки дитячої інвалідності PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) – це інструмент, який використовувався для оцінки функціональних навичок дітей з обмеженими можливостями або з ризиком розвитку обмежень у різних аспектах життєдіяльності [116].

Цей опитувальник охоплює три сфери оцінювання:

1. *Функціональна складова PEDI*: оцінка самообслуговування містить такі аспекти, як особиста гігієна, одягання, що передбачає оцінку функціонування рук (*d440 Використання точних рухів кисті і руки*), харчування (*d550 Харчування*); оцінка рухової активності визначає рівень рухової активності та навичок (*d415 Утримання положення тіла, d460 Переміщення з місця на місце*).

2. *Соціальна/поведінкова частина PEDI*: оцінка соціальної участі включає аспекти взаємодії з іншими дітьми та оточуючим середовищем (*d820 Шкільна освіта, d920 Відпочинок, дозвілля*); оцінка комунікації визначає рівень вміння дитини спілкуватися та взаємодіяти з іншими та відповідає домену *d310-340 Спілкування*.

3. *Складник загального розвитку PEDI*: оцінка когнітивного розвитку включає аспекти когнітивної функції та розвитку в дитячому віці.

Оскільки PEDI вимірює функціональну продуктивність у пацієнтів з різними порушеннями розвитку віком від 6 місяців до 21 року, то для нашої вікової категорії дітей цей діагностичний інструмент забезпечив об'єктивну оцінку функціонування: самообслуговування, що охоплює можливість дитини виконувати щоденні активності: харчування, одягання, гігієнічні процедури; здатність дитини до самостійного пересування, здійснення контролю моторної

активності, соціальної участі дитини у взаємодії з іншими людьми, можливість адаптації до змінюваного оточення [122].

Оцінка обстеження, яка проводилася в балах, інтерпретувалася у кваліфікатор МКФ-ДП:

0 – проблеми відсутні – 30-70 балів PEDI;

1 – легкі порушення – 20-30 балів;

– помірні порушення 20-30 балів;

– важкі порушення – 20-10 балів;

– абсолютні порушення – до 10 балів.

Декларація прав людини ООН у 1948 році передбачала наступні права щодо якості життя: право на однакове ставлення незалежно від статі, раси, мови, соціально-економічного стану статус щодо освіти право на людську гідність [234]. Для дослідження якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги, було застосовано *опитувальник оцінки якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability*, яке було розроблено для дітей та підлітків з інвалідністю віком від 3 до 18 років [272].

Опитувальник QI-Disability – це інструмент, що використовується для оцінки якості життя людей з інвалідністю. QI у назві вказує на «Quality of Life Instruments». Опитувальник використовували з метою проаналізувати, як інвалідність впливає на різні аспекти життя дитини, включаючи фізичне, психічне, соціальне та емоційне благополуччя. Домени оцінювали за п'ятибальною шкалою Лайкерта: 0 – ніколи, 1 – інколи, 2 – рідко, 3 – часто, 4 – завжди. Елементи були лінійно трансформовані до шкали від 0 до 100 балів: вищі бали вказували на кращу якість життя (Додаток Н1 – Домени оцінки якості життя QI-Disability).

Також з метою отримання зворотного зв'язку з батьками дітей стосовно покращення якості життя дитини, проводилося їх анкетування. Змістом анкетування були запитання, підґрунтям яких є Базовий набір МКФ-ДП «Дитячий церебральний параліч (до 6 років та 6-13 років)» [6]. Батьків просили пригадати спостереження за самопочуттям своєї дитини та задоволення життям

упродовж останнього місяця. Функціональні складники якості життя було обрано наступним чином: *комунікація, зоровий контакт, можливість задоволення особистих потреб, наявність деформацій скелетного сегмента, якість сну, наявність болю, відвідування школи чи позашкільних закладів, наявність друзів* (табл. 2.7).

Таблиця 2.7

Анкетування батьків (в балах, заповнене батьками)

Компоненти анкетування		Відповіді	Коментар
Особисті потреби			
Спілкування			
Зоровий контакт під час розмови			
Якість сну			
Деформації опорно-рухового апарату			
Біль			
Наявність друзів			
МКФ-ДП Участь	Школа		
	П/ш		

Система класифікації загальних моторних функцій GMFCS (Gross Motor Function Classification System) – це система класифікації, яка використовувалася для оцінки рівня рухових функцій та інвалідності у дітей з руховими порушеннями [45, 47, 144]. GMFCS є співзвучною до МКФ-ДП та представлена в Уніфікованому клінічному протоколі медичної допомоги «Церебральний параліч та інші органічні ураження головного мозку у дітей, які супроводжується руховими порушеннями». Тому було проведено інтерпретацію рівнів системи класифікації загальних моторних функцій у відповідність до кваліфікатору МКФ-ДП (табл. 2.8).

Таблиця 2.8

Інтерпретація оцінки рівнів загального розвитку у кваліфікатор МКФ-ДП

Рівні розвитку моторики GMFCS	Кваліфікатор МКФ-ДП
Рівень I: діти на цьому рівні можуть ходити без будь-якої підтримки.	0 – проблеми відсутні
Рівень II: діти можуть ходити, але можуть потребувати підтримки або використовувати палиці для довшої відстані або на нерівній поверхні.	1 – легкі порушення

Продовження таблиці 2.8

Рівень III: діти ходять з обмеженою функціональністю, можуть використовувати рухливість у межах дому або за потреби в підтримці зовнішньої допомоги.	2 – помірні порушення
Рівень IV: на цьому рівні діти можуть використовувати рухливість тільки з підтримкою або спеціальними пристосуваннями, наприклад, електричними візками.	3 – важкі порушення
Рівень V: діти на цьому рівні мають обмежену рухливість або не можуть ходити самостійно, зазвичай потребують інтенсивної підтримки.	4 – абсолютні порушення

Обстеження функціонування верхньої кінцівки обґрунтоване тим, що такий підхід представлено у МКФ-ДП: активне використання руки відображено у компонентах Функції тіла, Активність, Участь [66]. З метою діагностування рівня функціонування верхньої кінцівки застосовувалася Система класифікації функції руки у дітей з церебральним паралічем віком 4-18 років (Manual Ability Classification System – MACS) [45, 94, 144, 158]. Це забезпечувало визначення того рівня функції обох рук, що найбільше відповідає типовій діяльності дитини вдома, в школі чи в колективі. За умови, коли дитина не могла достатньо реагувати на наші спеціальні тестування, проводилася бесіда з батьками дитини, які добре знають дитину та її типову поведінку, для діагностування на основі розмови з ними. Рівні MACS було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП (табл. 2.9).

Таблиця 2.9

**Інтерпретація рівнів розвитку дрібної моторики MACS у
кваліфікатор МКФ-ДП**

Рівні розвитку дрібної моторики MACS	Кваліфікатор МКФ
Рівень I: дитина може виконувати більшість завдань руками без будь-яких обмежень.	0 – проблеми відсутні
Рівень II: дитина може виконувати деякі завдання руками, але з обмеженими можливостями або триваліше.	1 – легкі порушення
Рівень III: дитина може виконувати обмежену кількість завдань руками, але потребує значної допомоги або модифікацій.	2 – помірні порушення
Рівень IV: дитина має обмежені можливості виконання завдань руками і потребує значної допомоги.	3 – важкі порушення
Рівень V: дитина має обмежені можливості функціонування рук і практично не може виконувати завдання без допомоги.	4 – абсолютні порушення

Оцінювання функції хапання. Шляхом спостереження, використовуючи візуальні подразники, оцінювали можливість маніпулятивної діяльності руки у функції захоплення. Оцінка якості захоплення передбачала виявлення проблем п'яти етапів: під час наближення до предмета, хапання, утримання, відпускання, відведення. Для контролю динаміки змін, усунення суб'єктивного судження стосовно ефективності і результативності реабілітації, використовували відео-контроль процесу оцінювання. Завдання для тестування розпочиналося з такого, яке б відповідало хронологічному віку дитини. У випадку, коли пацієнт не міг виконати дане завдання, воно спрощувалося до рівня можливостей. Для цього оцінювання використовувалися яскраві іграшки, які дитина могла б взяти з вихідного положення сидячи чи лежачи. Якість кожного етапу хапання оцінювалася в балах: 0 – функція не здійснюється, 1 – дитина намагається виконати функцію, 2 – дитина виконує рух. Такий підхід сприяв виявленню того етапу, який потребував реабілітації і забезпечував покращену функцію дрібної моторики [95].

Оцінка *зорово-моторної координації* здійснювалася в контексті функціонування рук. Зорово-моторна координація (ЗМК) сприяє здібності дитини виконувати цілеспрямовані дії, узгоджені з контролем зору. ЗМК дозволяє швидко реагувати на візуальні зовнішні подразники, утримувати увагу на певних діях, рухах упродовж необхідного часу, можливість виконувати точні рухи руками чи сегментами тіла відповідно до візуальної інформації чи фактора. Підґрунтям нашого оцінювання стала CFCS та спостереження. Ми оцінювали зорово-моторну координацію в межах МКФ-ДП коду b760 «Контролю довільних рухових функцій». Цей код використовується для класифікації здатності особи контролювати довільні рухи. Довільні рухи – це ті, які виконувалися свідомо та з метою досягнення певної мети чи задачі. Зорово-моторну координацію оцінювали, використовуючи бальну систему: 0 – не сформована, I – частково сформована, II – сформована.

2.1.3.3. Методи дослідження на рівні компоненту МКФ-ДП «Фактори середовища»

Розв'язання багатовекторних проблем дітей з множинними комплексними порушеннями, які потребують паліативної допомоги, розглядають фахівці охорони здоров'я, соціологи, педагоги. В контексті даного підходу забезпечення захисту і підтримки дітей з особливими потребами з метою реалізації її прав, задекларованих у Конвенції прав дитини, необхідно здійснювати зі сторони освітнього, соціального та медичного компонентів.

Міністерство освіти і науки України представлено Законом України Про освіту, Положенням Про інклюзивно-ресурсний центр, затверджене постановою Кабінету міністрів від 12.2017 № 545, Постановою Про затвердження Порядку організації інклюзивного навчання у закладах загальної середньої освіти.

Міністерство охорони здоров'я України представлено Уніфікованим клінічним протоколом паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі, Уніфікованим клінічним протоколом первинної, вторинної спеціалізованої та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «Церебральний параліч та інші органічні ураження головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями», Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 733 від 31.10 2011 Про організацію паліативної та хоспісної допомоги, Законом України Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я.

Міністерство соціального захисту України представлено Законом України Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні.

За допомогою опитування та спостереження у компоненті Фактори середовища вивчалася наявність допоміжних чи бар'єрних чинників. Такий підхід забезпечить не лише базові, первинні потреби дитини з інвалідністю, а і вторинні, соціальні. Наявність друзів (є 320 Друзі) для можливості комунікації, розвитку є необхідним елементом у гармонійному житті дитини з особливостями розвитку. Фактори середовища оцінювалися за допомогою одного кваліфікатора, що описує ступінь бар'єру або полегшуючого фактору.

Враховувалися наявність допоміжних технічних засобів, друзі, фізичний терапевт, лікар, медсестра, доступність до паліативного відділення. Фактори середовища оцінюються за допомогою одного кваліфікатора, який визначає ступінь бар'єру чи полегшуючого фактора (+).

В аспекті Особистісних факторів аналізувалися вік пацієнта, стать, вмотивованість до занять фізичної реабілітації.

Дослідження виконано у відповідності до міжнародних та українських документів: «Правила етичних принципів проведення наукових медичних досліджень за участю людини», що затвердженні Гельсінською декларацією Всесвітньої медичної асоціації (WMA Deklaration of Helsinki, 1964-2013 роки), наказів МОЗ України від 23 вересня 2009 року №690, від 14 грудня 2009 року № 944, від 3 серпня 2012 року № 616 (Протокол № 2 від 18.01.2019 р. та протокол № 7 від 13.02 2024 р. Комісії з біоетики навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування).

2.1.4. Методи математичної статистики

Статистична обробка даних дослідження здійснювалася за допомогою використання пакету аналізу Statistica 10 for Windows.

При перевірці висунутих гіпотез за рівень статистичної значущості прийнято $\alpha=0,05$ ($p<0,05$).

Усім етапам аналізу емпіричних даних передувала перевірка гіпотези про їх підпорядкування нормальному закону розподілу. З цією метою застосовувався W-критерій Шапіро-Уїлка, який сучасні вчені активно застосовують у своїх дослідженнях [114, 181, 182].

Коли дані підпорядковувалися нормальному закону розподілу, їх центральна тенденція (характеристика, яка описує, навколо якого значення зосереджені дані) та розкид (характеристика, яка показує, наскільки сильно розкидані дані відносно центральної тенденції) були наведені в роботі у вигляді середнього ($\bar{x}$) та стандартного відхилення (S). У цьому випадку

відмінності між досліджуваними вибірками визначалися за допомогою параметричного t-критерію Стюдента (для незалежних вибірок – при порівнянні показників дітей основної групи та групи порівняння; для залежних вибірок – при порівнянні показників кожної з груп на етапах дослідження).

Коли нормальність розподілу даних довести не вдавалося, то їх центральна тенденція та розкид були наведені в роботі у вигляді медіани (Me) та 25 і 75 кватилів. У цьому випадку використовувалися непараметричні критерії і відмінності між досліджуваними вибірками визначалися за допомогою U-критерію Манна-Уїтні (для незалежних вибірок) та T-критерію Вілксона (для залежних вибірок) [182].

У ході дослідження застосовувався кореляційний аналіз, за допомогою якого встановлювався напрям і тіснота зв'язку між досліджуваними показниками. Для даних, розподілених нормально, розраховувався параметричний коефіцієнт кореляції Пірсона (r), а для даних, які не підпорядковувалися нормальному закону розподілу – непараметричний (ранговий) коефіцієнт кореляції Спірмена (ρ).

Для перевірки гіпотези про відповідність спостережуваних частот очікуваним ми застосовували одновибірковий критерій Пірсона χ^2 .

Перевірка гіпотез про рівність розподілів незалежних вибірок здійснювалась за допомогою двовибіркового критерію Пірсона χ^2 , якщо виконувалась умова для його застосування (у кожній з комірок таблиці спряженості спостерігалось 5 або більше спостережень). У іншому випадку застосовувався точний критерій Фішера.

Варто вказати, що в ході частотного аналізу ми зменшували число спостережуваних градацій шляхом їх об'єднання (наприклад, дітей з абсолютними і важкими порушеннями об'єднували в одну підгрупу, а з помірними, легкими й відсутніми порушеннями – в іншу. Такий підхід дозволив підвищити статистичну потужність аналізу, оскільки кількість спостережень в кожній групі збільшилась та виявити основні тенденції в розподілі частот між великими групами.

2.2. Організація дослідження

Дослідження проводилося на базі Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина». Одним з основних параметрів включення у групу дослідження були розлади загальної моторики на рівні IV-V GMFCS. Діти, які мали збережені рухові локомоції у даному дослідженні участі не брали, хоча належати до групи дітей з особливими освітніми потребами, які зазначено у Законі України Про освіту, та брали участь у першому та другому етапах дослідження [71, 77, 79, 84, 85, 87, 90, 97, 245, 249] й навчалися у навчально-реабілітаційному центрі «Особлива дитина». Участь у дослідженні взяли 47 (100%) дітей. Згоду на проведення дослідження та використання фото та відеоматеріалів, за потреби, було отримано у формі опитування та анкетування батьків та опікунів. Усі учасники були проінформовані про цілі, методи, та можливі ризики дослідження.

Дітей, які потребують паліативної допомоги було розподілено наступним чином: в основній групі 24 дитини, у групі порівняння – 23 дитини.

Підставою для *включення у дослідження* дітей в основну та групу порівняння був діагноз та патологічний стан, який підлягав критеріям визначення пацієнта дитячого віку, що потребує паліативної допомоги (наказ Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 року Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні Додаток 3), згода батьків участі у дослідженні [106].

Критеріями виключення з дослідження були: зафіксований на електроенцефалограмі судомний синдром в анамнезі чи судомна готовність, глибокі ментальні порушення [97], неготовність батьків до участі у дослідженні.

Вікова категорія дітей, які брали участь у дослідженні: в основній групі 24 (100%) дитини: ранній вік (від 3 до 4 роки) – 5 (20,8%) дітей: 4 дитини – 3 роки, 1 дитина – 4 роки; дошкільний вік – 4 (16,6%) дитини: 2 дитини – 5 років; дитини – 6 років; молодший шкільний вік – 8 (33,3%) дітей: 4 дитини – 7 років; 2 дитини – 8 років; 2 дитини – 9 років; пубертатний вік – 7 (29,1%) дітей: 12 років – 3 дитини; 13 років – 2 дитини; 14 років – 2 дитини.

В групі порівняння 23 (100%) дитини: ранній вік (3-4 роки) – 6 (26,1%) дітей: 5 дітей – 3 роки, 1 дитина – 4 роки; дошкільний вік – 4 (17,4%) дитини: 1 дитина – 5 років; 3 дитини – 6 років; молодший шкільний вік – 7 (30,4%) дітей: 3 дитини – 7 років; 2 дитини – 8 років; 2 дитини – 9 років; пубертатний вік – 6 (26,1%) дітей: 12 років – 2 дитини; 13 років – 2 дитини; 14 років – 2 дитини.

Підґрунтям об'єднання дітей різного віку – 3-14 роки – в одну групу, був діагноз, який передбачав наявність захворювання, яке впливає на тривалість життя чи здатним обмежити тривалість життя.

Гендерний розподіл був наступним: в основній групі 12 хлопців, 12 дівчат; в групі порівняння – 10 хлопців і 13 дівчат. За МКХ-10 діагнози у дітей були наступні: спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0 – 30 (64%) дітей; млява тетраплегія внаслідок церебрального паралічу (G82.3) – 6 (13%) дітей; дискінетичний церебральний параліч (G80.30) – 2 (4%) дитини; генетичне захворювання (множинний дефіцит сульфатази Е 75.2 – 1 дитина та спинно-м'язова атрофія – 1 дитина) – 2 (4%) дитини; вроджена гідроцефалія неуточнену генезу (G91.9) – 2 (4%) дитини, вроджена міопатія Дюшена (G71.20) – 2 (4%) дитини; Spina Bifida або «розщілина хребта» (Q 05) – 3 (7%) дитини.

Пацієнтів дитячого віку, враховуючи захворювання, було розподілено на дві підгрупи залежно від того, який мотонейрон нервової системи – верхній чи нижній – уражено. Так, спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0, млява тетраплегія внаслідок церебрального паралічу (G82.3), дискінетичний церебральний параліч (G80.30), генетичне захворювання (множинний дефіцит сульфатази Е 75.2), належать до захворювань з ураженням верхнього мотонейрона. Вроджена міопатія Дюшена (G71.20); Spina Bifida або «розщілина хребта» (Q 05) та спинно-м'язова атрофія належать до ураження нижнього мотонейрона.

До основної групи були включені пацієнти з діагнозами: спастичний тетраплегічний церебральний параліч (G80.0) – 16 дітей; міопатія Дюшена (G71.20) – 1 дитина; Spina Bifida або «розщілина хребта» (Q 05) – 2 дитини;

млява тетраплегія (G82.3) – 2 дитини; генетичні захворювання: множинний дефіцит сульфатази (E 75.2) – 1 дитина та спинно-м'язова атрофія – 1 дитина; вроджена гідроцефалія неуточненого генезу (G91.9) – 1 дитина. До ураження верхнього мотонейрона в *основній групі* віднесено 20 дітей (83,3%), до ураження нижнього мотонейрона віднесено 4 дитини (16,7%).

В *групу порівняння* увійшли пацієнти з такими діагнозами: спастичний тетраплегічний церебральний параліч (G80.0) – 14 дітей; міопатія Дюшена (G71.20) – 1 дитина; Spina Bifida або «розщелина хребта» (Q 05) – 1 дитина; млява тетраплегія (G82.3) – 4 дитини; дискінетичний церебральний параліч (G80.30) – 2 дитини; вроджена гідроцефалія неуточненого генезу (G91.9) – 1 дитина. До ураження верхнього мотонейрона в *групі порівняння* віднесено 21 дитину (91,3%), до ураження нижнього мотонейрона віднесено 2 дитини (8,7%).

Патологічні стани, які відповідали даним діагнозам, було оцінено за рівнями розвитку загальної моторики, функціонування рук, когнітивними здібностями. *Моторний розвиток* за системою класифікації загальних моторних функцій GMFCS відповідав IV рівню: в *основній групі* у 9 (37,5%) дітей, в *групі порівняння* у 9 (39,1%) дітей; V рівню: в *основній групі* у 15 (62,5%) дітей, в *групі порівняння* у 14 (60,9%) дітей. Функціонування рук за MACS спостерігався у пацієнтів *основної групи*: I рівень – 0 дітей; II рівень – 4 (16,6 %) дитини; III рівень – 3 (12,5 %) дитини; IV рівень – 2 (8,3 %) дитини; V рівень – 14 (58,4 %) дітей. Функціонування рук за MACS у *групі порівняння*: I рівень – 0; II рівень – 3 (13,0%) дитини; III рівень – 4 (17,4%) дитини; IV рівень – 3 (13,0%) дитини; V рівень – 14 (60,8%) дітей.

Нормальний когнітивний розвиток, діагностований психологом, виявлено у 5 (20,8%) дітей в *основній групі*, в *групі порівняння* також у 5 (21,7%) дітей; легка розумова відсталість в *основній групі* – у 8 (33,3%) дітей, в *групі порівняння* – у 7 (30,4 %) дітей, помірна розумова відсталість – в *основній групі* у 11 (45,8 %) дітей, в *групі порівняння* – у 11 (47,8%) педіатричних пацієнтів.

Оскільки патологічні стани учасників дослідження були схожими, то поділ на групи не вплинув на результати дослідження.

Дослідження проводилося у 4 етапи:

На першому етапі дослідження (2016-2017 рр.) – проаналізовано вітчизняні, закордонні літературні джерела за темою дослідження, ресурси Інтернет-мережі, вивчено науково-теоретичні та законодавчо-правові аспекти проблеми дослідження, клініко-методологічне підґрунтя фізичної реабілітації дітей групи, які потребують паліативної допомоги; сформовано мету, завдання, об'єкт, предмет, методологію дослідження, розроблено анкети.

На другому етапі дослідження (2017–2019 рр.) – сформовано базу даних для вивчення, аналізу, синтезу особливостей патологічних станів, які викликані основним захворюванням дітей. Цей етап дослідження розпочинався зі збору анамнезу, педагогічного спостереження, реабілітаційного оцінювання дітей та анкетування їх батьків. Вивчався стан моторного, когнітивного, емоційного розвитку дітей, готовність батьків до участі у дослідженні та у реабілітаційних заходах. Перед початком дослідження всіх дітей оглянув, окрім фізичного терапевта, лікар, психолог з метою супервізії цих пацієнтів упродовж всього дослідження. Дані огляду було внесено у Індивідуальну карту реабілітації та сформовано категорійний профіль. Розроблено схему організації дослідження, що сприяло ефективному його впровадженню, систематизовано анкети.

На третьому етапі дослідження (2019-2022) – розроблено та впроваджено теоретико-методологічні засади фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, систематизовано результати дослідження та оброблено за допомогою математичної статистики. Для встановлення взаємозв'язку між досліджуваними параметрами виводився коефіцієнт кореляції.

На четвертому етапі (2022-2024) проведено апробацію основних віх дисертації у наукових фахових виданнях України та Польщі, у наукових періодичних виданнях, які включено до міжнародної наукометричної бази Scopus та Web of Science, доповідях на тематичних конференціях, здійснено кінцеве оформлення дисертаційної роботи.

РОЗДІЛ 3

РЕАБІЛІТАЦІЙНЕ ОЦІНЮВАННЯ ПАТОЛОГІЧНОГО СТАНУ ПЕДІАТРИЧНИХ ПАЦІЄНТІВ ЯК ПІДҐРУНТЯ ДЛЯ ФОРМУВАННЯ СИСТЕМИ ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ

3.1. Оцінювання дітей, які потребують паліативної допомоги згідно патологічного стану

Кількість пацієнтів, що потребує педіатричної паліативної допомоги в Україні невпинно зростає, що пов'язано з зростанням кількості дітей з інвалідністю неонкологічної етіології [116, 118]. Як зазначено у законодавчих документах України, у Порядку надання паліативної допомоги (Наказ МОЗ № 1308 від 04.06.2020 року) у Додатку 3 затверджено Критерії визначення пацієнта, що потребує педіатричної паліативної допомоги та план спостереження пацієнта, що потребує паліативної педіатричної допомоги, як обов'язкові до застосування інструменти у процесі надання паліативної допомоги [157].

Оскільки у 2021 році затверджено закон України Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я, де рекомендовано застосування Міжнародної класифікації функціонування у клінічній практиці, то у неонкологічній паліативній допомозі така біопсихосоціальна модель реабілітації також прийнятна [128]. Це допоможе оцінити функціональний стан педіатричних пацієнтів і здійснювати моніторинг динаміки змін, краще розуміти потреби дитини та її сім'ї, напрямок траєкторії програми реабілітації та її зміни чи корекції.

Актуальність проблеми педіатричної неонкологічної паліативної допомоги очевидна з урахуванням зростаючої кількості пацієнтів даної категорії, тому передбачено низку інструментів оцінювання стану паліативного пацієнта, враховуючи психометричні показники шкал та клінічних інструментів – їх валідність, надійність, чутливість до змін тощо.

Діти, які потребують паліативної допомоги, які брали участь у дослідженні, мали діагнози і патологічні стани, які відповідали критеріям

визначення пацієнта дитячого віку, що потребує паліативної допомоги [129]. Відповідно до клінічних проявів захворювання, патологічного функціонального стану, загального моторного розвитку (GMFCS), рівня розвитку дрібної моторики (MACS), когнітивного стану, дітей можна розподілити, як вказано у таблиці 3.1.

Таблиця 3.1

Розподіл педіатричних пацієнтів за клінічними проявами

Рівень дрібної моторики MACS										
Кількість дітей	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	0	0	7	14,8	7	14,8	5	10,6	28	59,5
Загальна моторика GMFCS										
Кількість дітей	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	0	0	0	0	0	0	18	38,3	29	61,7
Розумова збереженість										
Когнітивні здібності	Нормальний розвиток				Легка розумова відсталість		Помірна розумова відсталість			
Кількість дітей	n		%		n	%	n		%	
	10		21,3		15	31,9	22		46,8	

Враховуючи обмежену кількість спостережень у деяких категоріях після об'єднання категорій I-IV (для MACS і GMFCS) та категорій нормальний розвиток/легка і помірна відсталість (для розумової збереженості) в одну, за дослідженими показниками не було виявлено статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей у розподілі випадків дітей з V рівнем клінічних проявів захворювання:

- за рівнем дрібної моторики MACS ($\chi^2=1,72$; $df=1$; $p=0,1893$);
- за загальною моторикою GMFCS ($\chi^2=2,57$; $df=1$; $p=0,1086$);
- за розумовою збереженістю ($\chi^2=0,53$; $df=1$; $p=0,4658$).

Провівши контент-аналіз карт 47 пацієнтів, які брали участь у дослідженні, вивчивши клінічний перебіг захворювань, було систематизовано за клінічними показниками і функціональними розладами прояви критеріїв, які визначають пацієнта дитячого віку, що потребує паліативної допомоги, (Наказ

МОЗ України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» [129] (рис. 3.1).



Рис. 3. 1. Розподіл кількості дітей (n), які потребують неонкологічної паліативної допомоги за клінічними показниками і функціональними розладами

Так, відмічено, що у більшості дітей спостерігався хронічний больовий синдром – у 39 (82,9%); значна кількість дітей – 36 (76,6%) – страждала на дисфагію, та, відповідно, мала виражену салівацію – у 30 (63,8%) дітей; дефіцит контролю сечопуску чи акту дефекації виявлено у 32 (68,1%) дітей та наявність проблем з випорожненням – у 15 (31,9%) дітей; патологічний тонус м'язів виявлено у переважної кількості дітей: порушення м'язового тону по спастичному типу – у 30 (63,8%) дітей, порушення м'язового тону по дистонічному типу виявлено у 7 (14,9%) дітей, порушення м'язового тону по типу гіпотонії – у 10 (21,3%) дітей; порушення сну зафіксовано у 29 (61,7%) дітей; відмічено прояви тривожних станів у 29 (61,7%) дітей; ослаблення кашльового рефлексу – у 28 (59,4%) дітей [97].

До переліку обстеження відносилися визначення медичних та немедичних потреб дитини – соціальна, духовна підтримка, психологічний супровід.

Також визначався рівень інтенсивності болю, обстежувалися патологічні стани дихальної, травної, сечовидільної систем, виявлялися проблеми ковтання та жування, психоемоційні розлади лікарями, фізичним терапевтами, що передбачало низку інструментів оцінювання патологічного стану дитини.

3.2. Результати реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП «Структура і Функції тіла».

3.2.1. Оцінка якості сну педіатричних пацієнтів

Якість сну ми вивчали за результатами анкетування якості життя дітей, відповіді на запитання давали батьки. Цей показник якості життя можна віднести до параметрів компонента МКФ-ДП «Структури і Функції організму» Функції сну b134. Якість сну батьки схарактеризувати та оцінювали так: 0 – порушений сон: часто прокидається упродовж ночі, довго засинає; 1 – частково порушений: інколи засинає довго, прокидається 1-2 рази упродовж ночі; 2 – фізіологічний: засинає і спить добре, сон триває до 7-8 годин. У дітей фізіологічний сон не спостерігався ні у кого. Скаржилися на проблеми із засинанням 18 (50%) батьків в основній групі та 9 (31%) батьків групи порівняння. Справжнім викликом для засинання увечері і сання упродовж ночі повідомляли 15 (63%) батьків основної групи та 14 (69%) батьків групи порівняння (табл. 3.2.1).

Таблиця 3.2.1

Результати опитування якості сну у педіатричних пацієнтів на початку реабілітації

Якість сну	n=47	
	n	%
II фізіологічний сон	0	0
I – частково порушений	18	38,0
0 – порушений	29	62,0

Таким чином, напередодні реабілітації у 62,0% дітей сон був порушений, у 38% спостерігався частково порушений, а фізіологічний сон не спостерігався ні у кого з дітей. Після опитування результати (бали) було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП Функції сну b134 (табл. 3.2.2).

Таблиця 3.2.2

**Показники інтерпретації балів якості сну у кваліфікатор МКФ-ДП
на початку дослідження**

Якість сну	Бали	Кваліфікатор МКФ-ДП Функції сну b134	Кодування проблеми	n=47
Фізіологічний сон	2	0 – немає проблем	b134.0	0
Частково фізіологічний	1	1 – легкі порушення	b134.1	8
		2 – помірні порушення	b134.2	10
Порушений	0	3- важкі порушення	b134.3	11
		4 – абсолютні порушення	b134.4	18

Очевидним є переважання абсолютних та важких порушень функції сну. Тож, абсолютні порушення переважали b134.4 – спостерігалися у 18 (38,3%) дітей, важкі порушення b134.3 відмічено у 11 (23,4%) дітей, помірні порушення b134.2 – у 10 (21,3%) дітей, легкі порушення b134.1 – у 8 (17,0%) дітей. Розподіл балів «Частково фізіологічний» на кваліфікатор «1» та «2» МКФ-ДП та «Порушений» на «3»-«4» – кваліфікатори МКФ-ДП залежав від того, як часто виникають проблеми: 0 – ніколи, 1 – інколи, 2 – рідко, 3 – часто, 4 – завжди. Тож кратність виникнення проблем під час сну батьки засвідчили у анкетуванні, яке показало, що 1 дитина інколи відчувала проблеми під час сну, рідко – 4 дитини, 22 дитини часто мали проблеми із сном, 20 дітей ці труднощі мали завжди (табл. 3.2.3).

Таблиця 3.2.3

**Результати анкетування кратності виникнення болю у педіатричних
пацієнтів на початку дослідження (у балах за опитуванням батьків)**

Оцінка категорій	n=47	
	n	%
0 – ніколи	0	0
1 – інколи	1	2,2
2 – рідко	4	8,5
3 – часто	22	46,8
4 – завжди	20	42,6

Отож, інколи скарги на біль виникали у 2% дітей, рідко виникав у 8% пацієнтів, часто – у 47%, завжди – у 43% дітей. Зафіксовано, що серед дітей статистично значуще переважає частота випадків, коли в них часто або завжди виникають проблеми під час сну ($\chi^2=29,13$; $df=1$; $p<0,05$). Опитування батьків

показало, що у педіатричних пацієнтів проблеми із якістю сну були у всіх. Проблеми з якістю сну потребували реабілітації для можливості проведення ефективної програми реабілітації [96].

3.2.2. Оцінювання функціонування верхніх кінцівок дітей, які потребують паліативної допомоги

Проблеми супервізії пацієнтів педіатричної паліативної групи системні і комплексні. Особливої уваги потребує реабілітаційна оцінка маніпулятивної можливості руки у дітей з потребою паліативної допомоги. Функціонування верхньої кінцівки у житті людини є важливим компонентом розвитку особистості [51, 95]. Порушення діяльності рук обмежує незалежну життєдіяльність, особистісний розвиток, призводить до неспроможності самостійного задоволення базових щоденних потреб, самообслуговування, соціальної інтеграції дітей неонкологічного паліативного профілю [64, 250]. Оцінка діяльності верхньої кінцівки розглядається як необхідний компонент комплексного обстеження дитини з порушеннями розвитку [265]. Діагностування функціонування руки є важливою складовою первинного обстеження педіатричних пацієнтів для формування цілей та завдань програми реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги [179].

Водночас, обстеження руки співзвучне з МКФ-ДП та відображене у компонентах Структура і Функції тіла, Активність, Участь. Функціонування руки розглядається як декілька складових: анатомічна цілісність, спритність, координація, чутливість, сила. Тоді як анатомічна цілісність та чутливість можуть бути визначені під час загального огляду пацієнта, то деякі з компонентів функції руки є досить складними для об'єктивної оцінки [226]. Відтак обстеження верхньої кінцівки та терапія для покращення її функціонування є одним із завдань реабілітації дітей даної категорії. Тому у дослідженні було важливим здійснити моніторинг реабілітаційного оцінювання функціонування верхніх кінцівок дітей, які потребують паліативної допомоги.

Алгоритм дій під час оцінювання функціонування рук передбачав:

- оцінку м'язового тону та його вплив на функціонування рук та обмеження можливостей дитини;
- оцінку здатності хапання рук та його вплив на функціонування та обмеження можливостей дитини;
- оцінку зорово-моторної координації та її вплив на функціонування та обмеження можливостей дитини.

Оцінка тону м'язів була важливою складовою первинного оцінювання функціонування руки загалом, оскільки патологічний тонус м'язів може впливати на функціональність і руховий контроль. Функції м'язового тону охоплювали різні аспекти, такі як гнучкість м'язів, ступінь напруги та розслаблення, реакції на рух та інші параметри, які можуть впливати на фізичні можливості та рухову активність особи. Патологічний тонус м'язів вказує на неправильний, аномальний рівень напруги або розслаблення м'язів, який може виникнути внаслідок різних патологічних станів або уражень.

Обстеження тону в руках у пацієнтів обох груп засвідчили патологічний тонус м'язів. Однак, у пацієнтів із діагнозом «Spina bifida», міопатія Дюшена та спинно-м'язова атрофія тонусометрія в руках відповідала нормі. Результати тонусометрії відображено у табл. 3.2.4.

Таблиця 3.2.4

Показники тонусометрії рук пацієнтів

<i>Модифікована шкала спастичності Ашворт Бали</i>	n=47			
	Домінуюча рука		Допоміжна рука	
	n	%	n	%
0	5	10,6	5	10,6
1	7	14,9	8	17,0
+1	10	21,3	6	12,6
2	8	17,0	14	29,8
3	15	31,9	10	21,3
4	2	4,3	4	8,5

У МКФ-ДП код b 735 належить до категорії «Функції м'язового тону». Цей код може використовуватися для класифікації та опису функцій м'язового

тонусу в контексті оцінки стану здоров'я або функціонування пацієнтів. Після оцінки рівня тонусу бали були ідентифіковані у кваліфікатор МКФ-ДП за відповідною градацією (табл. 3.2.5).

Таблиця 3.2.5

Інтерпретація оцінки тонусу м'язів у кваліфікатор МКФ-ДП

б735 Функції м'язового тонусу

<i>Модифікована шкала спастичності Ашворт</i>	Кваліфікатор МКФ-ДП б735 Функції м'язового тонусу	Кодування проблеми	На початку дослідження n=47	
			Домінуюча рука	Допоміжна рука
0	0 – немає проблем	b735.0	5	5
1 +1	1 – легкі порушення	b735.1	17	14
2	2 – помірні порушення	b735.2	8	14
3	3- важкі порушення	b735.3	15	10
4	4 – абсолютні порушення	b735.4	2	4

Для переважної більшості пацієнтів патологічний тонус притаманний їх основному діагнозу. Отож, допоміжна та домінуюча рука у 5 (10,6%) дітей мали нормотонію і за кваліфікатором МКФ-ДП не було порушень b735.0. Легкі порушення тонусу b735.1 спостерігалися у 17 (36,2%) випадку у домінуючій руці та 14 (29,8%) випадку у допоміжній руці. Помірні порушення b735.2 оцінено в домінуючій руці у 8 (17,0%) випадках, у 14 (29,8%) випадках в допоміжній руці. Важкі порушення домінуючої руки зафіксовано у 15 (31,9%) дітей та у допоміжній руці у 10 (21,3%) дітей. Абсолютні порушення b735.4 зафіксовано у 2 (4,6%) випадках домінуючій руці та 4 (8,5%) випадки допоміжної руки. Отож, на початку дослідження під час оцінки тонусу м'язів рук виявлено порушення допоміжної та домінуючої руки у 42 (89,4%) пацієнтів [95].

Оцінка хапання у дітей, які потребують паліативної допомоги

Захоплення рукою може вказувати на різні аспекти взаємодії рук з предметами або навколишнім середовищем. В контексті розвитку дитячої моторики та функцій верхніх кінцівок, захоплення рукою є необхідною авичкою. Типи захоплення є важливою частиною моторного та психологічного

розвитку дитини. Класифікація типів захоплення здійснюється з урахуванням того, як дитина виконує функціональне завдання [64, 226]. Етапи хапання, які вивчалися, включали: наближення руки до предмета, захоплення, утримання, відпускання, відведення руки від предмета. Якість хапання оцінювалася в балах: 0 – функція не здійснюється, 1 – дитина намагається виконати функцію, 2 – дитина виконує правильний фізіологічний рух (табл. 3.2.6).

Таблиця 3.2.6

Результати обстеження етапів хапання у дітей (в балах)

	n=47 на початку дослідження									
	Наближення		Захоплення		Утримання		Відпускання		Відведення руки	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	21	44,7	21	44,7	9	19,1	28	59,6	4	8,5
I - намагається	21	44,7	21	44,7	33	70,2	13	27,7	33	70,2
II - виконує	5	10,6	5	10,6	5	10,6	6	12,8	10	21,3

Таким чином, переважна кількість дітей мали порушення функції хапання, що відображалось у виконанні щоденних активностей: етап хапання «Наближення» не могла виконати 21 (44,7%) дитина; намагалася виконати 21 (44,7%) дитина, виконували 5 (10,6%) дітей; етап хапання «Захоплення» не могла виконати 21 (44,7%) дитина; намагалася виконати 21 (44,7%) дитина; виконували 5 (10,6%) дітей; етап хапання «Утримання» не виконує 9 (19,1%) дітей, намагається виконати 33 (70,2%) дитини, виконує – 5 (10,6%) дітей; етап «Відпускання» не може виконати 28 (59,6%) дітей, намагається виконати 13 (27,7%) дітей, виконує 6 (12,8%) дітей; етап «Відведення руки» не може виконати 4 (8,5%) дитини, намагається виконати 33 (70,2%) дитини, виконує 10 (21,3%) дітей [95].

Частотний аналіз показав, що розподіли дітей можливістю наближатися до предмета, захоплювати і відпускати його не відрізнялися від рівномірного (наближення і захоплення: $\chi^2=0,53$; $df=1$; $p=0,4658$; відпускання: $\chi^2=1,72$; $df=1$; $p=0,1893$). Водночас за утриманням і відведенням руки статистично значуще більше дітей намагалися виконати тестову вправу ($\chi^2=7,68$; $df=1$; $p=0,0056$).

3.2.3. Комплексне оцінювання і тамування болю в педіатричній паліативній допомозі засобами фізичної реабілітації

Педіатрична неонкологічна допомога представлена багатовекторними завданнями. Одним з них є виявлення, оцінювання, контроль та терапія хронічного больового синдрому. У педіатричній неонкологічній допомозі оцінювання больового синдрому є важливою складником менеджменту пацієнтів, однак ця проблема залишається недостатньо вивченою і недоопрацьованою. Виявлення та оцінка інтенсивності болю у дітей загалом становить проблему реабілітаційного обстеження [227]. Особливу увагу у даному аспекті слід віднести до дітей з інвалідністю, які часто потерпають від болю чи дискомфорту [138]. Проблема полягає в тому, що діти різної вікової категорії не в змозі вербально описати свій стан, повідомити про локалізацію, тривалість відчуття больових відчуттів [138, 255]. Також ускладнює ситуацію те, що у синдромокомплекс захворювання входить порушення мовлення, когнітивних здібностей. Загальні клінічні підходи до лікування (контролю) хронічного больового синдрому пропонують поряд з медикаментозною терапією використовувати допоміжні засоби, серед яких корсети, протези, протипролежневі матраци [284, 287, 292].

У паліативній медицині біль визначається як багатовимірне пояснення – фактори та наслідки, пов'язані з болем, стосуються чотирьох сфер особистості: фізичної, психічної, соціальної і духовної [259, 281]. Більшість статей та клінічних звітів адресовано лікарям, медсестрам у педіатричній онкологічній паліативній практиці, обґрунтовуються протокольні вектори супроводу, зокрема хронічного больового синдрому [19, 147]. Впроваджуються у практику такі шкали для тестування та вивчення інтенсивності болю, які розраховані на різні вікові категорії в педіатрії, патологічний стан та функціональні можливості, формуються алгоритми дій оцінювання та інтерпретації хронічного больового синдрому, заснованих на доказах [146, 162]. Водночас недостатньо матеріалу в літературі, присвяченій проблемі виявлення хронічного больового синдрому неонкологічної етіології фізичним терапевтом

у співпраці з міждисциплінарною паліативною командою, та, відповідно, його тамування технологіями фізичної реабілітації. Клінічне судження стосовно хронічного болю у дитини базується на трьох аспектах: відстеження анамнезу болю – його початок, тривалість, частота, локалізація, інтенсивність, наявність супутніх симптомів; вивчення наявності болю у дитини на фізичному, емоційному, поведінковому рівні; аналіз опису відчуття болю дитиною. Для оцінки інтенсивності болю використовувалися та з метою добору оцінювальних шкал з урахуванням персоналізованих особливостей учасників дослідження розподіл передбачав градацію, представлену у таблиці 3.2.7.

Таблиця 3.2.7

Інструменти оцінювання хронічного больового синдрому залежно від патологічного стану пацієнта

Категорії розподілу дітей	Шкали	n=47 (100%)
Діти з порушенням моторики і когнітивними функціями, але збереженими невербальними комунікаційними властивостями пацієнти з невербальною комунікацією	Вонга-Бейкера (1988)	10 (21,3%)
Діти з порушенням моторики, когнітивними і вербальними комунікаційними здібностями	FLACC	10 (21,3%)
Діти з порушенням моторики і збереженими когнітивними і мовленнєвими властивостями	VAS	19 (40,4%)
Діти з порушенням моторики, когнітивними і вербальними комунікаційними здібностями	KUSS (1998)	8 (17,0%)

Підґрунтям клінічного висновку стосовно наявності й рівня хронічного больового синдрому були наступні чинники: анамнез болю – час доби дебюту болю, тривалість, локалізація, частота, провокуючі фактори; можливість дитини самостійно повідомити про біль; виявлення нехарактерної поведінки невербальної дитини, яка засвідчує про переживання болю.

Спостереження за поведінковими особливостями базувалося на виявленні положення пацієнта, емоційного забарвлення плачу, виразу обличчя, частоті дихання, кольору шкіри обличчя, потовиділенню. Характеристику болю вивчити у пацієнтів паліативної групи важко, оскільки не всі діти не можуть пояснити свої переживання.

У таблиці 3.2.8 систематизовано результати опитування батьків, доглядальників, які сприяють розумінню того, які чинники впливають на больові відчуття пацієнтів.

Таблиця 3.2.8

**Фактори, які враховуються під час оцінювання
хронічного больового синдрому**

Фактори, які враховуються при вивченні хронічного болю		n=47	n=%
Час доби виникнення болю	День	21	44,7
	Ніч	26	55,3
Тривалість	До години	17	36,1
	Більше години	30	63,8
Локалізація	Верхні кінцівки	10	21,2
	Нижні кінцівки	36	76,6
	Область черевної порожнини	17	36,1
	Зубний біль	11	23,4
	Біль у спині	37	78,7
	Незрозумілий біль	29	61,7
Періодичність	Інколи	11	23,4
	Щодня	17	36,1
	Раз на тиждень	23	48,9
Провокуючі фактори	Харчування	18	38,2
	Положення тіла	24	51,0
	Ортопедичні проблеми	29	61,7
	Соматичні захворювання	23	48,9
Поведінка невербальної дитини, що свідчить про біль	Характерний плач	19	40,4
	Характерне положення тіла	18	38,2
	Характерний вираз обличчя	17	36,1
	Характерне дихання	16	34,0
Можливість дитини повідомити про біль	Вербально	19	40,4
	Невербально	9	19,1

Аналіз результатів опитування сприяв кращому розумінню поведінкових реакцій пацієнта, розширенню уявлення стосовно проявів синдрому хронічного болю, частоти виникнення страждання. Вияснення локалізації болю сприяло уявленню того, що проблеми кістково-м'язової сфери, викликані гіподинамією, тривалою іммобілізацією, вимушеним патологічним положенням тіла, провокують значну частку незручностей.

У таблиці 3.2.9 засвідчено результати тестування інтенсивності болю за локалізацією дискомфортих відчуттів на початку та у динаміці дослідження.

Таблиця 3.2.9

Результати тестування інтенсивності болю за локалізацією

Локалізація	Бали	n=47	n=%
Біль у м'язах нижніх кінцівок	0 – Болю немає	0	0
	1 – Незначний біль	4	8,5
	2 – Легкий біль	5	10,6
	3 – Біль середньої тяжкості	27	57,4
	4 – Сильний біль	8	17,0
	5 – Надмірний біль	3	6,3
Біль у м'язах плечового поясу	0 – Болю немає	0	0
	1 – Незначний біль	12	25,5
	2 – Легкий біль	12	25,5
	3 – Біль середньої тяжкості	11	23,4
	4 – Сильний біль	9	39,1
	5 – Надмірний біль	3	6,3
Біль у спині	0 – Болю немає	0	0
	1 – Незначний біль	7	15,8
	2 – Легкий біль	13	27,6
	3 – Біль середньої тяжкості	11	23,4
	4 – Сильний біль	10	21,2
	5 – Надмірний біль	6	12,7
Незрозумілий біль, який проявляється плачем	0 – Болю немає	0	0
	1 – Незначний біль	11	23,4
	2 – Легкий біль	17	36,1
	3 – Біль середньої тяжкості	9	39,1
	4 – Сильний біль	7	14,8
	5 – Надмірний біль	3	6,3

Після оцінки інтенсивності та локалізації болю була здійснена інтерпретація оцінювання у кваліфікатори МКФ-ДП. Код b280 може використовуватися для опису різних аспектів відчуття болю, включаючи інтенсивність, тип, тривалість та взаємодію з іншими аспектами життя та функціонування.

Індивідуальна реакція на біль у дитини може значно варіюватися в залежності від багатьох факторів, таких як фізіологічні особливості, психологічний стан, культурні впливи тощо.

Отож: немає болю, немає порушень (b 280.0) не виявлено ні у кого; легкі порушення (b 280.1) виявлено у 1 (2,1%) дитини; помірні порушення (b 280.2) зафіксовано у 6 (12,7%) дітей; важкі порушення (b 280.3) спостерігалось у 26 (55,3%) дітей; абсолютні порушення (b 280.4) були у 14 (29,8%) дітей (табл.3.2.10).

Таблиця 3.2.10

Інтерпретація показників рівня болю пацієнтів на початку дослідження
кваліфікатор МКФ-ДП b280 Відчуття болю

Вонга-Бейкера (1988)	VAS rFLACC KUSS (1998)	Кваліфікатор МКФ-ДП b 280 Відчуття болю	Кодування проблеми	n=47	
				n	%
0 – Болю немає,	0-1 немає болю, незначний біль	0 – немає порушень	b 280.0	0	0
1 – Незначний біль	2-3 слабкий біль	1– легкі порушення	b 280.1	1	2,1
2 – Легкий біль	4-6 – помірний біль	2 – помірні порушення	b 280.2	6	12,7
3 – Біль середньої тяжкості	6-8 – сильний біль	3 – важкі порушення	b 280.3	26	55,3
4 – Сильний біль	8-10 – Надмірний біль	4 – абсолютні порушення	b 280.4	14	29,8
5 – Надмірний біль					

За результатами оцінки інтенсивності болю пацієнтів на початку дослідження, виражені у кваліфікаторі МКФ-ДП, переважають важкі 55,3% та абсолютні порушення 29,8%; помірні порушення у 12,7% дітей, легкі порушення у 2,1% дітей [93, 247]. Таким чином, серед контингенту дітей статистично значуще ($\chi^2=23,17$; $df=1$; $p<0,05$) превалювали випадки важких та абсолютних порушень.

3.2.4. Оцінка зорово-моторної координації у педіатричних пацієнтів

В контексті оцінки контролю довільних рухових функцій, для визначення ступеня функціонального обмеження важливою була оцінка зорово-моторної координації [292]. Зорово-моторна координація (ЗМК) вказує на вміння взаємодіяти та узгоджувати рухи зі зоровим сприйняттям [66]. Це важливий аспект функціонування, який впливає на здатність виконувати завдання, що вимагають точних та узгоджених рухів. До прикладу, навичка письма вимагає вміння писати, що, своєю чергою, вимагає точних рухів руки та пальців, спрямованих за допомогою зору; малювання потребує використання олівців, яке забезпечується точними рухами, синхронізованими із зоровим сприйняттям; побутові функціонування вимагають добре розвиненої зорово-моторної координації, точності та узгодженості рухів під контролем зору;

багатьох аспектів життєдіяльності можуть включати рухи рук та очей у певному порядку. Оцінка контролю довільних рухових функцій охоплює визначення спроможностей дитини контролювати свої рухи з метою виконання конкретних завдань чи досягнення певних цілей.

Для оцінки контролю довільних рухових функцій використовувалися методи спостереження за різними аспектами рухової діяльності, здатністю виконання конкретних рухових завдань, таких як виконання рухів у певній послідовності, точність, координація, швидкість рухів. Для отримання інформації стосовно контролю над рухами та виконанням різних завдань аналізувалися анкетування батьків пацієнта. Зорово-моторну координацію оцінювали, використовуючи бальну систему: 0 – не сформована, I – частково сформована, II – сформована. Після того, як був проведений аналіз результатів оцінки зорово-моторної координації, бали ЗМК переведено у кваліфікатор МКФ-ДП в 760 Контроль довільних рухових функцій (табл. 3.2.11).

Таблиця 3.2.11

**Показники зорово-моторної координації на початку дослідження,
ідентифіковані у кваліфікатор МКФ-ДП**

Бали оцінки ЗМК	Характеристика проявів	Кваліфікатор МКФ-ДП в 760 Контроль довільних рухових функцій	Кодування проблеми	n=47	
				n	%
II	Сформована	0 - немає порушень	b735.0	0	0
		1 - легкі порушення	b735.1	5	10,6
I	Частково сформована	2 - помірні порушення	b735.2	6	12,7
0	Не сформована	3 - важкі порушення	b735.3	16	34
		4 - абсолютні порушення	b735.4	20	42,5

Таким чином, у педіатричних пацієнтів легкі порушення (b735.1) відмічено у 5 (10,6%) випадках, помірні порушення (b735.2) у 6 (12,7%) дітей, важкі порушення (b735.3) у 16 (34%) дітей, абсолютні порушення (b735.4) у 20 (42,5%) дітей [95]. Доведено, що на початку дослідження серед дітей переважали випадки зареєстрованих важких або абсолютних порушень ($\chi^2=13,30$; $df=1$; $p=0,0003$).

3.3. Оцінка педіатричного пацієнта за компонентом МКФ-ДП Активність та Участь

Оцінювання обмеження Активності, Участі здійснювалося за допомогою двох кваліфікаторів: продуктивність та здатність. *Здатність* передбачає оцінку того, що дитина виконує у стандартних умовах, вказує на найвищий рівень функціонування, якого може досягти без змін оточення.

Нашим завдання було оцінити здатність під час первинного діагностування з метою впровадження системи фізичної реабілітації та впливу на продуктивність. *Продуктивність* розкриває, що дитина може робити у своєму поточному середовищі з урахуванням факторів середовища, взаємозв'язків з оточенням, фізичними, соціальними, психологічними аспектами.

3.3.1. Вивчення функціонування рук дітей, які потребують паліативної допомоги в аспекті активності, участі

Вивчення функціонування рук здійснювалося за допомогою системи функціонування рук MACS (табл. 3.3.1).

Таблиця 3.3.1

Показники оцінювання функціонування рук (рівні MACS)

Рівень дрібної моторики MACS										
Кількість дітей	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	0	0	7	14,9	7	14,9	5	10,6	28	59,5

Дослідження показало, що обстежені діти переважно характеризувалися IV або V рівнем функціонування рук ($\chi^2=7,68$; $df=1$; $p=0,0056$). У групі пацієнтів не виявлено дітей з I рівнем функціонування MACS, у 7 (14,9%) дітей діагностували II рівень, у 7 (14,9%) пацієнтів виявлено III рівень MACS, IV рівень MACS був у 5 (10,6%) дітей, 28 (59,5%) дітей мали V рівень MACS.

У таблиці 3.3.3 відображено результати первинного обстеження Використання точних рухів кисті і руки $d440$ дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП [95].

Таблиця 3.3.3

**Показники первинного обстеження d440 Використання точних рухів
кисті і руки**

дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП

Рівні розвитку дрібної моторики MACS	Кваліфікатор МКФ-ДП Використання точних рухів кисті і руки d440	n=47	
		n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0
II	1 – легкі порушення	7	14,9
III	2 – помірні порушення	7	14,9
IV	3 – важкі порушення	5	10,6
V	4 – абсолютні порушення	28	59,5

Діагностування виявило переважно абсолютні порушення – у 28 (59,5%) пацієнтів, легкі порушення виявлено у 7 (14,9%) дітей, помірні порушення зафіксовано у 7 (14,9%) дітей, важкі порушення виявлено у 5 (10,6%) дітей. Частотний аналіз дозволяє стверджувати, що у первинному обстеженні використання точних рухів кисті і руки у більшості дітей констатовані важкі або абсолютні порушення ($\chi^2=7,68$; $df=1$; $p=0,0056$).

3.3.2. Результати Опитувальника дитячої інвалідності PEDI

Для визначення обсягу обмеження аспектів функціонування, активностей дитини та її участі в житті використовувався Питальник PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) – інструмент для визначення функцій, обмежень і участі дітей з обмеженими можливостями. Цей питальник оцінює різні аспекти фізичного, соціального та розвиткового функціонування дітей [154, 180, 220].

3.3.2.1. Оцінка самообслуговування дітей, які потребують паліативної допомоги за PEDI

Оцінка самообслуговування охоплює такі аспекти, як харчування (d550 Харчування МКФ-ДП), особиста гігієна, одягання, що потребує функціонування рук (d 440 Використання точних рухів кисті і руки МКФ-ДП) [86] (табл. 3.3.4).

Таблиця 3.3.4

Показники навичок самообслуговування питальника PEDI

Питальник оцінки навичок самообслуговування	Бали опитувальника
Консистенція їжі, яку споживає	70
Використання посуду для їжі	32
Використання ємностей для пиття	29
Чищення зубів	27
Розчісування волосся	32
Догляд за носом	42
Гігієна рук	18
Миття тіла та обличчя	5
Одяг, що одягається через голову/застібается спереду	4
Застібки	0
Штани	2
Взуття/ Шкарпетки	0
Завдання, пов'язані з туалетом	0
Контроль функцій сечового міхура	17
Усвідомлення дефекації	33

Надалі бали опитувальника, які стосувалися харчування, було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП *d550 Харчування* (табл. 3.3.5).

Таблиця 3.3.5

**Показники первинного обстеження *d550 Харчування*
дітей в інтерпретації кваліфікатора МКФ**

Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ <i>d550 Харчування</i>	Кодування проблеми	n=47	
			n	%
30-70	0 – проблеми відсутні	d 550.0	0	0
	1 – легкі порушення	d 550.1	0	0
20-30	2 – помірні порушення	d 550.2	4	8,5
20-10	3 – важкі порушення	d 550.3	19	40,4
До 10	4 – абсолютні порушення	d 550.4	24	51,6

Так, дітей, у яких проблеми були відсутні, або носили б легкий характер, не було. Помірні порушення (d550.2) спостерігалися у 4 (8,5%) дітей, важкі порушення (d 550.3) у 19 (40,4%) дітей, абсолютні порушення (d550.4) – у 24 (72,3%) дітей. Таким чином, у педіатричних пацієнтів легкі порушення (b735.1) не відмічено у жодному випадку, помірні порушення (b735.2) у 4 (8,5%) дітей, важкі порушення (b735.3) у 19 (40,4%) дітей, абсолютні порушення (b735.4) у 24 (72,3%) дітей [86, 96].

3.3.2.2. Оцінка рухової активності дітей, які потребують паліативної допомоги за PEDI

Оцінка рухової активності визначає рівень рухової активності та моторних навичок [179]. У нашому дослідженні було оцінено такі домени компоненту МКФ-ДП як *d415 Утримання положення тіла та d460 Переміщення з місця на місце*.

Оцінка компоненту PEDI Мобільність передбачала підтвердження рівня розвитку загальної моторики та контроль змін локомоцій педіатричних пацієнтів. У групі досліджуваних пацієнтів з IV рівнем загальної моторики GMFCS-2007 було 18 (38,3%) пацієнтів, V рівень загальної моторики GMFCS-2007 спостерігався у 29 дітей (61,7%) (рис. 3.3.2.).

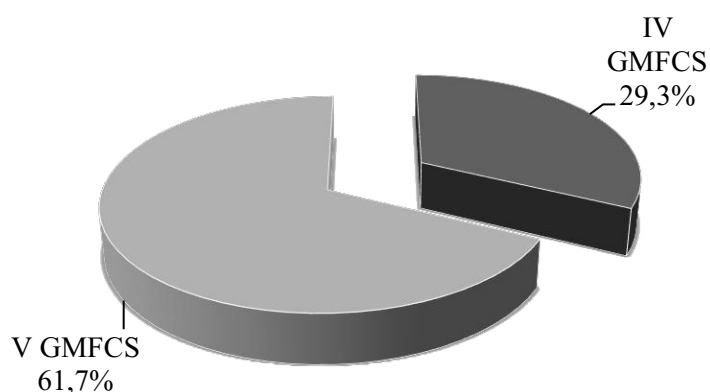


Рис. 3.3.2. Показники рівня моторного розвитку пацієнтів (у%):

- Рівень моторного розвитку IV GMECS
- Рівень моторного розвитку V GMECS

В рамках оцінювання загального моторного розвитку вивчався рівень незалежності, який може проявлятися утриманням положення тіла у просторі та можливістю здійснювати переміщення з місця на місце. Ці функції вивчалися як домен МКФ-ДП *d415 Утримання положення тіла* та домен МКФ-ДП *d460 Переміщення з місця на місце* [86].

Водночас, було співставлено рівні моторного розвитку GMFCS, бали опитувальника PEDI та кваліфікатор МКФ-ДП. Відображення результатів

реабілітаційного оцінювання функції *d415 Утримання положення тіла* педіатричних пацієнтів обох груп (табл.3.3.6).

Таблиця 3.3.6

Показники первинного обстеження дітей *d415 Утримання положення тіла* в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП

Рівні розвитку моторики GMFCS	Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ <i>d415 Утримання положення тіла</i>	Кодування проблеми	n=47	
				n	%
I	30-70	0 – проблеми відсутні	d415.0	0	0
II		1 – легкі порушення	d415.1	0	0
III	20-30	2 – помірні порушення	d415.2	0	0
IV	20-10	3 – важкі порушення	d415.3	18	29,3
V	До 10	4 – абсолютні порушення	d415.4	29	61,7

Так, дітей, у яких проблеми були відсутні, або носили легкий чи помірний характер, не було. Важкі порушення (d415.3) оцінено у 18 (29,3%) дітей, абсолютні порушення (d415.4) – у 29 (61,7%) дітей [103].

Результати оцінки функції *d460 Переміщення з місця на місце* дітей обох груп зафіксовано у таблиці 3.3.7.

Таблиця 3.3.7

Показники навичок *d460 Переміщення з місця на місце* на початку реабілітації в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах)

Рівні розвитку моторики GMFCS	Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ <i>d460 Переміщення з місця на місце</i>	n=47	
			n	%
I	30-70	0 – проблеми відсутні	0	0
II		1 – легкі порушення	0	0
III	20-30	2 – помірні порушення	0	0
IV	20-10	3 – важкі порушення	18	29,3
V	До 10	4 – абсолютні порушення	29	61,7

Так, дітей, у яких проблеми були відсутні, або носили легкий чи помірний характер, не було. Важкі порушення (d460.3) оцінено у 18 (29,3%) дітей, абсолютні порушення (d 460.4) – у 29 (61,7%) дітей (рис. 3.3.3).

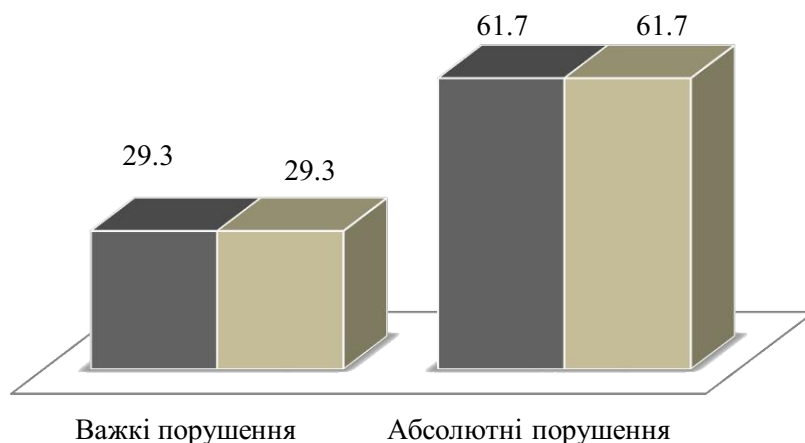
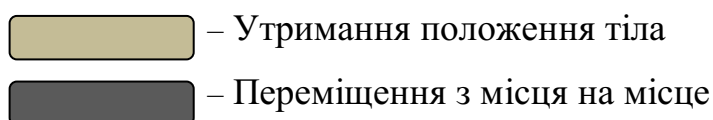


Рис. 3.3.3. Результати оцінки (у%) функцій *d 460 Переміщення з місця на місце* та *d415 Утримання положення тіла*:



Тож, у всіх дітей з урахуванням основного захворювання були важкі та абсолютні порушення загальної моторики за реабілітаційним оцінюванням параметру *d460 Переміщення з місця на місце* та *d415 Утримання положення тіла* компонента Активність, Участь МКФ-ДП [86].

3.3.3. Оцінка соціально-поведінкової складової *PEDI*

3.3.3.1. Оцінка соціальної участі дітей, які потребують паліативної допомоги за *PEDI*

Оцінка соціальної участі включає аспекти взаємодії з іншими дітьми та оточуючим середовищем [191]. У нашому дослідженні було оцінено домени Участі МКФ-ДП *d 820 Шкільна освіта* та *d 920 Відпочинок, дозвілля*.

Отримували освітні послуги за різною формою навчання 26 (55%) дітей, 21 (45%) дитина не отримували освітніх послуг.

У таблиці 3.3.8 представлено навчальні заклади, де здобували освіту діти з особливими освітніми потребами.

Таблиця 3.3.8

Навчальні заклади, де здобували освіту діти з особливими освітніми потребами

Заклад освіти	n=47	%	Рівні підтримки у навчальному закладі
НРЦ «Особлива дитина»	17	36,1	4
ЗОЗ інклюзивне навчання	4	8,5	4
Домашня форма навчання	5	10,6	5
Не отримували освітніх послуг	21	44,8	5

Аналіз комплексної оцінки засвідчив, що з 47 (100%) дітей, які відвідували навчальні заклади, 4 рівень підтримки був у 24 дітей (51%), а 5 рівень підтримки потребували 23 (49%) дитини. Водночас

Проведене опитування батьків дітей, які не здобували освіту 21 (44,8%) з різних мотивів, та педагогічних працівників освітніх закладів, дало можливість виявити ряд причин, які призвели до неможливості отримувати освітні послуги [94]. Обґрунтуванням такої ситуації була вервечка перешкод: тяжкість патологічного стану дитини, яка характеризувалася важкими поєднаними ментальними, моторними та мовленнєвими порушеннями; архітектурні бар'єри, які притаманні дорожньо-вуличному простору; освітня програма; неможливість здійснювати педагогічний патронаж за домашньою формою навчання; неукomплектованість команди корекційних фахівців; переконання батьків, що у навчанні немає сенсу для їхньої дитини [175]. У таблиці 3.3.9 презентовано результати анкетування батьків стосовно факторів неучасті у відвідуванні школи.

Таблиця 3.3.9

Фактори, що формували перешкоди для отримання освітніх послуг

Фактори-перешкоди	n=47	
	n	%
Клінічна картина захворювання	21	44,68
Архітектурні бар'єри	21	44,68
Освітня програма	19	40,42
Неможливість здійснювати педагогічний патронаж	9	19,14
Неукomплектованість команди фахівців	20	42,55

Продовження таблиці 3.3.9

«У навчанні немає сенсу»	11	23,40
«Дитина швидко втомлюється»	18	38,29
Страх за дитину у колективі	15	31,91

Розбір результатів опитування батьків дозволив систематизувати пріоритети розвитку дітей. Загалом, запитання стосувалися потреби дитини у спілкуванні з навколишніми, можливості забезпечення дитині відвідувати шкільні та позашкільні заклади, громадські місця, необхідність батькам здобути інформацію щодо різноманітних форм навчання. В таблиці 3.3.10 представлено підсумок результатів опитування.

Таблиця 3.3.10

Результати опитування батьків стосовно освітніх послуг

Запитання	n=47 (100%)
Можливість забезпечити дитині освітні послуги у прийнятній формі	24 (51,1%)
Можливість дитині відвідувати заклади позашкільної освіти	6 (12,8%)
Можливість з дитиною відвідувати громадські місця	8 (17%)
Забезпечити дитину вдома спокоєм	8 (17%)
Спілкування дитини лише з членами родини, оскільки так спокійніше	3 (6,6%)
Комунікація дитини з іншими дітьми, в колективі	34 (74,4%)
Комунікація дитини лише з батьками, оскільки лише вони її розуміють	4 (8,5%)
Прослухати семінар «Форми освітніх послуг для дітей з особливими освітніми потребами»	25 (52,4 %)
Прослухати семінар «Позашкільні заходи – атр-терапія, танцювально-рухова терапія	22 (47,6%)

З огляду на МКФ-ДП, з метою вдосконалення та оптимізації організації навчального процесу, розширення змістовно-ціннісного вектора фізичної реабілітації, нами запропоновано учасникам основної групи втілення фізіотерапевтичного менеджменту, який передбачав:

- модифікацію побутового та навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів та допоміжних засобів пересування: стійка-парта, ортезування верхніх та нижніх кінцівок, допоміжні кріплення-ручки;
- формування системи альтернативної комунікації за допомогою піктограм, впровадження її у навчальний процес та побутовий простір дитини шляхом навчання педагогів, фахівців охорони здоров'я, батьків їх використовувати;

- опановування навичкам самообслуговування, адаптація щоденного буття, персональних та інструментальних активностей до максимально самостійного виконання;
- розвиток здібностей та талантів дітей з особливими освітніми потребами засобами позашкільної освіти;
- інтеграцію в соціум дітей, які потребують паліативної допомоги, та їх родин завдяки отриманню освітніх послуг, які передбачені законодавчою базою України.

Процес навчання учнів з четвертим та п'ятим рівнем підтримки здійснювався з урахуванням адаптації або модифікації змісту навчання.

Для ефективного реабілітаційно-освітнього процесу відбувалася зміна результатів навчання для створення «ситуації успіху», що мотивуватиме дитину для подальших починань, використання спеціальних, альтернативних методів навчання, візуалізації навчального матеріалу тощо [83, 84, 94, 160]. Інтерпретація оцінювання в балах відображена у табл. 3.3.11.

Таблиця 3.3.11

Інтерпретація оцінювання відвідування школи у кваліфікатор МКФ-ДП на початку дослідження (в балах)

Відвідування школи	Кваліфікатор МКФ-ДП d820 Шкільна освіта	Кодування проблеми	n=47	
			n	%
4 – постійне відвідування освітнього закладу	0 – немає порушень	d820.0	15	39,1
3 – часте відвідування освітнього закладу	1 – легкі порушення	d820.1	0	0
2 – періодичне відвідування освітнього закладу	2 – помірні порушення	d820.2	0	0
1 – інколи відвідування освітнього закладу	3 – важкі порушення	d820.3	0	0
0 – не відвідує освітнього закладу	4 – абсолютні порушення	d820.4	32	68,9

Отож, 0 – немає порушень, постійне відвідування освітнього закладу було у 15 (39,1%) дітей, у 32 пацієнтів (68,9%) зафіксовано 4 – абсолютні порушення – діти не відвідували школу та не отримували освітніх послуг ні у якій формі.

Отже, статистично значуще частіше діти не відвідували освітнього закладу ($\chi^2=6,15$; $df=1$; $p=0,0132$).

Дозвілля розглядається на лише як відпочинок від навчання, але це важлива складова, яка впливає на розвиток, якість життя, соціальні зв'язки, приносить задоволення, самореалізацію, відображає цінності, потреби, світогляд. Змістовно-ціннісне наповнення часу дозвілля було важливою складовою оцінювання. Інтерпретація оцінювання в балах відображена у табл. 3.3.12.

Таблиця 3.3.12

**Інтерпретація оцінювання відвідування позашкільного закладу
кваліфікатор МКФ-ДП (у балах)**

Відвідування позашкільного закладу	Кваліфікатор МКФ-ДП d 920 Відпочинок, дозвілля	Кодування проблеми	n=47
4 – постійне відвідування п/освітнього закладу	0 – немає порушень	d 920.0	0
3 – часте відвідування п/освітнього закладу	1 – легкі порушення	d 920.1	0
2 – періодичне відвідування п/освітнього закладу	2 – помірні порушення	d 920.2	0
1 – інколи відвідування п/освітнього закладу	3 – важкі порушення	d 920.3	0
0 – не відвідує п/освітнього закладу	4 – абсолютні порушення	d 920.4	0

Результати опитування констатували, що ніхто з учасників дослідження не відвідував ніякий позашкільний заклад [94, 96].

3.3.3.2. Оцінка можливості спілкування у дітей, які потребують паліативної допомоги за PEDI

Оцінка комунікації визначає рівень вміння дитини спілкуватися та взаємодіяти з іншими та відповідає домену d310-340 Спілкування МКФ-ДП. Показники первинного оцінювання, інтерпретовані у кваліфікатор МКФ-ДП, відображено у табл. 3.3.13).

Таблиця 3.3.13

**Інтерпретація оцінювання функції спілкування у кваліфікатор
МКФ-ДП на початку дослідження
(у балах)**

Бали PEDI	d310-340 Спілкування	n=47	
		n	%
30-70 балів	0 – проблеми відсутні	2	4,2
	1 – легкі порушення	7	14,9
20-30 балів	2 – помірні порушення	8	17,0
20-10 балів	3 – важкі порушення	4	8,5
до 10 балів	4 – абсолютні порушення	26	55,3

Отже, переважають d310-340.4 – абсолютні порушення у 26 (55,3%) пацієнтів, d310-340.0 – немає порушень у 2 (4,2 %) дітей, d 310-340.1 – легкі порушення у 7 (14,9%) дітей, d310-340.2 – помірні порушення – 8 (17,0 %) дітей, d310-340.3 – важкі порушення у 4 дітей (8,5%).

Проведене оцінювання соціального функціонування питальника PEDI відображено у таблиці 3.3.14.

Таблиця 3.3.14

**Показники соціального функціонування опитувальника PEDI
на початку реабілітації (бали)**

Категорії PEDI(соціальне функціонування)	n=47
Розуміння значення слів	83
Розуміння складних речень	64
Функціональне користування спілкуванням	46
Складність експресивного спілкування	61
Вирішення проблем	58
Соціальні інтерактивні ігри з дорослими	60
Взаємодія з однолітками	59
Гра з предметами	22
Інформація про себе	71
Орієнтація в часі	40
Домашні обов'язки	0
Самозахист	8
Функції в соціумі	23

Таким чином, з урахуванням бальної градації опитувальника PEDI, можна зробити висновки, що, за результатами опитування, найменше балів набрали пацієнти за доменом «Домашні обов'язки» – 0 балів, «Самозахист» – 8 балів,

що відповідає абсолютним порушенням за кваліфікатором МКФ-ДП. До важких порушень можна віднести домени «Функції в соціумі» – 23 бали, «Гра з предметами» – 22 бали. До помірних порушень віднесено домени «Орієнтація в часі» – 40 балів, «Функціональне користування спілкування» – 46 балів, «Вирішення проблем» – 58 балів, «Взаємодія з однолітками» – 59 балів, «Соціальні інтерактивні ігри з дорослими» – 60 балів, «Складність експресивного спілкування» – 61 бал, «Розуміння складних речень» – 64 бали. Домени «Інформація про себе» – 71 бал, «Розуміння значення слів» – 83 бали нами віднесено до легких порушень.

Узагальнюючі результати оцінювання компоненту МКФ-ДП Активність, Участь відображено у табл. 3.3.15.

Таблиця 3.3.15

Зведені показники компоненту МКФ-ДП Активність, Участь

	Кількість пацієнтів, які мають порушення (n=47) до ФР				
	Кваліфікатор МКФ-ДП				
Категорія МКФ-ДП	0 немає порушень	1 легкі порушення	2 помірні порушення	3 важкі порушення	4 абсолютні порушення
d310-340 Спілкування	2	7	8	4	26
d920 Відпочинок, дозвілля	0	0	0	0	47
d550 Харчування	0	0	4	9	34
d460 Переміщення з місця на місце	0	0	3	6	38
d820 Шкільна освіта	15	0	0	0	32
d440 Використання точних рухів кисті і руки	0	5	3	12	27
d415 Утримання положення тіла	1	1	7	8	30

Відтак, у домені d310-340 Спілкування абсолютні порушення мали 26 (55,3%) дітей, важкі порушення – 4 (8,5%) дитини, помірні порушення – 8 (17,0%) дітей, легкі порушення – 7 (14,9,0%) дітей, немає порушень у 2 (4,2%) дітей. У домені d920 Відпочинок, дозвілля абсолютні порушення зафіксовано у 47 (100%) пацієнтів. У домені d550 Харчування абсолютні порушення мали 34 (72,3%) дитини, важкі порушення – 9 (19,1%) дітей, помірні порушення – у 4

(8,5%) дітей. У домені d460 Переміщення з місця на місце абсолютні порушення мали 38 (80,9%) дитини, важкі порушення – 6 (12,7%) дітей, помірні порушення – у 3 (6,3%) дітей. У домені d820 Шкільна освіта абсолютні порушення мали 32 (69,9%) дітей, немає порушень у 15 (39,1%) дітей. У домені d440 Використання точних рухів кисті і руки абсолютні порушення мали 27 (57,4%) дітей, важкі порушення – 12 (25,5%) дітей, помірні порушення – у 3 (6,3%) дітей, легкі порушення спостерігалися у 2 (4,2%) дітей. У домені d415 Утримання положення тіла абсолютні порушення мали 30 (63,8%) дітей, важкі порушення – 8 (17,0%) дітей, помірні порушення – 7 (14,9%) дітей, легкі порушення – 1 (2,1%) дитина, немає порушень у 1 (2,1%) дитини (рис. 3.3.4).

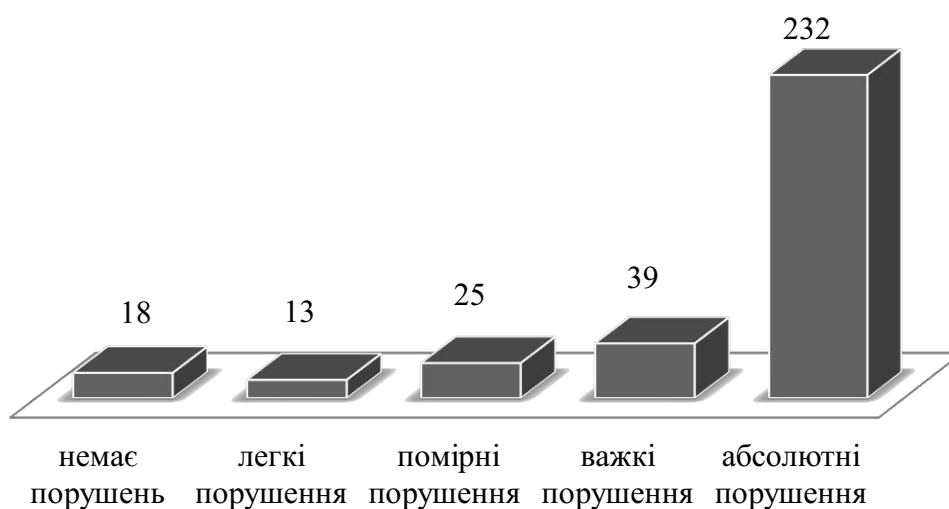


Рис. 3.3.4. Співвідношення кваліфікаторів МКФ-ДП у компоненті Активність, Участь (у балах)

Тож у компоненті Активності та участі переважають абсолютні та важкі порушення [82, 86, 96, 248].

3.3.4. Оцінка якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги

Визначення змісту якості життя можна сформулювати як задоволення цінностей, цілей і потреб індивіда через актуалізацію його здібностей або способу життя, як загальну оцінку добробуту в різних сферах життя, що включає фізичні, психологічні, соціальні, економічні та духовні аспекти, як

результат взаємодії низки різних факторів: соціального стану, здоров'я, економічного рівня, умов навколишнього середовища, які кумулятивно взаємодіють [96]. Якість життя дитини – це інтегральна характеристика фізичного і психологічного функціонування здорової дитини або дитини з нетиповим розвитком, що ґрунтується на її суб'єктивному сприйнятті та сприйнятті її батьків [272]. Декларація прав людини ООН у 1948 році передбачала наступні права щодо якості життя дитини: право на однакове ставлення незалежно від статі, раси, мови, соціально-економічного стану, статус щодо освіти, право на людську гідність [233]. Стан здоров'я дитини пов'язаний із ефективністю її функціонування. Це спостерігається у дітей з певними розладами: дитячим церебральним паралічем, іншими моторними розладами, з інтелектуальними порушеннями. Складні взаємозв'язки між такими різними аспектами функціонування, як мобільність, спілкування, незалежність щодо задоволення особистих потреб, здатність встановлювати зоровий контакт, були досліджені у дітей з дитячим церебральним паралічем, у пацієнтів з ментальними порушеннями, онкологією [275, 279, 294].

Вивчення якості життя осіб з інвалідністю викликає постійно зростаючий інтерес науковців, клініцистів, правозахисників, що представлено законодавчо-правовим підґрунтям України [132, 137, 140, 142, 166, 255, 303]. Розглядаючи проблему інвалідності в педіатрії, ураховується проблема не лише якості життя дітей з інвалідністю, а також їх батьків чи сингібілів [148]. Проблеми дітей з інвалідністю багатогранні та різносторонні. Невиліковна, часто прогресуюча, хвороба дитини спонукає батьків до постійного пошуку ліків, новітніх, ефективних методів лікування як основного захворювання, так і його ускладнення [228, 298]. Однак дитина, як особистість, потребує не лише забезпечення базових потреб, як-то лікування, догляд, необхідне харчування, а й сприяння розвитку вторинних, соціальних потреб – комунікації, саморозвитку, самоствердження, покращення якості життя дітей даної категорії [276]. Тому педіатричний інструмент оцінки якості життя дитини з інвалідністю має бути багатовимірним і складатися із основних параметрів фізичного,

психічного та соціального здоров'я. Однак задекларовані права дитини з інвалідністю у різноманітних законодавчих документах України не забезпечують її від соціальної деривації та, в результаті, від зниження якості життя у порівнянні з дитиною з типовим розвитком. Цілеспрямованих досліджень щодо оцінки рівня якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги, висвітлено вкрай недостатньо у клінічних звітах чи наукових дослідженнях українських фахівців. Концепція якості життя охоплює всі сфери МКФ-ДП: об'єднує порушення у стані здоров'я, обмеження активностей та участі, чинники особистих факторів та тим, як дитина живе у навколишньому середовищі. Кожний із доменів МКФ-ДП є важливим для повсякденного життя і вважається взаємопов'язаним. Здатність ходити або спілкуватися, у свою чергу, пов'язані з компонентом МКФ-ДП «Участь». Участь описує значущу важливість у життєвих ситуаціях: вдома, в школі, в товаристві. Це надає можливість для розвитку функціональних навичок спілкування з іншими, незалежності, залучення до важливих, змістовно-ціннісних для дитини, заходів. У таблиці 3.3.16 висвітлено результати анкетування, виражені в балах.

Таблиця 3.3.16

Показники анкетування батьків стосовно якості життя дітей на початку реабілітації (у балах за опитуванням батьків)

Компоненти анкетування		Бали анкетування
Особисті потреби		11
Спілкування		61
Зоровий контакт під час розмови		76
Якість сну		18
Деформації опорно-рухового апарату		128
Біль		111
Наявність друзів		24
МКФ-ДП	Відвідування школи	49
Участь	Відвідування позашкільних закладів	0

Анкетування батьків засвідчило ті проблеми, які хвилювали їх та, водночас, спонукало звернути увагу на певні чинники, які раніше вважалися неважливими. Так, найбільше, що турбувало батьків це «Деформації опорно-

рухового апарату» – 128 балів. Саме естетична зовнішня прийнятність, визнана у суспільстві, викликала побоювання у батьків.

Не менш важливим було те, що турбувало батьків, це наявний «Біль» – 111 бал. З розмов із батьками було з'ясовано, що їх непокоїть також не розуміння що і чому болить та як розпізнати інтенсивність болю у невербальних дітей, які засоби допоможуть попередити та зупинити цей прояв. Відсутність «Зорового контакту під час розмови» – 76 балів – викликало занепокоєння у батьків, оскільки у них створювалося враження, що їх дитина не чує, не розуміє чи ігнорує звернення. З цієї ж причини домен «Спілкування» – 61 бал – засвідчив високий рівень занепокоєння. Важливим елементом соціалізації був домен «Відвідування школи» – 49 балів – для багатьох батьків відвідування школи у будь-який спосіб було принципово важливим. Однак деякі батьки не бачили потреби у отриманні освітніх послуг, оскільки це вважалося недоцільним. У низці доменів анкетування, які відображали компоненти якості життя, проявився страх батьків про майбутнє дитини: вирішення чи повідомлення про «Особисті потреби» – 11 балів, «Якість сну» – 18 балів, «Наявність друзів» – 24 бали. Про «Відвідування позашкільних закладів» – 0 балів – ніхто з батьків до анкетування навіть не замислювалися, оскільки вважали це недосяжним.

За допомогою *опитування якості життя QI-Disability*, яке включало оцінку низки параметрів: соціальної взаємодії, негативних емоцій, позитивних емоцій, дозвілля та прогулянок, фізичного здоров'я, незалежності, також проводилося опитування. У таблиці 3.3.17 представлено результати опитування QI-Disability батьків, виражені у підсумку балів.

Таблиця 3.3.17

Показники опитування загальної оцінки якості життя QI-Disability (у балах за опитуванням батьків)

Домени опитувальника QI-Disability	Бали опитувальника QI-Disability
Соціальна взаємодія	388
Негативні емоції	754

Продовження таблиці 3.3.17

Позитивні емоції	237
Дозвілля та прогулянки на природі	180
Фізичне здоров'я	302
Незалежність	154

Найбільше балів набрав компонент «Негативні емоції» 754 бали: у домені «Був невлаштований без видимих причин» набрано 138 балів; «Виявив агресію» набрано 127 балів; «Виглядав засмученим або злим» набрано 126 балів; «Був замкнутим і з поганим настроєм» набрано 130 балів; «Навмисно завдавав собі шкоди» набрано 25 балів; «Виражений дискомфорт при змінах в рутині» набрано 92 бали; «Має ознаки тривоги або збудження» набрано 116 балів. Це свідчить про відсутність відчуття щастя та радості, сприймаючи довкілля, що і відображено у компоненті «Позитивні емоції».

У компоненті Позитивні емоції загалом набрано 237 балів: у домені «Був у гарному настрої» набрано 56 балів, «Посміхався або оживлялося обличчя» набрано 84 бали; «Показав щастя мовою тіла» набрано 56 балів; «Виявляв зухвалі або комічні манери» 41 набрано бал.

Соціальну деривацію дитини та, відповідно, родини загалом, відображено у компоненті «Соціальна взаємодія», яких охоплює домени: «Висловлював щастя, коли його розуміли» – 55 балів; «Виглядав розслабленим під час зорового контакту» набрав 122 бали; «Ініціював привітання з людьми усно» набрав 43 бали; «Було приємно бути включеним у взаємодію» набрав 46 балів; «Насолоджувався спілкуванням під час їжі» набрав 44 бали; «Позитивно реагували, коли інші звертали на них увагу» набрав 42 бали; «Виявляв задоволення або хвилювання, коли з нетерпінням чекав різних заходів» набрав 36 балів. Загальний підсумок даного компоненту – 388 бали.

Відповідно до попереднього компоненту складник опитувальника «Дозвілля та участь» – загальний бал 180 – висвітлює проблему соціальної інтеграції: у домені «Насолоджувався рухами свого тіла» набрано 23 бали; «Насолоджувався відчуттям стабільності під час фізичних навантажень» набрано 25 балів; «Отримав задоволення від фізичних навантажень» набрано

38 балів; «Із задоволенням ходив на прогулянки в громаді» набрано 47 балів; «Із задоволенням проводив час на свіжому повітрі» набрано 47 балів.

Компонент «Фізичне здоров'я», у якому набрано 302 бали, можна інтерпритувати як показник швидкої втомлюваності, зниження загальної витривалості, що впливатиме на добір засобів фізичної реабілітації. Так, у домені «Мав достатньо енергії для участі у розпорядку дня та діяльність» набрано 43 бали; «Загальний стан здоров'я хороший» набрано 125 балів; «Спав добре всю ніч» набрано 74 бали; «Протягом доби був пильним та обізнаним» набрано 55 балів.

Найменше – 154 бали – набрано у компоненті «Незалежність», що засвідчило повну залежність дитини від сторонньої допомоги та підтримки: у домені «Висловлював свої потреби» було набрано 42 бали; «Зробили власний вибір діяльності або речей, які їм подобаються» було набрано 36 балів; «Допомога у виконанні рутинних справ» було набрано 16 балів; «Із задоволенням майструвати своїми руками, можна за допомогою» було набрано 18 балів; «Отримав задоволення від використання техніки» було набрано 42 бали (табл. 3.3.18).

Таблиця 3.3.18

Показники середньозагальної оцінки якості життя QI-Disability

(в балах) ($\bar{X} \pm S$), (де $\bar{X}$ – середнє арифметичне, S – середнє відхилення середнього арифметичного)

Домени опитувальника QI-Disability	$\bar{X} \pm S$
Соціальна взаємодія	16,16±8,51
Негативні емоції	31,41±8,03
Позитивні емоції	9,69±5,32
Дозвілля та прогулянки на природі	7,5±6,49
Фізичне здоров'я	12,58±6,30
Незалежність	6,41±6,39

Проведе вивчення якості життя таких дітей спонукатиме запроваджувати такі засоби фізичної реабілітації, які б сприяли підвищенню рівня якості життя дітей з інвалідністю [98, 247].

3.4. Оцінка педіатричного паліативного пацієнта за компонентом МКФ-ДП Фактори середовища

Фактори середовища можуть виступати як полегшувальним чинником, так і бар'єрним. Тож, для нашого дослідження оцінювання цього компоненту МКФ-ДП було необхідним і використовувалося з метою модифікації простору дитини і забезпечення тими елементами реабілітації, які сприятимуть ефективному результату. У компоненті Фактори середовища МКФ-ДП було оцінено пацієнтів за доменами *e320. Друзі, e115. Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті, e355. Професійні працівники сфери охорони здоров'я*. Вивчення та оцінювання компонента Фактори середовища здійснювалося за допомогою опитування та спостереження.

Оцінювання мало градацію: 0 балів – Немає друзів, спілкується лише з батьками; 1 бал – Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих; 2 бали – Є друзі, спілкуються постійно. Оцінювання переводилося у кваліфікатор МКФ-ДП для визначення труднощів чи полегшувального чинника цього домену (табл. 3.4.1).

Таблиця 3.4.1

Інтерпретація оцінки наявності друзів *Друзі e320* у кваліфікатор МКФ на початку реабілітації

Бали	Характеристика параметра	Кваліфікатор МКФ Друзі e320	Кодування Один кваліфікатор	n=47	
				n	%
2	Є друзі, спілкуються постійно	0	e 320.0	0	0
		1	e 320.1	0	0
1	Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих	2	e 320.2	6	12,8
		3	e 320.3	13	27,7
0	Немає друзів, спілкується лише з батьками	4	e 320.4	28	59,6

Аналіз показників підтвердив анкетування батьків стосовно їх побоювання відсутності чи обмеженого кола спілкування, що знижує соціальні взаємодії дитини. Таким чином, у домені *Друзі, спілкуються постійно*, що відповідає кваліфікатор е320.0 та е320.1 результатом було те, що ні у кого з дітей не було друзів; у домені *Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих*, що відповідає кваліфікатор е320.2 у 6 (12,8%) дітей та е320.3, у 13 (27,7%) дітей було спілкування; у домені *Немає друзів, спілкується лише з батьками*, що відповідає кваліфікатор е320.4 виявлено 28 (59,6%) дітей. Первинна оцінка виявила переважання абсолютних порушень е 320.4 (59,6%) та важких порушень е 320.3 (27,7%) у цьому домені; помірні порушення е320.2 виявлено у 12,8% дітей. Дослідження підтвердило, що на первинному етапі дослідження діти статистично значуще частіше характеризувалися відсутністю друзів або недостатнім спілкуванням ($\chi^2=26,06$; $df=1$; $p<0,05$).

До *Виробів та технологій для особистого використання у щоденному житті* ми віднесли вертикалі затори, ортези, спеціалізовані стільчики, парти-стояки, тобто ті засоби, які сприятимуть якісному реабілітаційному менеджменту. На підставі опитування та аналізу використання допоміжних технічних засобів (ДТЗ) було вироблено наступну градацію балів:

- 0 балів – Немає ДТЗ;
- 1 бал – Періодично, використовує за потреби;
- 2 бали – Використовує ТЗП завжди.

Надалі результати опитування було інтерпретовано у кваліфікатор МКФ-ДП *e115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті*. Вивчення цього питання виявило проблему відсутності технічних допоміжних засобів реабілітації, або, за наявності, не використовувалися за цілим рядом причин: недоцільно, дитина відчуває дискомфорт, необхідно багато часу для налагодження системи застосування тощо. Таким чином, у домені *Використовує ТЗП завжди*, що відповідає кваліфікатору е115.0 – немає дітей та е115.1 – 1 (2,1%) дитина. У домені *Періодично, використовує* відповідає кваліфікатор е320.2 – 10 (21,3%) дітей та е320.3 – 12 (25,5%) дітей; у

домені Немає ТЗП, що відповідає кваліфікатор е320.4 виявлено 23 (48,9%) дитини. Установлено, що на первинному етапі статистично значуще менше випадків, коли обстежені діти використовують вироби та технології у повсякденному житті ($\chi^2=23,17$; $df=1$; $p<0,05$) (табл. 3.4.2).

Таблиця 3.4.2

Інтерпретація оцінки е115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті у кваліфікатор МКФ-ДП на початку реабілітації

Бали	Характеристика параметра	Кваліфікатор МКФ-ДП е115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті	Кодування Один кваліфікатор (бар'єр чи полегшувальний фактор (+))	n=47	
				n	%
2	Використовує ТЗП завжди	0	е 115.0	0	0
		1	е 115.1	0	0
1	Періодично, використовує за потреби	2	е 115.2	7	14,8
		3	е 115.3	13	27,7
0	Немає ДТЗ	4	е 115.4	27	57,4

Таким чином, у даному домені переважають абсолютні порушення е115.4 (57,49%), важкі порушення е115.3 (27,7%), також помірні порушення е115.2 (14,8,3%). Випадків, коли *Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті* використовували б постійно, вдома, у громаді, для відвідування школи не було.

На підставі опитування наявності лікаря-педіатра, дитячого невролога, було вироблено наступну градацію балів: 0 балів – Немає зв'язку з фахівцями охорони здоров'я, бо немає потреби у зверненні; 1 бал – Періодично є лікар, інші фахівці, коли звертаються за потреби; 2 бали – Є лікар, який веде диспансерний нагляд, ФТ, інші фахівці: психолог, логопед. Результати було інтерпретовано у кваліфікатор МКФ-ДП е355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я (табл. 3.4.3).

Таблиця 3.4.3

Інтерпретація показників оцінювання *е355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я* у кваліфікаторі МКФ-ДП на початку реабілітації

Бали	Характеристика параметра	е355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я	Кодування Один кваліфікатор (бар'єр чи полегшувальний фактор (+))	n=47	
				n	%
2	Є лікар, який веде диспансерний нагляд, ФТ, інші фахівці: психолог, логопед	0	е 355.0	0	0
		1	е 355.1	0	0
1	Періодично є лікар, інші фахівці, коли звертаються за потреби	2	е 355.2	2	4,2
		3	е 355.3	18	38,3
0	Немає зв'язку з фахівцями охорони здоров'я, бо немає потреби у зверненні	4	е 355.4	27	57,5

Аналіз показників дозволив виявити труднощі менеджменту дітей професійними фахівцями охорони здоров'я. Опитування розкрило проблему не лише епізодичної супервізії спеціалістами, але й недовіру та зневіру у перспективності такої співпраці з боку батьків. Таким чином, у домені *Є лікар, який веде диспансерний нагляд, ФТ, інші фахівці: психолог, логопед*, що відповідає кваліфікатору е335.0 та е335.1 немає дітей; у домені *Періодично є лікар, інші фахівці коли звертаються за потреби*, що відповідає кваліфікатор е335.2 – 2 (4,2%) дитини та е335.3 – 18 (38,3%) дітей; у домені *Немає зв'язку з фахівцями охорони здоров'я, бо немає потреби у зверненні* що відповідає кваліфікатору е320.4 виявлено 27 (57,5%) дітей. У даному домені переважають важкі (е 355.3) – у 18 (38,3%) дітей та абсолютні (е 355.4) – у 27 (57,5%) дітей порушення. Необхідність проаналізувати вплив факторів середовища була виявлена під час збору реабілітаційного анамнезу та потребувала терапевтичного втручання [248].

3.5. Застосування міжнародної класифікації функціонування у реабілітації дітей паліативної групи

МКФ-ДП, яка представлена Базовим набором «Дитячий церебральний параліч» забезпечує ті домени, які розкривають потреби дитини з інвалідністю за усіма сферами життєдіяльності – Структури і функції організму, Активність та Участь, Фактори середовища. У таблиці 3.5.1 висвітлено результати показників оцінювання порушень у компонентах МКФ-ДП напередодні дослідження.

Таблиця 3.5.1

Показники оцінювання порушень компонентів МКФ-ДП у педіатричних паліативних пацієнтів на початку дослідження (n)

Категорія МКФ Структура і функції організму		Кількість пацієнтів, які мають порушення (n) перед ФР									
		Кваліфікатор МКФ-ДП									
		0 Немає порушень		1 Легкі порушення		2 Помірні порушення		3 Важкі порушення		4 Абсолютні порушення	
		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
b 710		0,0	0	9	2	11	12	4	7	0,0	2
b134		10	6	7	3	7	5	0	6	0	3
b 280		9	0	9	2	6	5	0	12	0	4
b 735	Домінуюча рука	5	2	18	9	1	10	0	2	0	0
	Допоміжна рука	3	2	16	11	5	7	0	3	0	0
b 760		5	0	4	4	15	7	0	5	0	7
Активність, Участь		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
d 310-340		0	2	5	2	4	4	2	2	13	13
d 920		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
d 550		0	0	0	0	0	4	7	2	17	17
d 460		0	0	0	0	0	0	9	9	15	14
d820		6	4	2	3	2	1	1	2	13	13
d 440		0	0	3	2	1	2	8	4	12	15
d 415		0	0	0	0	0	0	9	9	15	14
Фактори середовища		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
e 320		0	0	0	0	3	3	7	6	14	14
e 115		0	0	2	0	8	10	7	7	7	6
e 355		0	0	0	0	10	10	7	7	7	6

Аналіз показників таблиці 3.5.1. засвідчує перевагу важких та абсолютних порушень у доменах, яки ми обрали для реабілітаційного оцінювання у пацієнтів (рис. 3.4.).

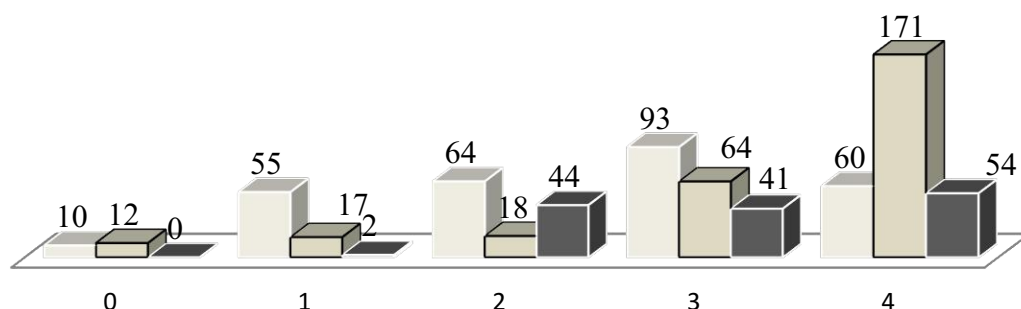


Рис. 3.4. Співвідношення між компонентами МКФ-ДП (у балах кваліфікаторів) за ступенем тяжкості:

- – Фактори середовища
- – Структура і Функції організму
- – Активність, Участь

Оцінка пацієнтів у межах МКФ-ДП показала, що:

- у компоненті Структура і Функції організму переважають важкі порушення – 93 (37,8%) бали, помірні – 64 (26,0%) бали та абсолютні порушення – 60 (24,4%) балів, відсутні порушення – 12 (4,9%) балів, легкі порушення – 17 (6,9%) балів;

- у компонентах Активність та Участь – абсолютні порушення – 171 (53,3%) бал та важкі – 65 (20,3%) балів, відсутні порушення – 12 балів (3,7%), легкі порушення – 55 (17,1%) балів, помірні – 18 (5,6%) балів;

- у компоненті Фактори середовища – абсолютні порушення – 54 (26,6%) бали та важкі порушення – 64 (31,5%) бали, відсутні порушення – 12 (5,9%) балів, легкі порушення – 55 (27,1%) балів, помірні – 18 (9,5%) балів.

Отож, порушення на рівні Структура і Функції організму відповідають 31,9%, обмеження на рівні Активності та Учасі – 41,7%, вплив Факторів середовища – 26,4%. МКФ-ДП необхідно використовувати для оцінки патологічного стану педіатричного пацієнта, оскільки саме всебічне обстеження забезпечить формування багатогранної програми реабілітації [248]. За результатами оцінювання пацієнтів-дітей було сформовано категорійні профілі [Додаток Ж].

3.6. Оцінка благополуччя батьків дітей, які потребують паліативної допомоги

Добробут батьків, які здійснюють догляд за дитиною паліативної групи, безпосередньо впливає на дітей. Батьки є вразливими перед фінансовими, психосоціальними, фізичними негативними чинниками [204]. Ці виклики виникають через стресогенні фактори догляду за дитиною з невиліковною, можливо, прогресуючою хворобою [306]. Завданням педіатричної паліативної допомоги є супервізія дитини та підтримка батьків та членів родини. Здійснюється координація догляду, соціальна забезпеченість, емоційна підтримка, навчання елементам догляду та домедичної допомоги. Водночас у батьків є можливість вирішити нагальні потреби шляхом тимчасового перебування дитини у відділенні педіатричної паліативної допомоги [129, 140]. Тому допомога та підтримка членів родини дитини, яка страждає невиліковною, важкою хворобою, є не лише допоміжна частина педіатричної допомоги, а важлива та необхідна частина піклування про хвору дитину, оскільки це призводить до кращих результатів реабілітації. Якщо підґрунтям підтримки батьків взяти за основу реалізацію зв'язку «батьки-дитина», яка являє собою постійну взаємодію емоційних, поведінкових, когнітивних факторів, які покликані захистити дитину, то психофізичне благополуччя їх батьків напряду впливає на стан дитини.

Розуміючи, що психофізичний та емоційний стан батьків безпосередньо впливає на стан дитини, допомога для членів родини необхідна не лише через співчуття чи етичні міркування, не лише тому, що вони є активними членами міждисциплінарної команди, які здійснюють менеджмент у побутовому контексті та медичних та реабілітаційних інтервенцій, не лише тому, що вони виконують інструментальні та персональні активності дитині, а й тому, що це має безпосередній вплив на ефективність реабілітації дитини [58].

Рефлексивна практика важлива як для фахівців паліативної служби, так і для батьків дітей паліативної групи [57, 297]. З метою вивчення

психоемоційного стану батьків було проведено анкетування членів Рівненської громадської організації «Шлях без обмежень» (табл. 3.6.1).

Таблиця 3.6.1

**Анкетування членів Рівненської громадської організації
«Шлях без обмежень»**

№	Запитання	Відповіді n=47
1	Чи знаєте Ви про наявність паліативної служби та пакету послуг у Вашому місті:	
	Так	23 (50%)
	Ні	11 (23,9%)
	Щось чула про це	12 (26,1%)
	Не цікавить, мені це не потрібно	-
2	Ви очікуєте від паліативної служби:	
	• Одужання дитини	5 (10,9%)
	• Профілактики ускладнень захворювання	8 (17,4%)
	• Допомоги, коли необхідно доглянути за дитиною певний час	8 (17,4%)
	• Можливість звернутися у разі потреби, при небезпечних станах	23 (50%)
	• Нічого	2 (4,4%)
3	Наявність паліативної служби для Вас є:	
	• Вкрай важливою	18 (39,2%)
	• Не впевнена, що використаю ці послуги, але добре що вони є	19 (41,3%)
	• Ніколи не скористаюся цими послугами	3 (6,5%)
	• Не знаю що це таке	6 (13%)
4	Для Вас підтримкою спокою є:	
	• Участь дитини у навчальному процесі в школі	30 (65,2%)
	• Участь дитини у навчальному процесі в домашніх умовах	4 (8,7%)
	• Участь дитини у позашкільних заходах	4 (8,7%)
	• Дитина не залучена у навчальному процесі, оскільки це недоцільно	8 (17,4%)
5	Для підтримки емоційної стабільності Вам важливим є:	
	Спілкування з членами громадської організації	11 (23,9%)
	Спілкування з колегами, друзями, родичами	25 (54,4%)
	Спілкуватися лише з членами сім'ї	3 (6,5%)
	Залишатися переважно на самоті	3 (6,5%)
	Консультація з психологом	4 (8,7%)
6	Вам допомагає відновитися:	
	Релаксація	27 (58,7%)
	Дихальні техніки	3 (6,5%)
	Постукування	4 (8,7%)
	Захоплення	11 (23,9%)
7	Вам притаманні переконання:	
	На роботі мене ніхто не цінить	2 (4,3%)
	Мої колеги мене дратують	-

Продовження таблиці 3.6.1

	Я боюся, що у мене нічого в житті не вийде	9 (19,6%)
	Я йду по життю, бо це мій шлях	31 (67,4%)
	Те, що не вбиває, робить нас сильнішими	4 (8,7%)
8	Вам притаманні думки:	
	Я не можу дивитися на себе в дзеркало	8 (17,4%)
	Я розчарована у житті	4 (8,7%)
	Я знаю, що все буде добре	26 (56,6%)
	На все воля Божа	7 (15,2%)
9	Для Вас важливим є:	
	Комунікація моєї дитини з іншими дітьми	32 (69,6%)
	Комунікація моєї дитини з іншими дорослими, не членами родини	6 (6,5%)
	Комунікація моєї дитини лише із членами родини – так спокійніше всім	5 (6,5%)
	Комунікація дитини лише зі мною – я її найкраще розумію.	5 (6,5%)
	Кар'єрне зростання, саморозвиток	18 (39,3%)
	Власний зовнішній вигляд	9 (19,6%)
	Цікаве дозвілля	11 (23,9%)
	Рутинність і передбачуваність у щоденному житті	3 (6,5%)
	Гармонія в родині, взаєморозуміння з усіма членами сім'ї	6 (12,2%)
10	Для Вас необхідним є:	
	Прогулянки з дитиною у громадських місцях	8 (17,4%)
	Можливість забезпечення освітніми послугами	24 (52,2%)
	Забезпечити дитину вдома спокоєм та не турбувати зайвий раз	8 (17,4%)
	Можливість відвідувати заклади позашкільної освіти	6 (13,0 %)

Результати анкетування (табл. 3.6.1) дозволяють проаналізувати психоемоційний стан батьків, систематизувати уявлення про потреби батьків дитини та можливі шляхи їх вирішення. Переважна більшість не мали інформації й не знали про наявність паліативних послуг та реальність, ефективність цієї допомоги. З острахом сприймали пропозицію направити їх дитину на нетривале перебування у паліативне відділення; вважали недоцільним навчання дитини; відповіді респондентів висвітлювали виражену тенденцію до власної асоціалізації та дитини.

За допомогою Шкали оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale) [163] було проведено анкетування батьків, з метою виявлення рівня фізичної, розумової, загальної втоми (рис. 3.5.).

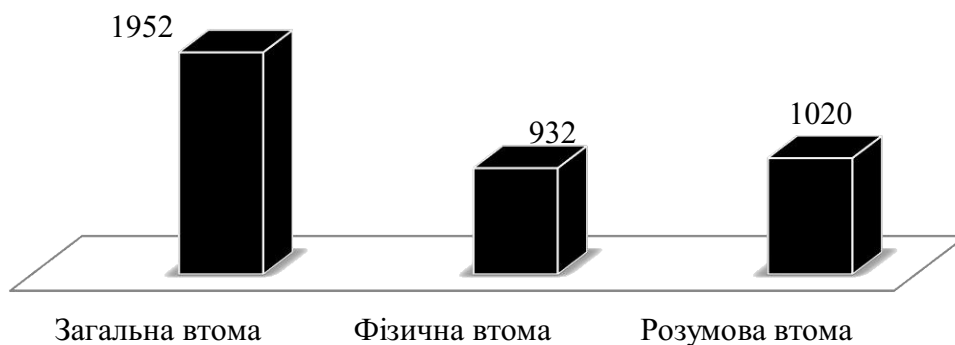


Рис. 3.5. Рівень втоми (Fatigue Assessment Scale) у батьків (n=47) напередодні дослідження (у балах)

Дане анкетування засвідчило, що рівень фізичної втоми у батьків відповідав 932 балам, розумової (психоемоційної) втоми – 1020 балам, загальний показник втоми був, відповідно, 1952 бали [81].

Водночас, під час бесід батьки висловлювали побоювання стосовно низки питань. Зокрема, їх хвилювала проблема налагодження продуктивних стосунків дитини з сіблінгами, збереження шлюбу чи подружніх стосунків, можливість саморозвитку, продовження навчання чи кар'єрного зростання, збереження посади на роботі, необхідність правильно виконувати необхідні медичні процедури, здійснювати побутовий менеджмент при повній залежності дитини, перспективні плани на майбутнє.

3.7. Оцінювання професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги

На сучасному етапі розвитку української та зарубіжної науки феномен синдрому професійного вигорання досліджується практичними психологами в аспекті психології стресових станів [310]. Даний стан розглядається як результат стресу в межах професійної діяльності та як форма професійної деформації [184].

В рамках екзистенційної психології цей стан розцінюється як почуття фізичного і психічного виснаження, що виникло в результаті довготривалого перебування в емоційно напружених ситуаціях [68].

Синдром емоційного вигорання був включений до Міжнародної класифікації хвороб (МКХ-10) під номером Z73.0 у кваліфікаційну рубрику «Проблеми, пов'язані з труднощами подолання життєвих ускладнень, труднощами управління власним життям» [64]. Синдром професійного вигорання в науковій літературі [55, 57] визначається як реакція організму та психологічної сфери людини, яка виникає внаслідок тривалого впливу стресів середньої інтенсивності, що обумовлені її професійною діяльністю, результатом довготривалого стресу [54].

Для клініцистів паліативної допомоги догляд за дітьми з невиліковними захворюваннями може призвести до загрози їх добробуту. Підвищити стійкість до феномену вигорання ми намагалися, окреслюючи парадигму упередження вигорання. Передбачається, що благополуччя фахівця паліативної служби впливає на особистісні характеристики, професійні вимоги [183].

У тестуванні взяли участь 12 фахівців охорони здоров'я, які працюють у сфері педіатричної паліативної допомоги: два лікаря-педіатра, вісім фізичних терапевтів, дві медичні сестри, які здійснювали догляд за дітьми вдома. Всі респонденти дослідження працювали за фахом упродовж 5-10 років. Результати первинного тестування показали, що 7 (58 %) респондентів мали середній рівень професійного вигорання – 6 фізичних терапевтів, один лікар-педіатр; 5 (42 %) учасників засвідчили високий ступінь вигорання – у 2 фізичних терапевтів, одного лікаря-педіатра, двох медичних сестер-доглядальниць.

Як видно з даних підсумків, дві медичних сестри-доглядальниці мали високий рівень професійного вигорання. Вочевидь, рутинний, щоденний догляд за дітьми та підлітками паліативного неонкологічного характеру сприяли тому, що у даних фахівців формувалося негативне, упереджене відношення до перспективності та передбачуваності розвитку тих, ким вони опікувалися (табл. 3.7.1).

Таблиця 3.7.1

**Показники тестування фахівців охорони здоров'я за методикою
«Тест на професійне вигорання» К. Маслач, С. Джексон**

Компонент	Показник на початку дослідження		Нормативні значення тесту професійного вигорання		
			Низькі	Середні	Високі
Психоемоційне виснаження	ФТ	39	0 -20	21-30	31-54
	Л	37			
	Д	40			
Деперсоналізація (особистісне віддалення)	ФТ	13	0-11	12-17	18-30
	Л	14			
	Д	15			
Редукція особистих досягнень (професійна мотивація)	ФТ	24	0-18	19-28	29-48
	Л	30			
	Д	32			
Професійне вигорання	ФТ	76	0-49	50-75	76 і більше
	Л	81			
	Д	87			

Примітка: ФТ – фізичний терапевт; Л – лікар-педітр, Д – медична сестра, доглядальниця.

Первинне тестування за методикою «Тест на професійне вигорання» К. Маслача, С. Джексона дозволило виявити, що у групі респондентів було зафіксовано середній і високий рівні професійного вигорання. З них у 6 фізичних терапевтів – середній рівень, у 2 високий рівень, у одного лікаря-педіатра середній рівень, у одного – високий, у 2 медичних сестер високий рівень професійного вигорання [24, 92].

Висновок до 3 розділу

Показники первинного реабілітаційного діагностування було інтерпретовано й співставлено згідно кваліфікатора МКФ-ДП. Так, у компоненті Структура і Функції організму переважають важкі порушення – 93 (37,8%) бали, помірні – 64 (26,0%) бали та абсолютні порушення – 60 (24,4%) балів, відсутні порушення – 12 балів (4,9%), легкі порушення – 17 (6,9%) балів; у компонентах Активність та Участь – абсолютні порушення – 171 (53,3%) бал

та важкі – 65 (20,3%) балів, відсутні порушення – 12 балів (3,7%), легкі порушення – 55 (17,1%) балів, помірні – 18 (5,6%) балів; у компоненті Фактори середовища – абсолютні порушення – 54 (26,6%) бали та важкі порушення – 64 (31,5%) бали, відсутні порушення – 12 балів (5,9%), легкі порушення – 55 (27,1%) балів, помірні – 18 (8,9,5%) балів.

Анкетування батьків виявило значний ризик у них емоційного вигорання, оскільки рівень психоемоційної втоми значно перевищував рівень фізичної втоми у оцінюванні загального рівня втоми: рівень фізичної втоми у батьків відповідав 932 балам, розумової (психоемоційної) втоми – 1020 балам, загальний показник втоми був, відповідно, 1952 бали.

З наведених показників тестування фахівців педіатричної паліативної команди можна спостерігати, що у групі респондентів мали ознаки високого рівня професійного вигорання два фізичних терапевтів, один лікар-педіатр, дві медичних сестри, і середній рівень вигорання у 6 фізичних терапевтів, у одного лікаря-педіатра. [24, 74, 81, 86, 92, 93, 94, 95, 96, 175, 245, 246, 247, 248].

РОЗДІЛ 4

СИСТЕМА ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

4.1. Передумови формування системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги

В дитячому віці є різні стани із змінними тенденціями та тривалими періодами паліативного статусу та постійною супервізією фахівців охорони здоров'я.

Основа надання паліативної допомоги передбачає пацієнтоцентрований підхід мультидисциплінарної команди, склад якої визначається потребами пацієнта, його віком, важкістю стану. Якщо розглядати реабілітаційний супровід дітей, що потребує паліативної допомоги в межах Міжнародної класифікації функціонування, можна констатувати, що, маючи порушення у компоненті Структура і Функції організму, вони мають значні обмеження у компоненті Активність-Участь. Контекстуальні фактори – Фактори середовища та Особисті фактори – відіграють значну роль у якості і ефективності реабілітації [8]. Тож, засоби фізичної реабілітації будуть скеровані на зменшення ускладнення основного захворювання, допомагатимуть формуванню побутово-навчально-соціальної організації простору дітей даної категорії, сприятимуть емоційно-психологічній стійкості пацієнтів, членів їх родини, представників міждисциплінарної команди [75].

Місце фізичного терапевта у міждисциплінарній команді педіатричної паліативної допомоги є особливим і важливим. Саме спеціалісти даного фаху запобігають виникненню ускладнень основного захворювання, здійснюють модифікацію побутового простору пацієнта, прогнозують перспективність здатності дитини до можливої особистісної реалізації у межах захворювання.

Сьогодення пропонує у сфері ППД декілька напрямків надання комплексної допомоги. Так, законодавчо-правова база України представлена медичним безоплатним забезпеченням [129, 130]. Медичне забезпечення передбачає: надання медикаментозної допомоги; тимчасове, періодичне, денне

чи постійне перебування дитини у закладах підпорядкування Міністерству охорони здоров'я – хоспісах, паліативних відділеннях лікарні, спостереження за станом дитини за принципом домашнього патронажу. Однак такий підхід передбачає насамперед догляд і забезпечення базових потреб дитини.

Соціальне забезпечення регулюється низкою законодавчих положень стосовно фінансової підтримки родин дітей паліативного характеру, надання низки безоплатних реабілітаційних та медичних послуг, забезпечення технічними допоміжними засобами переміщення (ТЗП) [127, 128, 129]. Відтак дитина, яка потребує паліативної допомоги, її родина, не розглядаються як активні учасники соціальної спільноти на засадах партнерства та активності. Радше, як такі, хто пасивно спостерігає за перебігом подій.

На рис. 4.1 представлено передумови розробки системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної паліативної допомоги [223].



Рис. 4.1. Передумови розробки системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної паліативної допомоги

Методологія нашої системи реабілітації базувалася на наступних засадах: загальних принципах, філософії та біопсихосоціальній моделі Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я,

основних моделях рухового контролю, теорії якості життя, пов'язаної із здоров'ям, теорії системного підходу до наукового пізнання, принципах практичної діяльності, заснованої на доказах, теорії нейропластичності, філософії смислоутворюючої діяльності дитини.

В рамках формувального експерименту *діагностичний етап* передбачав реабілітаційне оцінювання проблем, обмежень, порушень та переваг дитини, аналіз потреб педіатричного пацієнта та запиту родини, виявлення застережень, обґрунтування необхідності втручання. На *прогностичному етапі* визначено мету, вибудовано модель системи фізичної реабілітації, сформовано гіпотезу позитивних очікувань та враховано можливі негативні наслідки. *Організаційний етап* сприяв постановці короткотривалих та довготривалих цілей фізичної реабілітації у SMART-форматі, узгодження їх з батьками, забезпечив добір засобів терапевтичної інтервенції, реалізацію системи фізичної реабілітації, визначення критеріїв ефективності запропонованої системи. *Узагальнювальний етап* допоміг обробити здобуті емпіричні дані, співставити результати експерименту із зазначеними завданнями, проаналізувати отримані підсумки унаслідок динамічного контролю стану пацієнта, корекцією системи реабілітації за необхідності, провести підсумкове реабілітаційне оцінювання.

Холістичний, цілісний підхід у менеджменті дітей, які потребують паліативної допомоги визначав інтеграцію всіх факторів підтримки потреб дитини та її родини, включаючи гру, як основний вид діяльності дитини, навчання, безперервний розвиток. З урахуванням запитів у педіатричній паліативній допомозі, сформовано певні блоки для вирішення потреб, які включали: первинне звернення батьків по допомогу, поточний, контрольний, консультативний супровід; вирішення проблем дитини, які віддзеркалюють фізичний, руховий, комунікаційний, емоційний розвиток, а також реалізацію природних здібностей та можливостей.

Розроблена система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної неонкологічної допомоги відображена на рис. 4. 2.



Рис. 3. Розроблена система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної неонкологічної допомоги

В педіатричній паліативній неонкологічній практиці МКФ-ДП може використовуватися як універсальний інструмент оцінювання порушення структури і функції організму у пацієнтів, виявлення обмеження активності та участі, впливу факторів середовища, урахування особистісних факторів для добору оцінювальних шкал, моніторингу динаміки кваліфікаторів та контролю ефективності реабілітації. Міжнародна класифікація функціонування це офіційний документ, схвалений у 2001 році 191 державами-членами ВООЗ в якості міжнародного стандарту для опису і вимірювання здоров'я та неповносправності. МКФ-ДП визнана у 2010 році офіційним документом, який класифікував функції та неповносправність дітей та молоді. МКФ-ДП – це стандартна класифікація, розроблена Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ), яка описує функціональні стани та обмеження людини. Ця класифікація використовується для систематизації і класифікації інформації про функції тіла, функціональні обмеження та їх взаємозв'язок зі станом здоров'я. МКФ-ДП враховує специфічні особливості функціонування організму дітей різного віку від народження до закінчення підліткового періоду. Вона визначає функції та обмеження, які впливають на здоров'я та життєдіяльність дітей, дозволяючи збирати і аналізувати інформацію про їхнє фізичне та психічне становище. Ця класифікація враховує різноманітні аспекти дитячого розвитку, включаючи фізичні, психологічні, соціальні та когнітивні аспекти. Вона допомагає визначати, які функції можуть бути обмежені або порушені у дітей, що дозволяє лікарям, психологам та іншим спеціалістам здійснювати більш точну оцінку стану здоров'я та розвитку дитини і призначати відповідні втручання або реабілітації. МКФ-ДП важлива для розуміння та підтримки функціонального розвитку дітей, а також для створення стандартів допомоги та розробки програм інтеграції для дітей з різними рівнями функціональних можливостей. У МКФ-ДП кваліфікатори від 0 до 4 використовуються для оцінки рівня функцій та функціональних обмежень організму. Кваліфікатори враховують важливість факторів середовища для функціонування особи і відображають, як ці фактори можуть впливати на її здатність та участь у різних

аспектах життя. Особисті фактори як компонент біопсихосоціальної моделі не класифікуються в МКФ-ДП. Для зручності роботи експертами ВООЗ були розроблені так звані «Базові набори МКФ-ДП», тобто набори категорій Міжнародної класифікації функціонування для різних нозологічних одиниць та груп нозологій.

Теорії якості життя, пов'язаної із здоров'ям, відображають різні підходи до розуміння та оцінки того, як здоров'я впливає на якість життя та на навпаки. Теорія якості життя, пов'язаної із здоров'ям, має багато авторів, які внесли вагомий внесок у розуміння та вимірювання якості життя у зв'язку із здоров'ям. Автор концепції «сенсу здоров'я» (Sense of Coherence) Aaron Antonovsky вказує на важливість особистої усвідомленості та уявлення про своє здоров'я [213]. Carolyn E. Schwartz активно працювала у сфері вимірювання та оцінки якості життя пацієнтів із різними станами здоров'я [275]. Nancy E. Mayo зосереджував свої дослідження на вимірюванні та розумінні якості життя людей із різними обмеженнями здоров'я [228]. Концепція «потoku» (Flow) Mihaly Csikszentmihaly також відіграє важливу роль у розумінні якості життя, зокрема у контексті задоволення та задоволеності. Він виявив, що люди є найбільш творчими, продуктивними та щасливими, коли перебувають у стані течії [196].

Теоретичні підходи розуміння змісту «якості життя» розглядаються як сукупність моделей: медична, соціальна, екологічна, психосоціальна. Медична модель розглядає стан здоров'я як відсутність хвороби. Соціальна модель орієнтується на соціальні аспекти здоров'я, вплив соціального середовища, економічного стану, доступу до послуг сфери охорони здоров'я. У екологічній моделі здоров'я розглядається як взаємодія особи з його фізичним та соціальним середовищем, враховуються такі фактори, як природне середовище, громада і якість життя розглядається досить широко. Психосоціальна модель базується не лише на психологічних та соціальних аспектах здоров'я, а й враховує емоційний стан, взаємостосунки з іншими людьми, рівень задоволення життям, цілі та рівень домагання як чинники якості життя.

Руховий контроль охоплює різні моделі контролю, системи, являє собою досить складний процес і є взаємодоповнюючими компонентами виконання рухових дій. Моделі рухового контролю класифікують наступним чином: ієрархічна модель, модель зворотного зв'язку, модель динамічних систем, модель оптимального управління.

Засновниками моделей рухового контролю в педіатрії називають Джеймса Фаонтайна (James F. Fohnstone), відомого своєю концепцією «системи контролю за рухами» у дітей. Арнольд Гессел (Arnold Gesell) вивчав етапи типового, «нормального» рухового розвитку дитини. Бернард Коллер (Bernard J. Kolher) досліджував моторні функції у дітей з руховими розладами внаслідок неврологічних захворювань.

Теоретичні засади реабілітаційних заходів базувалися на основних положеннях механізму лікувальної дії терапевтичних вправ, принципах нейропластичності Центральної нервової системи, патогенетичних особливостях та клінічній симптоматиці захворювань, які підлягають до групи паліативних неонкологічних захворювань (Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 1308 від 04.06.2020 року Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні Додаток 3) [129].

Реалізація та впровадження поставлених завдань передбачає наукове обґрунтування та розробку концепції фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, на підставі покращення фізичної та соціальної діяльності пацієнтів у щоденних активностях та суспільної інтеграції.

Принципи ефективної реабілітації передбачають ранній початок, системність, комплексність, довго тривалість, безперервність.

Принцип «повторення без повторення» був виділений М.О. Бернштейном при дослідженні рухової пам'яті та рухових навичок [119]. У виробленні навички М.О.Бернштейн виділяє два періоди, кожен з яких складається з декількох фаз:

1. Фаза визначення ведучого рівня побудови навички – визначається руховим завданням.

2. Фаза визначення моторних складових навички – визначається руховою задачею та індивідуальними особливостями.

3. Фаза виявлення необхідних корекцій і їх розгорнення за адекватними рівнями побудови моторної навички.

4. Фаза автоматизації навички – завершується формування і починається стабілізація.

Період стабілізації навички також передбачає послідовність фаз:

1. Фаза опрацювання координаційних елементів навички між собою та окремі рівні виконуються один з одним.

2. Фаза стандартизації навички йде паралельно з процесом спрацювання компонентів навички. Різноманітні впливи, яких зазнає руховий акт, долаються за допомогою корекцій.

3. Фаза стабілізації – зміцнення патерну різних рівнів рухової навички.

За численними повтореннями, які тільки здаються одноманітними, передбачається досягнення певного рухового завдання [119].

Формування рухових, комунікаційних навичок передбачало можливість відносно постійних змін в моторних навичках, вміннях спілкуватися, вміння досягати мети або завдання з послідовністю, гнучкістю та ефективністю. Завданням такого підходу було формування досвіду у змістовній діяльності у різних ситуаціях.

Дитино-центрований, персоналізований, проблемно-орієнтований, біопсихосоціальний, комплексний, мультидисциплінарний підходи в реабілітації відображено у численних працях науковців та методистів. До складу стаціонарної та мобільної педіатричної паліативної команди входять лікар, психолог, фізичний терапевт, медична сестра, соціальний працівник, можливо, духовний наставник, які здійснюють терапевтичний вплив на різних рівнях втручання – Структури і Функції організму, Активності, Учасі. Варто зауважити, що членами міждисциплінарної команди на засадах партнерства

можуть виступати також батьки дитини чи інші члени родини, педагоги, які оточують дитину тощо (рис. 4.3.).

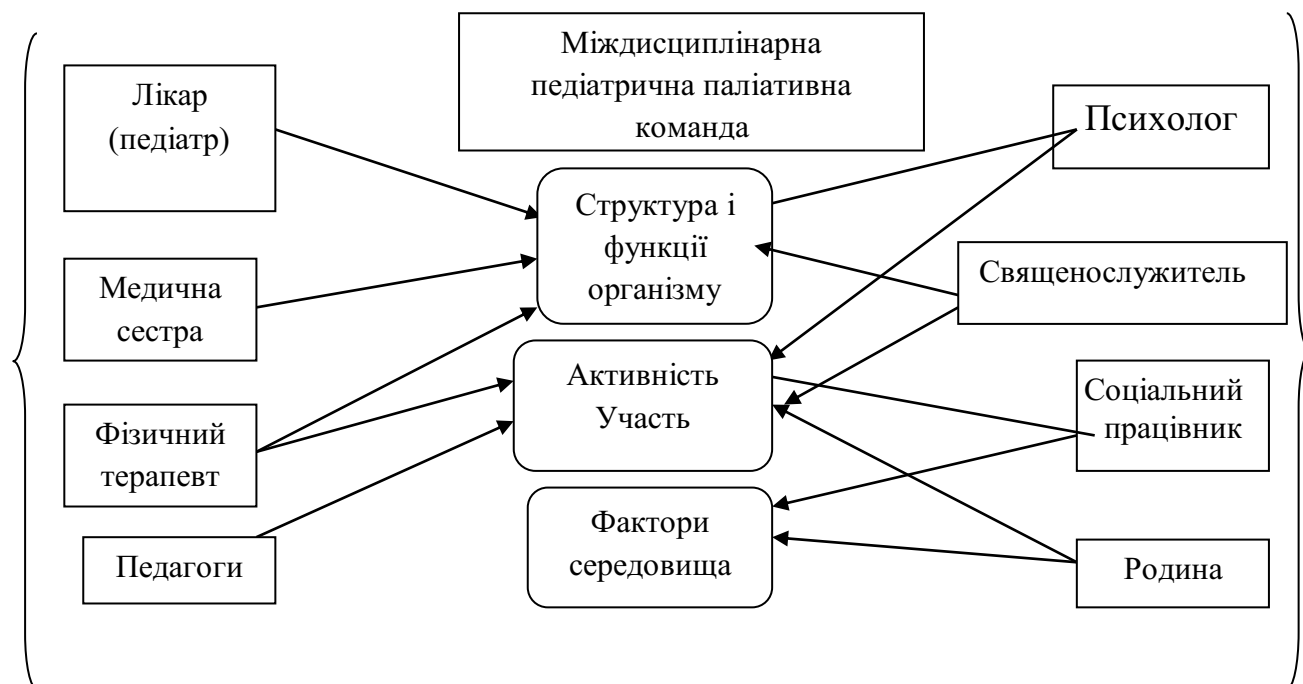


Рис.4.3.Склад педіатричної паліативної бригади

Урахування біологічного, психологічного, соціального аспектів забезпечує ефективність реабілітаційного процесу. Водночас добір засобів фізичної реабілітації повинен здійснюватися на засадах діяльності, заснованої на доказах [31, 32, 152]. Доказові принципи формування рухових навичок та умінь були основою при розробці системи з фізичної реабілітації для педіатричних пацієнтів.

Згідно Уїнстейн і Вольф (Winstein and Wolf, 2009), щоб бути ефективною, програма реабілітації, орієнтованої на завдання, повинна мати три частини. Отже, повинні містити:

- виклик: необхідно сконцентрувати увагу для вирішення рухової чи іншої проблеми;
- прогресивність і оптимальну адаптованість: завдання не повинно бути надто простим, щоб не бути злегким або нудним, водночас не бути занадто складним, щоб не спричинити відчуття зневіри; складність зростає зі збільшенням майстерності; завдання виконуються у різних середовищах;

- важливість: враховувати активну участь пацієнта: повинно бути цікаво для пацієнта; пацієнт повинен хотіти виконувати завдання добровільно; завдання повинно бути важливий і функціональним; практикування в реальних життєвих ситуаціях.

Нейропластичність – це здатність центральної нервової системи (головного та спинного мозку) адаптуватися і змінюватися у відповідь на вимоги, що пред'являються до неї, що сприяє реорганізації як реакції на новий досвід, навчання, вплив навколишнього середовища.

Принципи нейропластичності (згідно KleimandJones 2008) передбачають засади:

- використовувати або втрачати: якщо нервові з'єднання не працюють, вони будуть послаблюватися; втрата набутої функції може статися, якщо орган чи інший сегмент тіла не використовуються;

- використовувати і покращувати: навчання, яке практикує певну функцію мозку, призведе до посилення цієї функції; навчання, орієнтоване на завдання, дотримується цього принципу;

- специфічність: ми отримуємо те, що тренуємо; ми не можемо очікувати, що навчання в одній діяльності призведе до поліпшення в зовсім іншій діяльності.

- важливим є інтенсивність занять: доза, частота і тривалість навчання є важливими;

- навчання і вправи повинні бути важливими для педіатричного пацієнта та його оточення: діяльність, яка є зрозумілою і має сенс для пацієнта, швидше за все сприятиме пластичності [108, 113].

Якщо пацієнт відчував труднощі опановування компонентом завдання, цей компонент розділявся на менші і легші компоненти, а потім об'єднувалися всі разом. Значущість діяльності є важливою: необхідно було виявити, які цілі важливі для пацієнта, важливо було знайти задачу, яка є вагомим або цікавим для дитини. Повторення мало вирішальне значення: важливим було, щоб завдання практикувалися в різних середовищах.

Практична діяльність, заснована на доказах сформована Девідом Саккетом, Браяном Ліппіаном. Їх теорія підкреслює важливість використання наукових доказів для формування практичних рішень на перевірених даних і дослідженнях, що покращує якість практики, інтеграцію індивідуального клінічного досвіду з використанням клінічних доказів систематичних досліджень [133, 153].

Практична діяльність, заснована на доказах, інтегрує: докази, отримані у дослідженнях, власний клінічний досвід; цінності та очікування пацієнта; особливості умов провадження практики, у якій працює фізичний терапевт. Такий підхід передбачає не лише врахування наявних наукових доказів, а й включає власний досвід, фаховість, умови, в яких клінічний фахівець проводить свою практичну діяльність та ситуацію, цінності пацієнта (наявність соціальної підтримки, фінансова спроможність тощо). Клінічне мислення, яке є необхідною складовою ефективної реабілітації, передбачає процес інтеграції інформації, отриманої з науково-методичних джерел, у практичну діяльність. Це забезпечує покращення клінічних результатів реабілітації, оскільки сприяє використанню інформації про найбільш ефективні та доступні засоби.

Реабілітація, заснована на доказах, буде реалізованою у випадку, якщо:

- фахівець неупереджено і об'єктивно інформує пацієнта про останні клінічні досягнення у реабілітації проблем, які наявні у пацієнта;
- пацієнт, чи його близькі, нададуть необхідну фахівцю повну інформацію стосовно проблеми, з якою звертаються до фізичного терапевта;
- спільна постановка цілей реабілітації, тому що у випадку різних пацієнтів з однаковими проблемами можлива ситуація різної постановки цілі реабілітації.

Батьки, опікуни хворих дітей не знають про доказово ефективні терапевтичні втручання, шляхи їх реалізації, засобів доказових клінічних інструментів фізичного терапевта. Практична діяльність, заснована на доказах, ґрунтується на клінічному мисленні, яке інтегрує у себе інформацію, отриману з чотирьох джерел: докази, отримані у дослідженнях, власний клінічний досвід,

цінності та очікування пацієнта; особливості умов провадження практики, у якій працює фізичний терапевт.

Рейтингову систему оцінки якості доказовості клінічних досліджень з чотирьох рівні запропоновано у 1998 році групою дослідників: Боба Філіпса, Кріса Бола та інших [28]. Римськими цифрами (I, II, III, IV) або літерами (A, B, C, D) позначають рівні доказовості результатів наукових досліджень (табл. 4.1).

Таблиця 4.1

Рівні доказовості

Рівні	Тип даних
IA	Докази, отримані у мета-аналізах рандомізованих досліджень
IB	Докази, отримані як мінімум в одному рандомізованому дослідженні
IIA	Докази, отримані як мінімум в одному спланованому контрольованому дослідженні
IIB	Докази, отримані як мінімум в одному спланованому без рандомізації у напівекспериментальному дослідженні іншого типу
III	Докази, отримані у спланованих не експериментальних дослідженнях, таких як порівняльні, кореляційні дослідження й описи клінічних випадків (випадок-контроль)
IV	Докази, отримані зі звітів експертних комісій, на основі думок чи клінічного досвіду кваліфікованих фахівців

За запропонованими даними, усі втручання можна розподілити за рівнем доказовості і рекомендованої за системою GRADE, яка представлена системою світлофора: зелений колір вказує на ефективність використання (високий рівень доказовості ефективності використання даного методу), червоний колір – не використовувати (високий рівень доказовості неефективності), жовтий колір – індивідуальні результати (низький рівень ефективності або докази ефективності відсутні, або існує низка суперечностей результатів ефективності) [15, 252].

Так, у нашому дослідженні для реабілітації *ортopedичних деформацій, контрактур* обиралося використання ортезів «DAFO» та «AFO» для нижніх кінцівок, та ортези для верхніх кінцівок, які відносяться до «жовтих» інтервенцій. Водночас не використовували пасивний роздяг, оскільки це відноситься до «червоних» втручань. Для покращення *м'язової сили* застосовувалися силові вправи, які відносяться до можливо ефективних втручань та здійснювалися упродовж усієї запланованої програми терапевтичних вправ за принципом поступовості навантажень. За

рекомендаціями Американської асоціації фізичної реабілітації вправи з навантаженням повинні здійснюватися до 40 тижнів, тобто досить довго. Для покращення *рухової активності*, мобільності було обрано терапію індуковану обмеженням руху, бімануальне тренування, цілеспрямовану терапію, скеровану на функціонування, терапевтичні вправи, ерготерапію, виконання розроблених та узгоджених домашніх програм. Для покращення *функціонування щоденних активностей*, *самообслуговування* ефективними методами реабілітації були цілеспрямована терапія, скерована на функціонування і виконання домашніх програм. Очікувався позитивний ефект від використання ортезів, допоміжних засобів переміщення (крісла колісного), позиціонування, сидіння. Покращення *комунікаційних функцій* здійснювали за допомогою додаткових та альтернативних методів спілкування, використовуючи піктограми. Проводився також тренінг комунікаційних навичок. Покращення *процесу прийому їжі* (жування, ковтання, кусання, пиття) здійснювали за допомогою лікування дисфагії терапевтом мови і мовлення. Цей метод відноситься до «жовтих» втручань з можливим позитивним ефектом. Покращення *поведінкових і соціальних навичок* здійснювалося за допомогою ігрової реабілітації, яка належить до «жовтих» втручань. *Збереження щільності кісток* забезпечувалося за допомогою вертикалізатора та спеціалізованих допоміжних засобів. Такий підхід відноситься до «жовтих» втручань. Розвиток і покращення виконання *батьківських обов'язків* виконувався за допомогою тренінгу комунікативних навичок, консультування, коучінгу.

Використання МКФ-ДП сприяє тому, що фізичний терапевт може визначати тактику реабілітації та залучення інших членів міждисциплінарної команди, добір інструментів оцінювання. Такий підхід дозволяє поділити програму втручання на декілька частин: реабілітація на рівні компоненту Структури і Функції організму та їх порушень, на рівні щоденних Активностей та їх обмежень, на рівні Учасності та її обмеження, на рівні Факторів середовища та вивчення позитивних, сприятливих чи бар'єрних чинників, на рівні особистих факторів [223]. Основним підґрунтям фізіотерапевтичного

менеджменту в педіатричній паліативній допомозі є біопсихосоціальна модель. Такий підхід сприятиме охопленню всіх сторін сфери поняття «стану здоров'я» та надаватиме можливість реабілітаційного впливу на обмеження, які потрібно мінімізувати. Всі компоненти МКФ яскраво відображають ряд проблем, які необхідно вирішувати, надаючи комплекс педіатричної паліативної допомоги. Якщо компонент *«Структура і Функції тіла»* розкриває нозологічне захворювання, клінічні симптоми патологічного стану та його ускладнення, то компонент *«Активність»* продемонструє наявні та необхідні навички та вміння персональних та інструментальних активностей, у які входить, зокрема, і навчальна діяльність. До компоненту МКФ-ДП *«Участь»* можна віднести рівень реалізації права кожної дитини на отримання освітніх послуг за відповідною формою, можливість відвідування навчального чи позашкільного закладу. Компонент *«Фактори середовища»* передбачає, зокрема, забезпечення суб'єкта реабілітації суспільною/соціальною, освітньою, фізичною безбар'єрністю, наявною нормативно-правовою базою, що захищає інтереси дитини, яка потребує паліативної допомоги. В контексті даного підходу ідея інтегрування таких дітей у соціум, зниження соціальної деривації членів сімей цих пацієнтів, стає все більш зрозумілою й сприйнятливою в суспільстві.

Якість життя педіатричних пацієнтів та їх батьків розглядалися нами у світлі потреб особистості за Маслоу. Піраміда потреб Маслоу – це концепція психолога Абрахама Маслоу, яка описує ієрархію потреб людини, починаючи від базових фізіологічних потреб і закінчуючи потребами в самореалізації та самовдосконаленні. Соціальні, своєю чергою, передбачають розподіл на психологічні потреби та самореалізацію [117]. З урахуванням цього важливим є не лише менеджмент синдромокомплексу хвороби, а й реалізація соціальних, особистісних потреб дитини.

4.2. Система реабілітації дітей, які потребують паліативного догляду

Як зазначається у фахових джерелах, для успішного впровадження фізичної реабілітації варто дотримуватися певних принципів та правил.

Так, соціальні принципи фізичної реабілітації визначаються філософією стосовного того, що саме середовище, у якому здійснюється терапія, має значний вплив на успішність реабілітації пацієнта. Національний фонд охорони здоров'я фінансує кілька видів педіатричної паліативної допомоги: амбулаторно-паліативна клініка; стаціонарне (хоспіс) чи відділення паліативної медицини у лікарні; будинок – домашній паліатив (хоспіс) [110, 113, 121, 130].

Стаціонарний паліатив (хоспіс) пропонує послуги лікарів та медсестер, психологів та фізичних терапевтів, фармакологічне лікування болю та інших соматичних симптомів, профілактику ускладнень, доступ до медичних виробів, лабораторні обстеження, призначені лікарем. Стаціонарне лікування у хоспісі також пропонує професійні психологічні консультації особам, які доглядають пацієнтів.

Домашній паліатив може бути використаний педіатричними пацієнтами, яким необхідна паліативна та (або) хоспісна допомога. В рамках домашнього паліативу дитина-пацієнт може розраховувати на: допомогу та підтримку лікаря, медсестри, психолога, фізичного терапевта, фармакологічне лікування, лікування болю та інших симптомів, профілактику ускладнень, безкоштовний прокат медичного та реабілітаційного обладнання (наприклад, інгаляторів, глюкометрів, крісла колісного), аналізи, призначені лікарем, який працює в умовах домашнього паліативу [129, 140].

Переваги домашньої педіатричної допомоги багатогранні:

- в центрі уваги сконцентруються потреби членів родини, у яких значною мірою знижується почуття провини, деривації та безсилля;
- педіатричний пацієнт може продовжувати брати участь у сімейних заходах, бути активним учасником взаємостосунків, використовувати можливість спілкування, впливати на сімейні рішення;

- можливість членам сім'ї розподілити обов'язки по догляду так, як зручно для них (рис.4.5).



Рис. 4.5. Періоди реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги та бази надання паліативної допомоги

Ці періоди можуть мати різні етапи і залежать від клінічного перебігу хвороби, супутньої патології, ускладнень основного захворювання. Зміст та обсяг медичних послуг визначається Програмою гарантій медичного обслуговування населення [130].

Реабілітаційний процес пацієнтів визначав декілька складових: діагностичний, організаційний, період реалізаційної втручання, контролюючий (табл. 4.2).

Таблиця 4.2

Блок-схема алгоритму системи фізичної реабілітації дітей паліативної групи

	Оцінювання педіатричних пацієнтів			
Вихідний контроль	Структура і функції організму	Активність, Участь	Фактори середовища	Поточний контроль та обстеження Через 3 міс., через 12 міс. Заключний контроль та обстеження через 24 міс.
	Реабілітаційне оцінювання, діагностування, прогнозування розвитку рухової, комунікативної, когнітивної сфер дитини, формування цілей у SMART-форматі, узгодження мети, методів та засобів фізичної реабілітації з батьками дітей та членами міждисциплінарної команди. Вивчення потреби у допоміжних засобах реабілітації дітей. Ознайомлення батьків та фахівців з техніками регулювання власного психологічного стану.			
	Етапи реабілітації			
	Вступний період	Основний період	Заключний період	
	Завдання	Завдання	Завдання	
	Навчання терапевтичним вправам, корекція м'язового тону, терапія хронічного неспецифічного больового синдрому, порушення сну, навчання батьків та фахівців використанню піктограм (за потреби), спеціалізованими засобами переміщення; добір форми отримання освітніх та поза освітніх послуг. Ознайомлення батьків дітей з тематикою семінарів, фахівців з технікою саморегуляції психологічного стану.	Виконання терапевтичних вправ, позиціонування, курси масажу, освоєння комунікаційних технологій у формі невербального спілкування, формування, розвиток, збереження основних моторних функцій, дрібної моторики, комунікаційних функцій, навичок самообслуговування, забезпечення освітнього та змістового позаосвітнього простору. Самостійне виконання батьками та фахівцями технік саморегулювання психологічного стану. Проведення семінарських зустрічей за обраною тематикою з батьками.	Удосконалення умінь, навичок моторних функцій, автоматичне виконання фізичних вправ для розвитку власної рухової активності дитини, виконання вправ за мовною інструкцією, покращення якості життя дитини та родини	
	Реабілітаційний процес безперервний, довготривалий, доступний, безпечний для дитини та прийнятний для родини			
	Вікова категорія: пубертатний вік, ранній вік, дошкільний вік, молодший шкільний вік			

Продовження таблиці 4.2

Терапевтичні вправи	М'які мануальні техніки	Позиціонування	Піктограми	Вправи для розвитку дрібної моторики та функціонування рук	Арт-терапія	Партнерська робота з батьками
Щоденно 30-60 хв. 6-8 тиж.	1 курс - 10 сеансів; кратність курсу – через 1-1,5 міс.	Щоденно 30-45 хв. 2 на день	Щоденне використання, навчання 30-45 хв.	Щоденно, 30-45 хв. окремо від терапевтичних вправ	Двічі на тиждень по 30-45 хв.	Заплановані зустрічі 1 раз на 3 місяці, за потреби – частіше.
Загальнорозвивальні, корегуючі, спеціальні, фітболгімнастика, вправи, спрямовані на функцію, музичний супровід занять: різні за кольором, розміром та фактурою іграшки, предмети, виконання функціональних завдань.	Інтенсивність, методика (тонізуючий чи розслаблюючий), прийоми добираються індивідуально.	Вертикалізатори, спеціалізовані стільчики-парти, ортезування.	Картки, фото, жести.	Пальчикова гімнастика, вправи, спрямовані на функцію складання мозаїки, розкладання дрібних предметів, самомасаж шишками, виконання побутових завдань тощо.	Танцювально-рухова терапія, малювання.	Просвітницький блок: семінари, лекції, членство у громадських організаціях. Консультаційний блок: індивідуальні бесіди з фахівцями. Корекційна робота психологічного стану.

Діагностичний блок заходів передбачав проведення реабілітаційного обстеження дитини та членів родини. Стан дітей, які потребують паліативної допомоги характеру, зазвичай супроводжується різними патологічними станами – порушенням розвитку загальної та дрібної моторики, хронічним больовим синдромом, дефіцитом комунікаційних можливостей. Оптимізація оцінювання є важливим етапом формування системи фізичної реабілітації дітей даної категорії [141, 143, 144]. Обстеження членів родини передбачало виявлення типу виховання дитини, готовності до співпраці як члена міждисциплінарної команди, стадію прийняття хвороби дитини, наявність інших дітей в родині, статус сім'ї (повна, неповна), рівень соціальної підтримки тощо.

Встановлення реабілітаційного діагнозу, реабілітаційного потенціалу та прогнозування здійснювалося з метою побудови мети системи фізичної реабілітації та можливість її досягнення. Результати оцінки реабілітаційного потенціалу розглядалися в динаміці, що дозволило об'єктивно встановлювати ефективність реабілітаційної програми та окремих занять з метою їх подальшої корекції. *Реабілітаційний прогноз* – очікувана ймовірність реалізації реабілітаційного потенціалу. *Прогнозування* (включає план догляду, втручання) розпочинається з визначення потреб у догляді, втручанні та, як правило, веде до розробки плану догляду/втручання, в тому числі визначення конкретної реальної мети у співпраці з пацієнтом/клієнтом, членами родини чи опікуном. [23, 153]. Побудова системи фізичної реабілітації розпочиналася з урахуванням формування досяжних, реальних, узгоджених з батьками дітей цілей, які передбачали, насамперед, розвиток чи покращення функціонування, щоденних активностей. Виводилися короткотривалі і довготривалі цілі. Довготривалі цілі планувалося досягти за кожним вектором втручання, який відповідав певному домену МКФ-ДП, індивідуально. На добір засобів фізичної реабілітації впливали як медичний діагноз так і реабілітаційний, ступінь обмеження функціонування у контексті обмеження активності і участі дитини. Для забезпечення безперервності та довго тривалості реабілітаційного втручання

була необхідність тісної співпраці з батьками дитини, іншими членами родини, сингібілами. Проводилися опитування, анкетування, навчальні семінари. Вивчалися система невербального спілкування, побутового супроводу, елементи терапевтичних вправ, позиціонування тощо. Модель сімейно-центрованої підтримки дітей у паліативній допомозі розроблялася задля усвідомлення вимог, потенціалу дитини в аспекті її сталого перебування і перспективи розвитку [58, 160].

Сімейно-орієнтована модель супроводу базується на трьох компонентах:

- Вивчення оптимальної оцінки стану і забезпечення потреб дитини.
- Виявлення і забезпечення потреб родини і використання впливу батьківського потенціалу.
- Забезпечення факторів впливу фахівців міждисциплінарної команди, що здійснюють професійну допомогу паліативній дитині.

На рис. 4.6 представлено сімейно-центрована модель потреб дитини, що потребує паліативної допомоги.

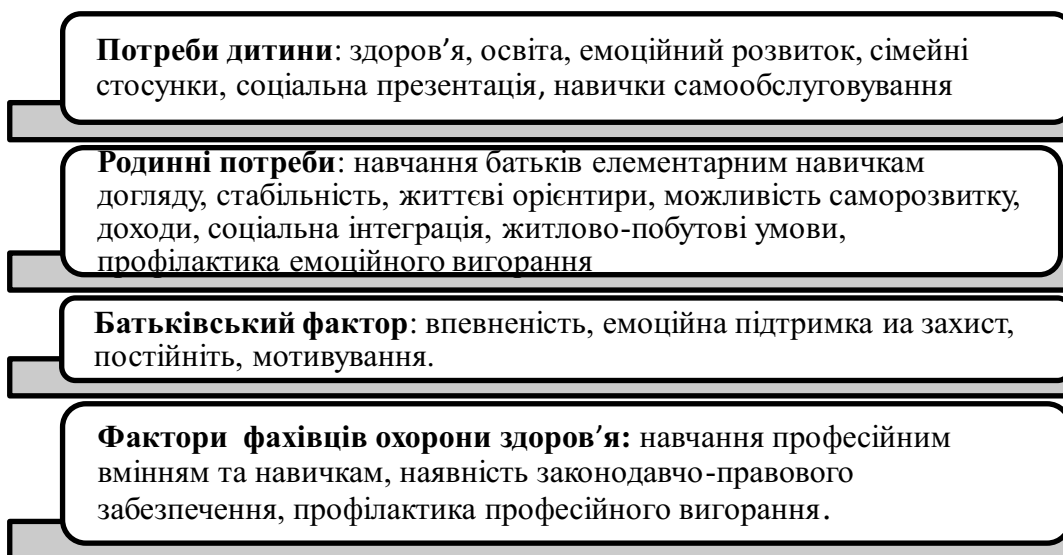


Рис. 4.6. Сімейно-центрована модель потреб дитини, що потребує паліативної допомоги

Співпраця з членами родини дитини здійснювалася на засадах партнерства та взаємопідтримки. У рамках взаємодії передбачалося:

ознайомлення із правовими аспектами соціального та медичного захисту дітей із інвалідністю, застосування засобів емоційного вигорання, об'єднання у громадські організації, можливість самореалізації та формування життєвих орієнтирів. Аналіз компоненту потреб дитини, що потребує паліативної допомоги, може показати, що кожний із частин є взаємопов'язаним та взаємозалежним.

Мета системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, передбачає профілактику ускладнень основного захворювання, формування максимально можливих навичок самообслуговування та рівня незалежності, систематизацію системи невербального та вербального спілкування; розвиток природних здібностей та потенційних талантів дітей; налагодження співпраці з батьками, близькими людьми дітей, а також з іншими членами міждисциплінарної команди на партнерських засадах [223].

Система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, включає засоби, які забезпечать її максимальну реалізацію – терапевтичні вправи, мануальні техніки, позиціонування, участь у загальношкільних заходах та на рівні класу, позашкільних заходах, проведення спільних занять (фізичний терапевт із вчителем/вихователем/логопедом/психологом), вибір форми навчання, форми арт-терапії: танцювально-рухова терапія, фото-терапія та малювання за методом «рука в руці»; добір технічних засобів переміщення, реабілітаційного обладнання (ортези, ортопедичне взуття); навчання використання допоміжного простору (пандус, ліфт, поручні, обладнання туалету, ванної кімнати, парти, ігрового місця дитини); модифікація навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів; добір спеціалізованих меблів (СМ) для позиціонування дитини у школі та вдома тощо. Запропоновані заходи взаємодії з батьками презентовано на рис. 4.7 та передбачали: навчання елементам допомоги за дитиною, оптимізацію життєвих орієнтирів та самореалізації, відчуття стабільності, ознайомлення з законодавчо-правовим соціальним захистом, формування громадських організацій, профілактика емоційного вигорання.

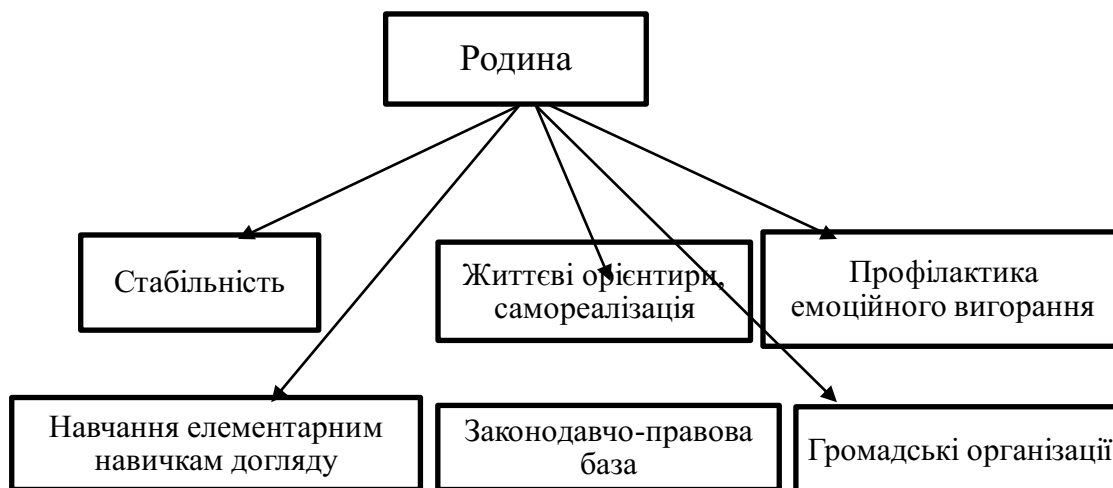


Рис. 4.7. Заходи взаємодії з батьками дітей, які потребують паліативної допомоги

У парадигмі партнерської співпраці з батьками, для забезпечення довготривалості та безперервності реабілітаційного процесу, було обрано різноманітні форми взаємостосунків: анкетування, індивідуальні консультації; групові зустрічі, тематичні семінари, майстер-класи, співучасть в організації громадських організацій. Допомога родичам і членам родин пацієнтам є невід’ємною частиною надання послуг і одним із важливих завдань членів паліативної бригади.

Для здійснення ефективної допомоги педіатричним пацієнтам необхідно, щоб персонал міждисциплінарної команди володів не лише високопрофесійним фаховими навичками, а й піклуванням про стан власного психічного і соматичного здоров’я [151, 185]. Синдром «емоційного вигорання» – феномен, що виявляється у вигляді особистісної відстороненості, редукції професійних досягнень, у формі повного або часткового виключення емоцій, загального виснаження у відповідь на пов’язані з професійною сферою, конфлікти різного характеру [104, 120].

На рис. 4.8. запропоновано заходи профілактики професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги.

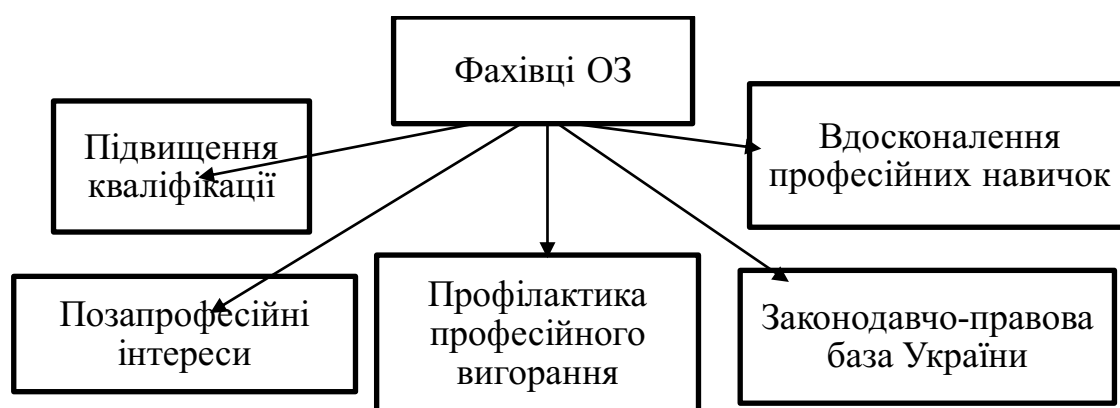


Рис. 4.8. Заходи профілактики професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги

Отож, проблема емоційного вигорання потребує ретельного опрацювання, розгляду в контексті пошуку ефективних шляхів попередження виникнення даного патологічного стану. Для профілактики професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги пропонується знання законодавчо-правової бази України, підвищення кваліфікації, вдосконалення професійних навичок, розвиток позапрофесійних інтересів тощо [24, 92].

4.3. Впровадження системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги

Система реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, розглядається нами як сукупність засобів, методів, заходів фізичної реабілітації, підґрунтям яких є практична діяльність, заснована на доказах для забезпечення ефективного втручання [133, 223]. Персоналізація, міждисциплінарний підхід до кожного пацієнта, комплексність, функціонування, дитиноцентрованість, сімейно-орієнтованість були змістовим наповненням реабілітаційної технології педіатричних пацієнтів паліативної групи. Законодавчо-правові акти України у сфері охорони здоров'я, освіти, соціального захисту населення, наукова база, клінічні звіти, методологічні розробки фізичної реабілітації стали базою для формування технології реабілітації для дітей, які потребують паліативної допомоги. При розробці системи фізичної реабілітації враховувався

психоемоційний стан пацієнтів, мотиваційна складова, вік дитини. Бралися до уваги період надання допомоги та база, де буде відбуватися реабілітація.

Короткотривалі цілі реалізовувалися з метою подолання тих коморбідних станів, подолання яких сприятиме ефективній реабілітації: тамування болю, нормалізація сну, нормалізація м'язового тону, формування зорово-моторної координації, вдосконалення функціонування рук. Водночас здійснювалися анкетування, опитування, для кращого розуміння запиту батьків. Навчання та інформування їх проводилося у формі індивідуальних, групових консультацій, семінарів, майстер-класів.

Профілактика професійного вигорання була така ж важлива, як і попередження емоційного вигорання та хронічної втоми у батьків. Зазначається, що для досягнення ефективного результату реабілітації необхідно дотримуватися послідовності у роботі з пацієнтом: оцінювання, діагностика, прогнозування, планування, втручання, контрольне оцінювання [153].

З огляду на тяжкість та комплексність порушень у дітей, критеріями ефективності нашої системи фізичної реабілітації визначено здатність до компенсації чи заміщення функціонування, відсутність погіршення стану з урахуванням початкової діагностики, стабілізація стану у випадку хвороби, яка передбачає прогресування. Для виявлення ступеня ефективності проведеного втручання та рівня покращення функціонування система реабілітації періодично переглядалася, оскільки об'єктивні та суб'єктивні чинники у вигляді частих хвороб дитини, переривання реабілітації з інших причин, впливали на перебіг терапевтичного втручання. Згідно з рекомендаціями, програма фізичної реабілітації оновлювалася та корегувалася відповідно до результатів поточного оцінювання та у випадку зміни умов проведення фізичної реабілітації. Співпраця з членами міждисциплінарної команди, врахування протипоказів та супутньої патології, виявлення ускладнення основного захворювання було компонентом реабілітаційної системи дітей, що потребують паліативної допомоги [129]. *Змістове наповнення реабілітаційної системи:* формування функціонування на рівні щоденних активностей,

навчання чи перенавчання побутових умінь та навичок, покращення якості життя дитини та членів її сім'ї, функціонально-заняттєва терапія засобами фізичної реабілітації, реінтеграція родини дитини з інвалідністю та інтеграція самої дитини у громаду засобами фізичної реабілітації (рис. 4.9).



Рис. 4.9. Засоби фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги

Щоденні активності дитини передбачали, окрім забезпечення базових потреб також наявність функціонально-орієнтованої та заняттєво-орієнтованої діяльності. Забезпечення цього потребувало цілеспрямованих інтервенцій, враховуючи запит дитини чи батьків (табл. 4.3).

Таблиця 4.3

Засоби реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги

На рівні структури і функції	На рівні активності та участі	На рівні факторів середовища
Вступний етап реалізації системи ФР (10-14 днів)		
Короткотривалі цілі – адаптація дитини до навантаження, організація реабілітаційного процесу		
Навчання терапевтичним вправам – пасивні, пасивно-активні, елементам кінезотерапії, підбір ортезів для верхньої та нижньої кінцівки, навчання персоналу та батьків принципам позиціонування та вертикалізації.	Добір засобів для сидіння та вертикалізації, навчання батьків та персоналу використовувати ДЗП, заняттєві узгодження і навчання батьків та персоналу техніці піктограм, побутовим навичкам, вибір форми арт-терапії: ТРТ та малювання «рука в руці», ігрова терапія, організація освітніх послуг.	Організація медичного супроводу, технічно-допоміжного процесу, освітнього простору (структуровані групи з однолітками чи педагогічний домашній патронаж) .
Основний етап реалізації системи фізичної реабілітації (12-20 міс)		
Довготривалі цілі – соціалізація та покращення якості життя дитини та членів родини		
Терапевтичні вправи – пасивні, пасивно-активні – активні щодня по 30-40 хв., кінезотерапія – 30 хв. щодня (вправи з предметами, за методикою рука в руці), ортезування нижньої та верхньої кінцівки – щодня, позиціонування – щодня по 30 хв. упродовж дня 4-5 разів, М'які мануальні техніки курсами по 10 сеансів через 1-1,5 місяці, вертикалізація – щодня по 20 хв. двічі на день.	Сидіння під час проведення дозвілля, прийому їжі, освітнього процесу; вертикалізація під час дозвілля, використання батьками та персоналом піктограм, періодичне активне виконання побутових навичок, відвідання занять ТРТ (двічі на тиждень) чи арт-студії малювання «рука в руці» (двічі на тиждень), сенсорна стимуляція, елементи самостійності, ігрова терапія, проведення уроків у освітніх закладах чи на домашньому патронажі – щодня чи через день, періодична участь у громадський, шкільних заходах.	Щоденне використання допоміжних технічних засобів, медичний супровід – 1 раз на місяць, проведення освітніх занять – щодня чи через день, позашкільні заняття – двічі на тиждень.

Продовження таблиці 4.3

Заключний етап реалізації системи фізичної реабілітації (до 4 міс)		
Терапевтичні вправи – пасивні, пасивно-активні, активні – щодня по 40-50 хв., кінезотерапія – 40 хв. щодня (вправи з предметами, за методикою рука в руці, з обтяженням), ортезування нижньої чи верхньої кінцівки – щодня, позиціонування – щодня по 40-45 хв. упродовж дня 4-5 разів, М'які мануальні техніки курсами по 10 сеансів через 1-1,5 місяці, вертикалізація – щодня по 30-40 хв. двічі-тричі на день.	Батьки надають дитині положення сидіння під час проведення дозвілля, прийому їжі, освітнього процесу; вертикалізують двічі на день під час проведення дозвілля, використовують піктограми для спілкування з дитиною, виконують побутові навички, відвідують позашкільні заняття танцювально-рухової терапії (двічі на тиждень) чи арт-студії малювання «рука в руці»; домашні обов'язки у дитини; Відбуваються проведення уроків у освітніх закладах чи на домашньому патронажі – щодня чи через день, участь у громадській організації, шкільних заходах.	Щоденне використання допоміжних технічних засобів, медичний супровід – 1 раз на місяць, проведення реабілітаційних та корекційних занять – щодня чи через день.
Контроль ефективності – через 3-6-12-24 міс		

Фактори середовища відіграють важливу роль у розширенні обмеження активності і участі дитини. Інформування батьків про законодавчо-правові акти України, які стосуються захисту дітей з інвалідністю у наданні технічних засобів переміщення, різноманітних освітніх форм для дітей з особливими освітніми потребами, систематичне надання пакета медичних послуг сприятиме забезпеченню позиціонування чи вертикалізації, пасивної мобільності необхідні.

Розподіл пацієнтів по віку сприяв добору тих засобів та методів фізичної реабілітації, які б, з однієї сторони, мотивували дитину до рутинного виконання, а з іншої – сприяли б ефективності процесу реабілітації (табл. 4.4).

Таблиця 4.4

Розподіл засобів фізичної реабілітації у відповідності до віку педіатричних пацієнтів

Вікова категорія	Терапевтичні вправи	Масаж	Позиціонування	Піктограми	Вправи для рук	Арт-терапія	Співпраця з батьками
	Щоденно 30 хв.	1 курс - 10 сеансів; кратність курсу – через 1-1,5 міс.	Щоденно 30 хв. 2 на день	Щоденне використання, навчання 30 хв.	Щоденно, 30 хв. окремо від терапевтичних вправ	Двічі на тиждень по 30 хв.	Заплановані зустрічі 1 раз на 3 місяці, за потреби – частіше.
Ранній вік (3 роки)	Формування моторних функцій, фітбол гімнастика, ігротерапія, піктограми, дихальні вправи, формування зорово-моторної координації, формування навичок самообслуговування Профілактика ортопедичних ускладнень. Музичний супровід занять.	Інтенсивність, методика (тонізуючий чи розслаблюючий), прийоми добираються індивідуально	Стільчик-патра	Навчання жестів та піктограм	Кубики, повітряна кулька	Малювання за методикою «рука в руці»	Просвітницький блок: семінари, лекції, членство у громадських організаціях. Консультації, блок: Корекційна робота психологічного стану.
Дошкільний вік (4-7 років)	Загальнорозвиваючі вправи, корегуючі, спеціальні, формування моторних функцій, , фітбол гімнастика, ігротерапія, піктограми, дихальні вправи, формування зорово-моторної координації. Профілактика та корекція ортопедичних ускладнень.Музичний супровід занять, різні за кольором, розміром та фактурою іграшки.	Інтенсивність, методика (тонізуючий чи розслаблюючий), прийоми добираються індивідуально	Вертикалізатори, спеціалізовані стільчики-парти, ортезування.	Навчання жестів та піктограм	Мозаїка, кубики, повітряна кулька, гімнастична паличка, гімнастика для пальців	Малювання за методикою «рука в руці»	Просвітницький блок: семінари, лекції, членство у громадських організаціях. Консультації, блок: Корекційна робота психологічного стану.

Продовження таблиці 4.4

Молодший шкільний вік (8-10 років)	Загальнорозвиваючі вправи, корегуючи, спеціальні, формування моторних функцій, дихальні вправи, формування зорово-моторної координації. Корекція ортопедичних ускладнень. Музичний супровід занять, різні за кольором, розміром та фактурою іграшки, предмети.	Інтенсивність, методика (тонізуючий чи розслаблюючий), прийоми добираються індивідуально	Вертикалізатори, спеціалізовані стільчики-парти, ортезування.	Навчання жестів та піктограм	Мозаїка, кубики, повітряна кулька, гімнастична паличка, гімнастика для пальців, розкладання дрібних предметів, самомасаж шишками тощо	Малювання за методикою «рука в руці», танцювальна-рухова терапія	Просвітницький блок: семінари, лекції, членство у громадських організаціях. Консультації, блок: Корекційна робота психологічного стану.
Пубертатний вік (11-14 років)	Загальнорозвиваючі вправи, корегуючи, спеціальні, формування моторних функцій, дихальні вправи, формування зорово-моторної координації. Корекція ортопедичних ускладнень. Музичний супровід занять, різні за кольором, розміром та фактурою іграшки, предмети.	Інтенсивність, методика (тонізуючий чи розслаблюючий), прийоми добираються індивідуально	Вертикалізатори, спеціалізовані стільчики-парти, ортезування.	Навчання жестів та піктограм	Мозаїка, кубики, повітряна кулька, гімнастична паличка, пальчикова гімнастика, розкладання дрібних предметів, самомасаж шишками тощо	Малювання за методикою «рука в руці», танцювальна-рухова терапія	Просвітницький блок: семінари, лекції, членство у громадських організаціях. Консультації, блок: Корекційна робота психологічного стану.

4.3.1. Диференціація системи реабілітації у залежності від ураження мотонейрону

Симптоми або ознаки ураження *верхнього мотонейрона* проявляються при черепно-мозковій травмі, дитячому церебральному паралічу.

Залежно від локалізації та часу ураження можуть спостерігатися спастика, дистонія, ригідність м'язів, хорео-атетоз, порушення моторного контролю, різний ступінь слабкості м'язів, атаксія, змінені рефлексі.

При ураженні головного мозку можуть також спостерігались інтелектуальні, когнітивні (уваги, пам'яті) порушення, порушення зору, мови та мовлення, ковтання, приймання їжі.

Ураження нижнього мотонейрона характерно для ушкодження хребта на рівні L1 і нижче, включаючи кінський хвіст, поліомієліт, пост-поліомієлітний синдром, параліч Ерба, мієломенінгоцеле (спинномозкова кила).

Відновлення при ураженні нижнього мотонейрона залежить від: механізму травми, важкості травми, локалізації травми, оптимальних умов для відновлення, збереження цілісності нервового волокна, вчасного хірургічного лікування. Терапія при ураженні нижнього мотонейрона потребує інших підходів, ніж при ураженні верхнього мотонейрона: під час іннервації нервовим волокном м'яза залучено менше рухових одиниць; втомлюваність є більш вираженою та настає швидко, тому важливо уникати перенапруження; необхідно уникати інтенсивних та тривалих тренувань; кількість повторень під час вправи рекомендована 7-10 раз; у випадку появи больового відчуття необхідно модифікувати навантаження.

Терапія при ураженні нижнього мотонейрона передбачає: підтримку оптимальної амплітуди руху; запобігання надмірному перерозгинанню (рекурвації) у суглобах; використання лонгети, ортезів; захищення шкіри від надмірних зовнішніх впливів [284].

Ураження *верхнього мотонейрона* проявлятиметься такими ознаками, як підвищений тонус м'язів (гіпертонус м'язів), поява рухових дисфункцій, поява інших рефлексів або їх видозмінення і/чи порушення рухового контролю.

Прикладами є спастичність, хорео-атетоз, ригідність, дистонія, синергічні рухові координації рухів, і поява інших чи видозмінених рефлексів, до прикладу, асиметричний шийний тонічний рефлекс (АШТР) і позитивний рефлекс Бабінського (віялоподібне розгинання пальців, як відповідь на штрихове подразнення підошви стопи).

Тип гіпертонусу м'язів, рухових дисфункцій чи порушення вольового контролю руху залежить від ділянки ураження головного чи спинного мозку (табл. 4.5).

Таблиця 4.5

Симптоматика при ураженні верхнього мотонейрона та нижнього мотонейрона

<i>Верхній мотонейрон</i>	<i>Нижній мотонейрон</i>
Гіперрефлексія	Відсутні глибокі сухожилкові рефлекси
Змінені рефлекси, наприклад, позитивний Бабінського	Відсутні / змінені рефлекси
Спастика, клонус	Відсутність спастики (гіпотонія або млявість)
Слабкість м'язів	Слабкість м'язів
Може бути відсутній селективний контроль (синергії)	Збережений селективний контроль (відсутність синергій)
Сенсорні розлади (пропріоцепція, біль) у дерматомах (СМА) або місцево (наприклад, ЧМТ)	Сенсорні розлади (пропріоцепція, біль) в області периферичних нервів

Ефективність фізичної реабілітації при ураженнях верхнього мотонейрона залежить від типу ушкодження, перебігу хвороби, віку і часу її початку, гіпертонусу м'язів і порушення руху, які спостерігаються при неврологічних ураженнях.

Спастика визначається як опір м'язів до їх пасивного розтягу, який залежний від швидкості. Можливі варіанти у залежності від напрямку руху у суглобі. Це також називається «швидке хапання м'язу» з подальшим зменшенням опору до руху. Клонус є формою прояву спастики. Одна з ознак спастики – це підвищені, активні сухожилкові рефлекси та наявність нередукованих вчасно вроджених рефлексів. Наявність і обсяг прояву спастики може впливати на усі види руху і функціонування.

Ураження верхнього мотонейрона спричиняє порушенню *рухового контролю*. Це проявляється слабкістю м'язової сили, порушенням швидкості руху, недостатності реципрокного руху, селективності руху. Коли спастичність зменшується, слабкість м'язів стає очевидною. Пацієнти можуть стати сильнішими шляхом збільшення сили м'язів через вправи з опором. Немає даних, що збільшення сили м'язів, яка формується за допомогою вправ з опором, спричиняє збільшення спастичності. Тож, з урахуванням того, що у дослідженні брали участь діти з ураженням нижнього та верхнього мотонейрона було сформовано певні рекомендації для реабілітації таких пацієнтів (табл. 4.6).

Таблиця 4.6

**Рекомендації до застосування засобів фізичної реабілітації дітей
згідно з ураженням мотонейрона**

<i>Рекомендовано для пацієнтів з ураженням верхнього мотонейрона</i>	<i>Рекомендовано для пацієнтів з ураженням верхнього мотонейрона</i>
Гальмування гіперрефлексії	Вправи з урахуванням відсутності сухожильних рефлексів
Можливе використання патологічних рефлексів як підґрунтя для рефлексорних вправ (рефлекс повзання)	Формування моторних функцій згідно онтогенетичної послідовності
Пасивні, пасивно-активні, активні вправи для зниження підвищеного м'язового тону	Активні вправи для нормалізації м'язового тону
Інтенсивні силові вправи для збільшення сили м'язів	Вправи для збільшення сили м'язів помірної інтенсивності
Формування ізолюваних, цілеспрямованих, скоординованих рухів	Збереження, вдосконалення ізолюваних, цілеспрямованих, скоординованих рухів
Тамування больового синдрому, порушення сну, формування	Терапевтичний вплив на сенсорні розлади (пропріоцепція, біль) в області периферичних нервів
Вертикалізація, ортезування, позиціонування, використання спеціалізованих меблів	Вертикалізація, ортезування, позиціонування, використання спеціалізованих меблів
Засоби (терапевтичні вправи, масаж) для запобігання ортопедичних, легеневих ускладнень	Засоби (терапевтичні вправи, масаж) для запобігання ортопедичних, легеневих ускладнень
Збагачення сенсорного простору	Збагачення сенсорного простору
Формування навичок самообслуговування, комунікації	Формування, збереження, вдосконалення навичок самообслуговування, комунікації

Порівняння загальноприйнятих засобів фізичної реабілітації дітей з ураженням верхнього (на прикладі дитячого церебрального паралічу) та нижнього (на прикладі міопатії Дюшена та спінальної м'язової атрофії) мотонейронів із запропонованою системою фізичної реабілітації проявляється у загальному підході до мети реабілітації – пропонуються засоби, які впливають на рівні структури і функції організму та серед факторів середовища лише спеціалізовані засоби переміщення та позиціонування – вертикалізатори, стільці-парти та отрези.

Так, для пацієнтів з ураженням нижнього мотонейрона пропонують у аспекті терапевтичного втручання позиціонування та ортезування для рук та ніг (гомілково-ступневого AFO та колінно-гомілковоступневого KAFO), профілактику та корекцію контрактур за допомогою щоденного розтягування (ортези, шинування, етапне гіпсування) та підтримування амплітуди рухів, терапія респіраторних ускладнень, спеціалізовані стільці-парти, мобільність та терапевтичні вправи [287, 288].

Для пацієнтів з ураження верхнього мотонейрона запропоновано масаж, терапевтичні вправи, позиціонування та ортопедичну корекцію у вигляді поетапного гіпсування, ортезування, медикаментозну терапію у вигляді локальних та генералізованих міорелаксантів, технічні засоби переміщення. Пропонується застосування методів В.І. Казявкіна, К.О. Семенової, К.,Б. Бобат, В.Войта. Тобто, компонент МКФ-ДП Активність та Участь не розглядається.

Діти контрольної групи отримували послуги фізичної реабілітації за загальноприйнятими, протокольними, стандартами, а діти основної групи – за запропонованою нами системою фізичної реабілітації.

Наша система фізичної реабілітації базується на компоненті МКФ-ДП Активність та Участь (табл. 4.7).

Таблиця 4.7

Порівняння засобів фізичної реабілітації запропонованої системи фізичної реабілітації та загальноприйнятими засобами фізичної реабілітації з урахуванням ураження мотонейрону

Локалізація ураження	Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації ДЦП			Запропоновані засоби фізичної реабілітації		
	Структура і функції організму	Активність, Участь	Фактори середовища	Структура і функції організму	Активність, Участь	Фактори середовища
Верхній мотонейрон	Масаж, терапевтичні вправи, позиціонування та ортопедичну корекцію: поетапне гіпсування, ортезування, медикаментозна терапія, методи В.І. Казявкіна, К.О. Семенової, К.,Б. Бобат, В.Войта	-	Технічні засоби переміщення, ортезування, стільці-парти.	Мануальні техніки, терапевтичні вправи, позиціонування та ортопедична корекція, легенева реабілітація терапія сну, болю, вдосконалення зорово-моторної координації.	Комунікація – вербальна та невербальна, вертикалізація, формування навичок самообслуговування, покращення якості життя, реалізація права на отримання освіти та формування позашкільного освітнього простору, функціонально-орієнтовані, заняттєво-орієнтовані заняття.	Технічні засоби переміщення, стільці-парти, ортезування, вертикалізація, Попередження емоційного вигорання батьків та професійного вигорання у фахівців.
Standards of Care for Duchenne Muscular Dystrophy (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20225016/ https://www.treat-nmd.org/ Настанова 00794. Спадкові міопатії/ https://guidelines.moz.gov.ua/documents/3575						
Нижній мотонейрон	Позиціонування та ортезування для рук та ніг -ступневого AFO, KAFO), шинувannya, етапне гіпсування) та підтримування амплітуди рухів, терапія респіраторних ускладнень, спеціалізовані терапевтичні вправи.	-	Технічні засоби переміщення, ортезування, стільці-парти.			

Окрім впливу на Структуру і Функції організму, пропонуємо включати забезпечення різних форм комунікації з навколишніми дорослими та друзями – вербальну та невербальну, вертикалізацію як засіб забезпечення корекції та профілактики ортопедичних та когнітивних ускладнень, формування навичок самообслуговування у можливий для них спосіб, терапія неспецифічного больового синдрому, покращення якості сну та якості життя, реалізації права на отримання освіти та формування позашкільного освітнього простору. Важливою частиною ефективної фізичної реабілітації є позитивний вплив на якість життя батьків та профілактику професійного вигорання фахівців паліативної педіатричної служби

Тож, персоналізований підхід до добору засобів фізичної реабілітації з урахуванням механізму захворювання був основою системи реабілітації, сприяє подоланню потреб дитини, реалізації її інтересів та особистісних рис.

4.3.1.1. Парадигма фізичної реабілітації дітей з ураженням нижнього мотонейрона

Впровадження системи фізичної реабілітації проводилася в умовах навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина» та в умовах домашнього паліативного менеджменту.

Ураження нижнього мотонейрона проявляється слабкістю й млявістю у м'язах (гіпотонією м'язів). Коли периферичний нерв травмований або ушкоджений, можуть проявлятися розлади чутливості (включаючи порушення пропріоцепції) [298].

Після проведення спостереження, використовуючи як якісні, так і кількісні шкали оцінки, складався план реабілітації, визначалися цілі, яких необхідно досягти, які терапевтичні інструменти використовувати, змінювані на основі ефективності. Основні цілі терапевтичної програми формуються з урахуванням тяжкості типу СМА, функціональних можливостей дитини, вікової категорії, наявності ускладнень основного захворювання. Кілька досліджень заявляли про користь використання ортезів і допоміжних засобів

[284]. Нещодавнє дослідження, проведене на СМА II-III, показує мінімальні зміни протягом 12 місяців у пацієнтів, які проходять регулярну фізичну реабілітацію, тоді як пацієнти, які демонструють більш значну втрату функцій, мають такі проблеми, як контрактури, раптове загострення сколіозу і надмірна вага. Загалом, підтверджено збільшуючу кількість доказів того, що проактивний підхід із регулярними сеансами фізичної реабілітації може впливати на траєкторії прогресування патології.

Для дітей, які не можуть сидіти, використовуються: мануальні м'які техніки, правильне положення та мобілізація. Мануальна робота з м'язами та мобілізація є двома дуже важливими моментами забезпечення більшого розширення грудної клітки. Мобілізація, у випадку більш функціональних дітей, може бути активною з боку дитини, з можливістю гідротерапії або за допомогою інструментів, які дозволяють зменшити силу тяжіння на кінцівках. Рекомендуються запобіжні заходи, які сприятимуть безпеці дитини: важливо, щоб дитина завжди була захищена з використанням комірив рятувальних жилетів, які полегшують рухи дитини та водночас запобігають проковтування води та можливого виникнення респіраторних проблем [197].

Види втручань застосовуються у формі ігор або заохочуючих заходів, враховуючи вік пацієнта. Стрейчинг м'язів та мобілізація суглобів для *тих дітей, хто не сидить*, повинна мати мінімальну частоту 3-5 разів на тиждень, для дітей, які сидять вона збільшується до 5-7 разів на тиждень і зменшується до 2-3 разів на тиждень для тих пацієнтів, хто ходить. Пацієнтам, які ходять, також рекомендується виконувати аеробні вправи протягом щонайменше тридцяти хвилин упродовж дня [197, 199].

Основна мета застосування допоміжних технічних засобів полягає в тому, щоб гарантувати максимально можливий рівень автономії та збереження естетичного вигляду, уникнути виникнення вторинних пошкоджень. Згідно з Вважається найбільш використовуваними ортезами є AFO (ортези гомілки і стопи), KAFO (ортези коліно-ноги-стопи), TLSO (ортезигрудно-попереково-крижового відділу) і RGO (ортези тулуба та стегна) [202].

Зокрема, перші три згадані ортези використовуються для *тих дітей, хто не сидить*, для позиціонування. З тією ж метою до них також можна приєднати наколінники та шини для рук. Частота застосування – п'ять разів на тиждень упродовж дня 20-30 хв. двічі на день.

Деякі рекомендації пропонують використовувати нічні ортези на 60 хв. Однак у цьому випадку необхідно аналізувати чи порушується нічний сон, чи виникає дискомфорт та біль. Ортези KAFO, AFO і TLSO використовуються для позиціонування, фіксатори KAFO і RGO використовуються для підтримки ходьби. До них додається використання корсетів, щоб зберегти правильне положення та уникнути прогресування сколіозу.

Основними завданнями фізичної реабілітації органів дихання є:

- підтримувати хорошу еластичність грудної клітки;
- запобігати деформації грудної клітки;
- сприяти мобілізації, сприяючи виведенню бронхіального секрету (пов'язуючи це з використанням таких інструментів, як аспіратор);
- переконатися, що є кашльовий рефлекс;
- забезпечувати хорошу альвеолярну вентиляцію.

Фізична реабілітація у формі дренажних мануальних технік включає способи натискання на грудну клітку, які допомагають відкашлюватися, враховуючи м'язову слабкість пацієнта.

Іншим варіантом дренажу секретії є постуральний дренаж. Постуральний дренаж поєднує два заходи, що повторюються в різних положеннях (відповідно до бронхіальних сегментів, які підлягають реабілітації). Це плескання (ритмічні удари) і вібрація, пов'язана з легким стисненням грудної клітки [197].

Слабкість м'язів може спричинити кілька ускладнень у дітей зі спінальною м'язовою атрофією (СМА), зокрема ортопедичні деформації. Проблеми опорно-рухового апарату можуть викликати біль, труднощі при сидінні, стоянні або виконанні звичайних повсякденних справ.

Ці проблеми можуть включати:

- контрактури, які обмежують діапазон рухів у суглобі;

- переломи кісток;
- вивих стегна;
- деформації хребта, такі як сколіоз і кіфоз, або їх поєднання.

Деформації хребта можуть призвести до надмірного тиску на стегна та сідниці, викликаючи пошкодження шкіри. Сколіоз також може порушити функцію легенів через обмеження рухів грудної клітки та діафрагми під час дихання [208, 210].

У випадку реабілітації дітей з Міопатією Дюшена, коли вражається нижній мотонейрон, було дотримано певних принципів:

- спостереження за втомлюваністю дитини, оскільки діти з даним захворюванням схильні до надмірної, швидкої втоми. Контроль здійснювався за допомогою опитування пацієнта, спостереженням за його зовнішнім виглядом, самоконтролем дитини;
- силові вправи, вправи на зміцнення м'язів призводять до швидкої деградації м'язів;
- упередження деформацій кінцівок, хребта, захворювання верхніх дихальних шляхів як вторинних ускладнень;
- виконання вправ у ігровій формі;
- врахування вікової категорії та траєкторії захворювання.

Метою терапевтичних вправ передбачалося: забезпечення можливості дитини контролювати свої можливі, збережені рухи загальної та дрібної моторики, рівновагу, координацію; запобігання втоми, збереження сили дихальних м'язів та контроль за диханням шляхом використання діафрагми та запобігання зниженню функціонування м'язів, збереження побутової незалежності та активного соціального життя.

Причинами ортопедичних ускладнень у вигляді контрактур та деформацій є гіпокінезія, зниження м'язової сили, зниження м'язового тону. Для запобігання вкорочення м'язів пропонуються денні ортези АФО: застосування ортезу для гомілковоступневого суглоба продовж 1 години двічі упродовж дня.

З втратою функції ходьби з метою запобігання вкорочення м'язів-флексорів ніг та склерозування підколінних сухожиль, використовувалися високі ортези КАФО, похила вертикалізація, таз у ретроверсії, ноги рівні, або фіксовані в ортезах. Водночас застосовувалася пасивна мобілізація суглобів та пасивний розтяг м'язів.

Проводилося позиціонування дитини у вихідному положенні сидячи, стоячи, лежачи, використовуючи ортези та вертикалізатор. У вихідному положенні сидячи стопи повинні підтримуватися у нейтральному положенні великогомілкового м'яза без відведення стегон з тазом у ретроверсії.

Стопи взуті у ортопедичне взуття або ортези для гомілковоступневих суглобів, що сприяє пропріоцептивній аферентній стимуляції та відсутність болю у даному сегменті. Вертикалізація здійснюється у вертикальній або похилій площині, що зменшує осьове навантаження на хребет.

Завданням реабілітації функціонування рук полягала у попередженні контрактур ліктьового, плечового, променевоzap'ясного суглобів. Забезпечення супінації передбачало позиціонування, пасивний вплив терапевта та активний рух пацієнта для збереження мобілізації суглобів.

З урахування прогресування хвороби захоплення та відпускання руки, викликане розгинанням чи згинанням зап'ястя, буде єдино можливим. Вправи виконувалися на найбільш уражених ділянках тіла, таких як стопи, гомілковоступневий суглоб, колінні суглоби, плечові та ліктеві суглоби, променевоzap'ясний суглоб та збереження функціонування дрібної моторики.

Метою терапевтичних вправ передбачалося: забезпечення можливості дитини контролювати свої можливі, збережені, рухи загальної та дрібної моторики, рівновагу, координацію; запобігання втоми, збереження сили дихальних м'язів та контроль за диханням шляхом використання діафрагми та запобігання зниженню функціонування м'язів, збереження побутової незалежності та активного соціального життя (рис. 10).



Рис. 10. Зразковий комплекс завдань для пацієнтів у ураженні нижнього мотонейрону

З втратою функції ходьби, щоб запобігти вкороченню м'язів-згиначів ніг та склерозування підколінних сухожиль, використовувалися високі ортези, похила вертикалізація, таз у ретроверсії та, за можливості, рівні ноги.

Виконувався пасивний розтяг м'язів, таз у ретроверсі, пасивна мобілізація суглобів.

Супервізія рук полягала у попередженні контрактури ліктя, променевозап'ясного суглобу та збереження кута згинання у лікті, під яким найкраще плече важеля м'язів-згиначів. Підтримка супінації здійснювалася за рахунок позиціонування, мобілізації суглоба. Метою не є зниження рефракції згиначів та розгиначі зап'ястя. З прогресуванням хвороби пасивне захоплення та відпускання руки, викликане розгинанням або згинанням зап'ястя, буде єдиною можливістю.

Терапевтичні вправи для дітей з ураженням нижнього мотонейрону на прикладі міопатії Дюшена.

Виконувалися активні та ізометричні вправи, що проводилися у формі гри, яка передбачає односуглобові рухи, які вимагають скорочення одного м'язу чи групи дрібних м'язів. Вправи дихальної гімнастики включали вправи на зразок «задування свічки», «вітер віє», «летить листочок», які передбачали подовжений видих. Вправи «понюхати квітку», «як пахне хлібчик» сприяє подовженому вдиху. Вправи на вдих виконувалися також з опором. Така методика тренувань функції дихальних м'язів покращує функцію дихальної сфери, що відтерміновує появу респіраторних ускладнень.

Також виконувалися вправи на чоритьох опорах – «навкарачки». Добір вправ для дихання обумовлений дослідженнями науковців, зміст яких полягає у доведенні ефективності збільшення витривалості дихальних м'язів, що позитивно корелює із життєвою ємкістю легень та запобігає гіпокінетичним дихальним ускладненням [186].

Специфічні комплекси терапевтичних вправ, які включали спеціальні елементи дихальної гімнастики, проводилися двічі на день по 15 хв. упродовж 6 тижнів. Перерва робилася на 1 місяць, а надалі знову продовжувалася. Такий розподіл передбачав тривалий вплив на дихальні м'язи, що забезпечувало ефективність протягом певного часу.

Вправи з м'ячами різного діаметру, текстури, сприяли збереженню амплітуди рухів у верхніх кінцівках, рівноваги, координації, пропріорецепції суглобів, тонусу і сили м'язів відповідних сегментів. Специфічні комплекси терапевтичних вправ, які включали спеціальні елементи дихальної гімнастики проводилися двічі на день по 15 хв. упродовж 6 тижнів (табл.4.8).

Таблиця 4.8

Зразковий комплекс завдань для пацієнтів з міопатією Дюшена

Сегмент впливу	Терапевтичний вплив	Кратність застосування	Інтенсивність	Тривалість
М'язова сила	Ізокінетичний	Змінна 1-6- раз на тиждень	Низька	3 підходи по 5-10-15 підходів
Вправи на опір	Ізокінетичний	Змінна 1-6 раз на тиждень	Низька	Змінна 1-20 хв.
Гнучкість суглобів	Пасивний-Активний	Щодня	Низька	3 підходи по 10-30 сек.

Для збереження постави дитина не залишалася довгий час у одному положенні. Інструктували батьків стосовно позиціонування дитини упродовж дня, виконання вправ, зорієнтованих на вік дитини, для забезпечення довготривалості та безперервності реабілітації.

Проводився масаж курсами по 10 сеансів щодня у поєднанні із пасивним розтягом сегменту. Курс масажу повторювався щомісяця [75, 76, 84].

4.3.1.2. Підходи фізичної реабілітації дітей з ураженням верхнього мотонейрона

Ураження верхнього мотонейрона у нашому дослідженні представлено дитячим церебральним паралічем різної локалізації, патологічного м'язового тонусу, когнітивної, мовленнєвої збереженості, множинним дефіцитом сульфатази, черепно-мозковими травмами.

Використання системи реабілітації дітей з ураженням верхнього мотонейрона представлено як система фізичної реабілітації в умовах Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина» [75, 76, 84].

Завданнями фізичної реабілітації у процесі реабілітації дітей з ураженням верхнього мотонейрона було:

- проведення діагностики розвитку дитини;
- складання комплексної програми розвитку дитини;
- проведення реабілітаційних занять з дитиною;
- створення методичних матеріалів для батьків.

Основними принципами організації реабілітаційного супроводу були:

1. пріоритет інтересів і потреб дітей та учнів;
2. неперервність супроводу;
3. мультидисциплінарність;
4. індивідуальний підхід реабілітаційного процесу з урахуванням причин, ступеня і характеру психофізичних порушень;
5. особистісно-орієнтований підхід до пацієнта.

Реабілітаційна робота базувалася також з урахуванням структури первинних порушень, вторинно пов'язаних з ним відхилень, а також збережених функцій і компенсаторних можливостей дітей. На основі врахування особливостей психофізичних порушень дітей визначалися основні напрями системи реабілітації.

Одним з важливих фізіотерапевтичних завдань є сенсорний розвиток, який цілеспрямовано формує вищі психічні функції (мислення, мовлення, пам'ять). Тому реабілітаційну роботу було спрямовано на вдосконалення стереогнозу, слухового, зорового сприймання, розвиток просторових та часових уявлень.

Критерії ефективності системи реабілітації дітей з ураженням верхнього мотонейрона були:

- вдосконалення наявних та розвиток нових знань, вмінь, навичок, рухових функцій;
- готовність до варіативного застосування набутих знань, вмінь, навичок;
- формування альтернативного переміщення при порушенні моторних функцій;

- збереження та зміцнення здоров'я дитини;
- мотивація дитини до самостійної активної навчальної та рухової діяльності [84].

Використовувалися вправи пасивного, пасивно-активного, активного стрейчингу м'язів, силові вправи, вправи на збереження мобільності суглобів, формування зорово-моторної координації, розвиток і вдосконалення дрібної моторики, запобігати ортопедичним ускладненням.

Для перспективи якомога більшої самостійності у майбутньому, опановування навичками самообслуговування, покращення навичок письма, одним з пріоритетних напрямків навчання було вдосконалення дрібної моторики [75, 76].

Для формування ефективної, адекватної, реалістично побудованої системи реабілітації було важливо було мати уявлення щодо форми ураження (прогресуюче, не прогресуюче, спадкове, набуте), ступінь тяжкості ураження, наявність супутніх соматичних захворювань, готовність дитини до навчання.

Система фізичної реабілітації передбачала умовний розподіл на періоди:

- ввідний період: дитина адаптується до запропонованих завдань, щоденних реабілітаційних занять;
- увага приділялася оцінці моторного, інтелектуального розвитку дитини, виявленню різниці хронологічного та скерованого віку, визначенню засобів та методів процесу, роботі з батьками;
- основний період: набуття знань, умінь та навичок, формування моторних функцій, розвиток навичок самообслуговування. Увага приділялася корекції стато-кінетичного розвитку дитини засобами фізичної реабілітації, профілактиці виникнення вторинних ускладнень, розвитку мотивації до занять;
- прикінцевий період: вдосконалення знань, умінь навичок, моторики, розвиток власної активності дитини [84].

Ефективність проведення реабілітаційних заходів дітям з руховими розладами значною мірою залежить від відсутності супутніх соматичних, простудних захворювань. У системі реабілітації планувалися ряд оздоровчих

заходів для упередження виникнення вторинних ускладнень основного захворювання, формуванню особистісних якостей дитини, мотивацію до спілкування, самостійної рухової діяльності, здорового способу життя, рівня домагань. Для контролю якості та ефективності реабілітація переглядалася не рідше одного разу на 3 місяці і корегувалася відповідно до потреб та стану дитини.

Для оптимізації рухового режиму дітей упродовж навчального дня проводилися різні форми фізичної реабілітації, окрім занять кінезотерапією: ранкова, пальчикова, звукова, дихальна гімнастика, фізичні руханки. Така рухова терапія сприяла зняттю втоми, зниженню психологічної напруги, мотивувала дитину до рухової активності, комунікації, сприяла хорошему емоційному стану дитини.

У ході проведення фізичних руханок дотримувалася загальних правил: застосування дозованих фізичних навантажень; поступове збільшення навантаження (з урахуванням інтенсивності, кількості повторень, інтервалів відпочинку, характеру вправ); використання вправ, що охоплюють всі групи м'язів; обов'язкове включення дихальних вправ [60]. Для розширення обмежених рухових можливостей навчали дітей стоянню та перебуванню певний час у вертикалізаторі. Використовувалися спеціалізовані допоміжні пристрої (стілчик, стояк, ходунки), фіксатори (лонгети, ортези), ортопедичне взуття.

Виконувалися активні, пасивні й активно-пасивні вправи, вправи, що виконувалися за допомогою, з оптимальних вихідних положень, із застосуванням фіксаторів, тренажерних систем; вправи з відновлення та розвитку функцій кистей, здатності до предметно-маніпулятивної діяльності. Вправи прикладного типу включали комплексну систему розвитку і навчання ходьбі як способів самостійного пересування. Найбільше ефективно було застосовано послідовне застосування вправ (від горизонтального положення поступово до вертикалізації тіла): на килимі чи гімнастичному маті; із застосуванням вертикалізуючих фіксаторів, ходунів [72, 75].

Терапевтичні вправи проводилися за індивідуальним, малогруповим методом – по 2-3 дитини. Діти характеризувалися за однаковими моторними можливостями, віком, роком навчання. Заняття у мало групових групах сприяв навчанню комунікації, покращенню засвоєння моторних навичок. Діти, які брали участь у мало групових заняттях, навчалися у 4-6 класах і могли виконувати певні завдання самостійно або з мінімальною допомогою фізичного терапевта. Діти першого, другого, третього року навчання займалися індивідуально. Одне заняття реабілітації, яке передбачало виконання терапевтичних вправ, формування моторних навичок поділявся на структурні частини: підготовча частина, основна частина, прикінцева частина. Тривалість заняття 30-40 хв.

Підготовка організму дитини до фізичного навантаження була метою *вступної частини*, яка тривала 20-25% заняття. Основне навантаження, заплановане на занятті, виконувалося у *основній частині заняття*, яке займало 70% заняття. Для нормалізації функціонування дихальної, серцево-судинної системи, емоційно-психологічного заспокоєння, яке проводилося у *заклучній частині*, виділялося 5-10% часу заняття.

Фізичне навантаження на дитину регулювалося за допомогою:

- кількості повторення вправи,
- ритмічності і темпу виконання вправ,
- об'єму рухів у суглобах від часу виконання вправи,
- кількості м'язів, які залучені у виконанні вправи,
- застосування гімнастичних предметів – обруча, м'яча, гантелі, гімнастична палиця тощо),
- наявності і тривалості відпочинку між вправами,
- зміни вихідного положення, музичного супроводу.

Реабілітаційні заняття на рівні структури і функції

Терапевтичні вправи, які використовувалися на заняттях, можна окреслити як вправи для вдосконалення функціонування м'язів плечового поясу та рук, м'язів спини, шиї, тазового поясу, ніг (рис. 11)



Рис. 11. Зразковий комплекс завдань для дітей з ураженням верхнього мотонейрону

Для впливу на окремі сегменти опорно-рухового апарату, мобільності суглобів та збільшення об'єму руху, покращення функціонування дихальної, серцево-судинної системи використовувалися вправи, які виконувалися без навантаження. Виконувалися терапевтичні вправи за допомогою спортивного обладнання (гімнастичні снаряди), на спортивному устаткуванні: вправи на пасивних тренажерах, гімнастичній стінці).

Для підвищення емоційного складника заняття використовувався музичний супровід. Твори обиралися залежно від завдання, яке переслідувалося: мажорні, ритмічні композиції з чітким ритмом та середнім темпом. Під час виконання динамічних вправ увага надавалася об'єму рухів у залучених суглобах. У випадку, коли дитина не могла виконати самостійно рух

у повному обсязі, то за допомогою фізичного терапевта рух виконувався до кінця. Багаторазове, щоденне повторення динамічних рухів у повільному темпі призводило до запам'ятовування необхідного виконання ізолюваного руху. Терапевтичні вправи носили загальнозміцнювальний вплив.

Виконувалися спеціальні вправи, коли здійснюється дія на окремо обраний сегмент опоро-рухового апарату. Корегуючий вплив здійснювався за допомогою корекційних вправ, завданням яких є корекція деформацій окремих сегментів опорно-рухового апарату. Дихальна гімнастика була обов'язковим елементом кожного заняття з реабілітації. Дихальні вправи розглядалися нами як спеціальні, що виконуються для запобігання захворюванням верхніх дихальних шляхів, попередження легневих ускладнень, формування подовженого видиху, для покращення мовленнєвих функцій. Дихальна гімнастика виконувалася на початку та наприкінці заняття у динамічному режимі у поєднанні з рухами тулуба, рук та у статичному положенні – тільки за допомогою м'язів дихальної системи – діафрагми та міжреберних м'язів. Вправи виконувалися з різних вихідних положень – у вертикалізаторі, у положенні сидячи у кріслі колісному, в горизонтальному на килимку. Контроль ефективності виконання дихальних вправ здійснювався за допомогою візуального спостереження за екскурсією грудної клітки, а також за допомогою допоміжних засобів: кольорових легких паперових стрічок, новорічного «дощичку», ватної кульки. Такий набір покращував емоційне забарвлення заняття та сприяв ефективному проведенню заняття. Водночас з дихальною гімнастикою виконувалися вправи на розслаблення. У випадку, коли м'язи дитини тривалий час перебувають у статичному напруженні, оскільки тотальний тонус високий, для нас було важливо навчити дитину самостійно розслаблювати м'язи, здійснюючи таким чином контроль над своїм тілом.

Вправи на рівновагу та координацію рухів здійснювалися у вихідному положенні стоячи у вертикалізаторі, стоячи на колінах, сидячи у кріслі колісному. Гімнастичні предмети мали як обтяжувальний вплив, так і мотивувальний. Вправи з предметами несли змістове наповнення подвійного

характеру. З однієї сторони досягалася мета розвитку рівноваги та координації рухів, чіткості, цілеспрямованості, точності виконання, регулювання зусилля, з яким здійснюється рух. Водночас для захоплення, утримання, наприклад, гімнастичної палиці, необхідно розвиток функціонування дрібної моторики.

Кожна вправа носила умовну назву, що полегшувало запам'ятовування вправ. До прикладу, вправа з м'ячем «Попасти в ціль», «Хто кине якнайдалі», вправа з гімнастичною палицею для обох рук «Паличка за плечі», для однієї руки «Меч», вправа з обручем для обох рук «Парасолька» тощо.

Вправи з предметами сприяли розвитку зорово-моторної координації, активному розтягу спазмованих м'язів. Активний вплив на спазмовані м'язи допомагав зробити їх більш пластичними у безпечний спосіб, оскільки у цьому випадку попереджається небезпека травмування м'язово-зв'язкового апарату, як це може статися під час пасивного розтягу. Покращення функціонування м'язово-зв'язкового апарату сприяє збільшенню об'єму рухів суглобів чинного сегменту. Під час активних вправ покращується діяльність дихальної та серцево-судинної системи. Отож, виконанням активних вправ досягався позитивний вплив на весь організм в цілому. Дитина розуміла свою спроможність та здатність до дії. У випадку неможливості виконання запланованої вправи чи моторної навички, яка вивчається, фізичний терапевт діяв за методикою «рука в руці». Через певний час, коли дитина могла мінімально виконувати необхідну вправу, за допомогою фасилітації фахівець поступово зменшував супровід, сприяючи більшій самостійності дитини. Корекція рухів здійснювалася за допомогою гальмування неправильних рухів і скерування до фізіологічного руху. Вправи виконувалися перед дзеркалом для формування візуалізації та самоконтролю, кращому запам'ятовуванню та вихованню зорово-моторної координації.

Вправи на тренажері здійснювалися з метою збільшення амплітуди рухів у суглобах у активний спосіб, покращення пластичності м'язів, мотивації до занять. Використовувалися тягові тренажери для рук, для ніг, «степпер». Для запобігання травмуванню під час виконання вправ фізичний терапевт слідкував

за ритмічним диханням дитини, за навантаженням, за безпекою у поводженні з тренажером. Малорухомі ігри між дітьми чи між фізичним терапевтом і дитиною відбувалися з метою навчання взаємодії та формування у дитини «ситуації успіху» та позитивного «Я».

Ортезування ніг та рук здійснювалося з метою запобігання та корекції у випадку патологічно зміненого тону м'язів. Тривалість фіксації варіювала від 20 хв. до 40 хв. Процедура відбувалася у поєднанні з вертикалізацією та охоплювала функціонування рук.

Вертикалізація дитини здійснювалася з метою формування зорово-моторної координації, зорового контакту та зорової фіксації, вдосконалення функціонування рук, опороздатності ніг, осьового навантаження на сегменти опорно-рухового апарату плечі-таз-коліна-стопи. Водночас з урахуванням того, що спастика м'язової системи призводить до деформації опорно-рухового апарату, то здійснення пасивного статичного розтягу м'язів-згиначів ніг попереджує дану проблему. Пластичності набувають – півсухожильний м'яз (лат. *musculus semitendinosus*), двоголовий м'яз стегна (лат. *musculus biceps femori*), які розгинають ногу в кульшовому суглобі та здійснюють згинання в колінному, а під час вертикалізації, коли нога фіксована, в синергії з великосідничним м'язом розгинає тулуб у кульшовому суглобі; триголовий м'яз гомілки (лат. *musculus triceps surae*), який згинає стопу та ногу в коліні, підшвовий м'яз (лат. *musculus plantaris*), який при згинанні та обертанні гомілки натягує капсулу колінного суглоба; підколінний м'яз (лат. *musculus popliteus*), який згинає коліно та приводить гомілку всередину, довгий м'яз-згинач пальців (лат. *musculus flexor digitoru, musculus longus*), функція якого згинати пальці ніг та стопу, задній великогомілковий м'яз (лат. *musculus tibialis posterior*), який супінує стопу, притискає пальці ніг до опори при фіксації ноги, довгий м'яз-згинач великого пальця (лат. *musculus flexor hallucis longus*), який згинає великий палець ноги та супінує стопу та м'язи, які пропонують та згинають стопу довгий та короткий малогомілкові м'язи (лат. *musculus peroneus longus, musculus peroneus brevis*), кравецький м'яз (*musculus sartorius*), який

згинає кульшовий та колінний суглоби, довгий та короткий привідні м'язи (лат. *musculus adductor longus*, *musculus adductor brevis*), які приводять ногу та згинають стегно [100]. М'язи-розгиначі зазнають тонізуючого впливу: чотириголовий м'яз стегна (лат. *musculus quadriceps femoris*), який розгинає коліно, великий привідний м'яз (лат. *musculus adductor magnus*), який приводить стегно та розгинає стегно, передній гомілковий м'яз (лат. *musculus tibialis anterior*), який розгинає стопу, довгий м'яз розгинач пальців (лат. *musculus extensor digitorum*, *musculus longus*), довгий м'яз-розгинач великого пальця (лат. *musculus extensor hallucis longus*) [100].

Виконується пасивний розтяг ахілового (п'яtkового *tendocalcaneus*) сухожилля та зв'язок колін, покращення контролю за положенням голови, покращення роботи серцево-судинної, дихальної, травної систем. Фіксується стопа, таз, спина; коліна впираються у фіксатори. За потреби, ноги одягаємо у ортези. Тривалість перебування у вертикалізаторі від 20 до 40 хв. двічі на день.

Таким чином, вертикалізація впливає на весь м'язово-суглобово-зв'язковий апарат дитини, на сенсорну, соціалізуючу складову.

Реабілітаційні заняття на рівні активності та участі

Терапевтичне втручання на рівні участі передбачало вертикалізацію, танцювально-рухову терапію, арт-терапію за методом «рука в руці», участь у загальношкільних та міських заходах.

Однак, якщо говорити про компонент Активності та Учасності, то у такому випадку такий підхід відображає те, що у вертикальному положенні формується зоровий контакт за принципом «очі в очі», бо дитина знаходиться на одному рівні з навколишніми з типовим розвитком. Таке положення дозволяє пацієнту відчувати себе «як всі», на рівні з іншими. Руки значно краще функціонують, оскільки немає потреби піклуватися про безпеку і упередження падіння. Дитина у змозі долучатися до різних занять на рівні участі у внутрішньо класних, загальношкільних заходів.

Впровадження арт-терапії передбачало декілька етапів:

- на першому етапі дитину знайомили із засобами арт-терапії, із завданням та цілями;
- на другому етапі відбувалося навчання та вдосконалення бінарного та ульнарного функціонування рук, формування зорової фіксації та зорово-моторної координації;
- на третьому етапі відбувалося навчання батьків методики «рука в руці» та форм арт-терапії; на четвертому етапі дитина самостійно, або за допомогою батьків могли ситуативно, варіативно виконувати улюблені заняття

За допомогою дошки Монтесорі, вправам з обручем, кубиками, удосконалювалося функціонування рук. Дитина знаходилася у вихідному положенні стоячи у вертикалізаторі чи сидячи у спеціалізованому стільці. Використовувалися дані допоміжні засоби, оскільки у пацієнтів спостерігався порушений поступальний контроль, знижений контроль за положенням голови, моторна здатність рук недостатня, як і зорово-моторна координація. Перебування у допоміжних засобах сприяла безпеці та упередженню падіння, кращому контролю за положенням тіла, зоровій фіксації.

Вправи виконувалися з позиції предметів, які були розташовані перед дитиною, зверху, з перетинанням серединної лінії тулуба, знизу (рис. 4.12).



Рис. 4.12. Реабілітація дитини на рівні активності та участі

За потреби для підвищеного ефекту діяльності рук використовували ортези на променево-зап'ясний суглоб. Ортез застосовувався з метою упередження деформації сегмента, підтримка правильного положення кисті зі

збереженням її функціонування, зменшення надмірного тону м'язів передпліччя, які формують підвищену пронацію, опозиції великого пальця для захоплення предметів. Ці вправи в аспекті активності забезпечували не лише удосконалення бінарного та ульнарного функціонування рук з різних вихідних положень, а й взаємодію з оточуючими, комунікацію з дорослими та іншими дітьми.

Танцювально-рухова терапія та арт-терапія запроваджувалися для зниження обмеження активностей та участі дитини з інвалідністю. Завданнями танцювально-рухової та арт-терапії передбачалося: реалізація особистісного розвитку дитини, акмеологічний, соціалізуючий, естетичний вектор розвитку. Обиралися форми арт-терапії, які цікавили дитину та були доступними і безпечними у виконанні: фото-терапія, малювання, манко-терапія.

Для дітей розроблялися персоналізовані конспекти терапевтичних вправ, які корегувалися з урахуванням досягнень пацієнта.

***Зразковий комплекс терапевтичних вправ на занятті з реабілітації
в умовах навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина»***

Дані дитини: Є. – клас 4-А, **Діагноз:** ДЦП, спастичний тетрапарез.

Мета терапевтичного курсу: через 3 тижні дитини зможе сама постояти до 5 хв. біля нерухомої опори.

Мета заняття: навчання дитини стояти біля нерухомої опори у туалетній кімнаті та формування навички самостійного переміщення на крісло колісне.

Завдання:

1. Розвиткове – формування опоро здатності ніг;
2. Корегуюче – запобігання та корекція ортопедичних порушень;
3. Виховне – мотивація до самостійного виховання навички.

Очікувані результати: дитина буде незалежною, самостійною та мобільною, потребувати менше сторонньої допомоги у супроводі.

Місце проведення: зал фізичної реабілітації навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина».

Інвентар: гімнастичний мат, дзеркало, гімнастична драбина, низька лавка, бруси.

Час заняття: 35 хвилин.

Організаційна складова заняття: супровід дитини з класу до зали реабілітації, пояснення дитині завдань заняття, необхідності формування даної навички, узгоджуються з дитиною музичний супровід, добір гімнастичного обладнання за кольором, розміром тощо. Наприкінці заняття супровід дитини до класу (табл. 4.9).

Таблиця 4.9

**Конспект заняття фізичної реабілітації дитини з дитячим
церебральним паралічем**

Частина заняття	Зміст заняття	Методичні вказівки	
		Темп виконання	Амплітуда рухів
Вступна частина 10-15 хв.	1. Активні вправи для рук: в.п. сидячи у візку, перед дзеркалом для контролю якості самостійного виконання. 2. Пасивні, активні вправи для кистей рук, активізації ліктьового, плечового суглобів. 3. Виконуються вправи однією рукою, одночасно двома руками, по чергово, з застосуванням гімнастичних предметів (палиці, м'яча) тощо	Середній, ритмічно, можливо під рахунок чи музичний супровід	Повна, контроль за диханням
Основна частина 20 хв.	4. Перехід з крісла колісного у вертикальне положення біля драбинки Присідання біля драбинки на низьку лавку – 20-30 раз, для активної мобілізації суглобів ніг. 3. Навчання переходу з низької лавки на підлогу. 5. Вправи на підлозі з В.П. лежачи на спині, на животі. 6. Вправи на фітболі. 7. Навчання переходу з підлоги на низьку лавку 8. Вставання біля драбинки з положення сидячи на низькій лавці. 9. Навчання переходу від драбинки до брусів. 10. Ходьба між брусами. 11. Навчання самостійного переходу від нерухомої опори у крісло колісне	Середній, ритмічно, можливо під рахунок чи музичний супровід	Повна, контроль за положенням голови, контроль дихання
Заклуч на частина 5 хв.	Дихальна гімнастика В.П. сидячи у кріслі колісному	Повільно	Контроль за подовженим видихом

4.3.2. Реабілітаційне втручання на рівні домашньої паліативної допомоги

Процес реабілітації в умовах *домашнього паліативу* передбачав низку позитивних і негативних особливостей, які впливають на результат реабілітації.

Фактори, які сприяють ефективності реабілітації: фізичний терапевт не обмежений в часі під час проведення втручання; дитина в домашніх умовах спокійна, оскільки знаходиться за звичних обставин; фізичний терапевт може здійснювати втручання з огляду на потребу, яка виникає вдома; фізичний терапевт модифікує домашній простір для кращого функціонування дитини; у фізичного терапевта достатньо часу для навчання батьків чи доглядальників здійснювати необхідні побутові, фізіотерапевтичні втручання стосовно дитини.

Фактори, які виступають бар'єрами для ефективної реабілітації: фізичний терапевт працює в переважній більшості самостійно без міждисциплінарної команди; члени мобільної паліативної бригади, до складу якої входить і фізичний терапевт, надають лише консультаційну допомогу батькам; у фізичного терапевта недостатньо ресурсів (гімнастичних предметів, тренажерів) для здійснення необхідних маніпуляцій з дитиною (рис.4.13).



Рис.4.13. Схема реабілітаційного втручання на рівні домашньої паліативної допомоги

Завдання реабілітації дітей, яким терапія здійснювалася вдома, передбачали: навчання батьків здійснювати догляд за дитиною, надавати правильне позиціонування під час дозвілля чи відпочинку, годування, надання гігієнічних процедур, використання вертиказатора, спеціального столика, крісла колісного, піктограм; нормалізація патологічного тону м'язів, профілактика, корекція деформацій опорно-рухового апарату; навчання спілкуванню за допомогою альтернативної комунікації з використанням піктограм

Проведення реабілітації в домашніх умовах потребує виконання певних особливостей: виконання вправ у ігровій формі; врахування вікової категорії та траєкторії захворювання; вертикалізація дитини для формування зорово-моторної координації, зорової комунікації, збереження щільності кісток, фізіологічного функціонування шлунково-кишкового тракту та дихальної системи; розвиток функціонування рук; навчання побутовим умінням і навичкам в межах, можливих для дитини; навчання дитину повідомляти про свої проблеми за допомогою альтернативної комунікації (погляд, звук, інший спосіб, прийнятний для дитини і зрозумілий для дорослого); ортезування для профілактики та корекції ортопедичних ускладнень; розвиток і формування ігрової діяльності.

Заняття включали терапевтичні вправи (загальнорозвиваючі, корегуючі, спеціальні, з предметами), мануальні техніки, ігрову терапію, позиціонування (вертикалізація чи перебування у спеціалізованому стільці) та проведення вправ у таких положеннях, ортезування [84].

Навантаження надавалося з рахуванням реакції дитини на навантаження.

Зважаючи на мету заняття, фізичний терапевт виконує терапевтичні вправи, навчає дитину певним можливостям маніпуляції з предметами, ігровим елементами, побутовим вмінням.

Водночас здійснювалося роз'яснення та навчання батьків методичним рекомендаціям для того, щоб вони змогли самостійно, упродовж дня, виконувати ці втручання, тим самим забезпечуючи безперервність реабілітації та практичне, варіативне застосування здобутих умінь у щоденних активностях.

Такий процес сприятиме кращому розумінню батьками цілей реабілітації, можливостей дитини, прогресу у розвитку та відчуттю єдності з командою фахівців, які здійснюють реабілітацію.

Домінуючою формою проведення занять була гра. Використовувалися також яскраві, музичні іграшки, музичний супровід для насичення простору сенсорними стимулами та формування мотивації та зацікавленості.

Реабілітаційні заняття на рівні структури і функції

Терапевтичні вправи здійснювалися з урахування тяжкості захворювання, коморбідних станів дитини та завдань, які ставилися перед фізичним терапевтом.

Метод виконання передбачав наступне: вправи виконувалися у повільному темпі, слідкуючи за реакцією дитини. Недопустимим було продовження заняття всупереч негативній реакції дитини.

Зверталася увага на пасивній, пасивно-активній, активній мобілізації суглобів для збереження об'єму рухів та попередження контрактур.

Як пасивні та активно-пасивні вправи, так і мобілізація суглобів здійснювалася у повільному темпі, з розтягненням м'язів. Водночас зверталася увага на попередження перерозтягу зв'язок та надмірній рухливості суглоба.

Ортезування верхніх і нижніх кінцівок відбувалося з метою профілактики та корекції контрактур й виконувалися у випадку тенденції до деформації чи надмірного гіпотонічного, чи гіпотонічного тону м'язів. Тривалість вкладання сегменту в ортез була на початку від 20-25 хв. двічі на день, до 30-40 хв. двічі на день за умови звикання дитини до фіксації. Ортезування відбувалося з розсіюванням навантаження – спочатку руки з опозицією великого пальця, через годину – фіксуються ноги.

Ортези на нижні кінцівки застосовувалися лише тоді, коли дитина перебувала у вертикалізаторі чи перебувала у положенні на ногах, а також у положенні лежачи (рис. 4.14).



Рис. 4.14. Заняття в умовах домашнього паліативу

Вправи на фіт-болі з різною інтенсивністю коливних рухів здійснювалися з метою заспокоєння дитини, розслаблення м'язів тулуба, які були у підвищеному тонусі та тонізації м'язів, які були у гіпотонії. Водночас виконувалося навчання різним моторним навичкам – контроль за положенням голови, перевертання зі спини на живіт, із живота на спину, сидіння, сидання, опороздатність ніг, рук, а також фізичним якостям – рівновазі, координації рухів, просторовим відчуттям – уверх, униз, вправо, вліво.

Вправи на фіт-болі позитивно впливають на перебіг заняття, оскільки дитина на великому м'ячі перебуває у стані, коли гравітація впливає на дитину меншою мірою, через те, що дитина знаходиться стосовно горизонтальної поверхні під кутом. Чим більший був кут нахилу, тим простіше дитині було виконати завдання: контроль за положенням голови, повороти в різні сторони.

Тривалість заняття передбачалася з 20-30 хв. на початку курсу реабілітації. Надалі заняття подовжувалося до 30-40 хв. з урахуванням адаптації дитини до навантаження, позитивного відношення до заняття. Водночас після першого, другого заняття опитували батьків про поведінку дитини після заняття: якість сну, настрій, апетит тощо. Опитування здійснювалося з метою виявлення впливу терапевтичних вправ на дитину, яка не може сама розповісти

про власний стан [77, 78, 79]. Завданням терапевтичних вправ був розвиток чи повне, або часткове відновлення рухливості суглобів, спритності і функціонування діяльності рук, навичок самообслуговування. Терапевтичні вправи виконуються пасивно, пасивно-активно.

Мануальні техніки проводилися диференційовано для тих м'язів, які є в патологічному тонусі – виконуються прийоми погладжування, розтирання, розминання, вібрація, витягування, сегментарно-рефлекторний масаж, проводився 10-15 сеансів на один курс. Кратність проведення курсів варіювалася від одного місяця між курсами до двох місяців. Виконувалися погладжування, розтирання, розминання, вібрація, витягування. 10 денний курс процедур масажу мав умовний розподіл на частини: вступну (10-15%) – 1-2-заняття, основну (75-80%) – 7-8 занять, заключну (10%) – 1 заняття. Тривалість виконання одного сеансу масажу, співвідношення часу виконання прийомів масажу, їх інтенсивності та натискання варіювалося відповідно до потреб корекції тонусу та частини курсу. Перші два сеанси масажу тривали 30-35 хв. Тривалість сеансів масажу основної частини проходили від 35 до 45 хв. У заключній частині курсу сенс масажу тривав 35-30 хв.

Метою *вступної частини* було: діагностична оцінка стану м'язів, огляд сегментів тіла, виявлення реакції дитини на втручання та звикання до нього.

Метою *основної частини* було: нормалізація тонусу м'язів, покращення рухливості суглобів, шляхом покращення трофічних процесів збільшення пластичності м'язів. Метою *заключної частини* було: зниження навантаження на організм, перебування м'язів у фізіологічному стані без втручання масажем.

Мануальні техніки м'язів у високому тонусі виконувався прийомами погладжування, розтирання, розминання, вібрація, витягування. Масаж м'язів у зниженому тонусі був більш інтенсивним: погладжування, розтирання, розминання, вібрація, витягування. Масаж розпочинали з дистальних частин ніг, рук; масажувалася спина, м'язи сідниць, комірцевої зони, грудної клітки з акцентом на міжреберні м'язи та пасивну дихальну гімнастику. Надавалися дренажні положення з метою покращення акту дихання, легеневої вентиляції,

збільшення легеневої екскурсії. *Сегментарно-рефлекторний масаж* здійснювався з метою покращення функції дихальної системи та моторної функції шлунково-кишкового тракту. Для впливу на бронхо-легеневе дерево особливий акцент здійснювався на сегменти спинного мозку D3-D9, на моторну функцію шлунково-кишкового тракту – Ds-9, прямої кишки – D-L1, D1- L2.

Реабілітаційні заняття на рівні активності та участі

Заходи фізичної реабілітації на рівні активності і участі включають навчання елементам самообслуговування (одягання, догляд і годування, дрібні рухові завдання – малювання) а також ігри [75, 76, 84].

4.3.3. Ігрова терапія дітей, які потребують паліативної допомоги

Враховуючи психолого-педагогічні характеристики дітей із вадами психофізичного розвитку важливо зазначити те, що саме для цієї категорії дітей надзвичайно важливе місце займає ігрова діяльність як терапевтичний засіб. Ігрова терапія є провідним фактором у розвитку дитини. Аспекти впровадження ігротерапії, класифікація, завдання розглядалися різними авторами [59, 61, 132].

Основним принципом ігрової реабілітації є вплив на дитину з урахуванням специфічності можливостей і контакту. Суть цього принципу полягає в наступному: включення в дію механізмів перебудови поведінки дітей і виведення їх із того середовища, в якому у них проявлялися небажані форми поведінки [89].

В процесі гри дитина розкривається, звільняється від напруги, відчуття пригніченості. Ігротерапія ефективна тоді, коли усі інші методи вичерпані. Ігрова діяльність стає основним терапевтичним напрямком у роботі з дітьми, вона веде до розрядки почуттів. Ігротерапія, спрямована на навчання дитини перебувати в положенні, притаманному її хронологічному віку, на розвиток компенсаторних рухових механізмів, на профілактику патологічних положень тіла, формування мотивації до свідомої рухової активності (рис. 4.15).



Рис. 4.15. Схема векторів впливу ігрової терапії на педіатричного пацієнта

Ігрова терапія мала багатовекторний вплив на дитину: формує та вдосконалює комунікацію з дорослими та однолітками, покращує та розвиває зорово-моторну координацію, сприяє покращенню функціонуванню дрібної моторики та рук в цілому, позитивно впливає на особистісні якості дитини (рис. 4.12). У табл. 4.6. представлено ігрові заняття для дітей.

Таблиця 4.6.

Ігрові заняття для дітей

Назва гри	Цілі заняття
Імітаційні: летить пташка, дерева на вітру, коза рогата, Дзвіночок; використання дошки Монтесорі, пазлів, намистин, шнурівок тощо.	Вдосконалення дрібної моторики, зорово-моторної координації, взаємостосунків з оточуючими.
Вправи з м'ячем «Попасти у ціль»	Функціонування великої моторики рук
Гра з повітряною кулькою	Покращує рухливість суглобів рук, просторово-орієнтаційні здібності
Танок	Під музику виконувати імпровізовані рухи
Коло	Тримаючись за руки з іншими учасниками, виконувати танцювальні рухи під музику
«Разом сильніші»	По колу передавати м'яч, кеглю іншим учасникам

Заняття в формі гри формувало зацікавлення дитини, заспокоювало, ставило її на позицію активного учасника корекційного заняття. Дитина

виступала як об'єктом, так і суб'єктом реабілітаційного впливу. В деяких випадках проведення заняття з фізичної реабілітації в ігровій формі було єдиним шляхом отримання позитивного результату [89].

4.3.4. Техніки комунікації в системі фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги

З дітьми, які потребують паліативної допомоги, часто складно підібрати ефективні способи комунікації у випадку, коли в синдромокомплексі основного захворювання присутні мовленнєві чи ментальні порушення [61]. Налагодити доречне спілкування з ближніми до дитини людьми теж буває непросто [63]. Комунікація передбачає процес обміну інформацією, спілкування за допомогою вербальних і невербальних засобів з метою передавання та одержання інформації [105, 163].

Вербальне спілкування передбачає усне, словесне спілкування, учасники якого обмінюються висловлюваннями щодо предмета спілкування. Як інструменти *невербального спілкування* застосовуються міміка, жести, інтонація, інтонаційне забарвлення голосу, тембр. *Альтернативна комунікація* – це набір інструментів і стратегій, які використовує людина для виконання щоденного спілкування. Альтернативна комунікація заміщує мовлення, яке недостатньо розвинене або відсутнє. У випадку, коли особа може словесно спілкуватися, але з певних причин це спілкування недостатнє, притаманний невеликий словниковий запас, використовують додаткову комунікацію [105, 135]. Увагу на комунікаційні труднощі пропонується звертати і у клінічних настановах супервізії дітей з дитячим церебральним паралічем [129, 155, 162, 188].

Нами пропонувалося використання таких інструментів для ефективної комунікації як з дітьми, так і з їх батьками:

- формування внутрішньої готовності і потреби до спілкування – розуміння мети і завдань спілкування, яке може бути проведене у формі діалогу, конструктивної чи неконструктивної бесіди;

- доброзичливість і терпіння – сприйняття психо-емоційних переживань батьків дитини з приводу хвороби дитини;
- орієнтація у ситуації стосовно перебігу, тяжкості, стадії хвороби, ускладнень, результату попередніх реабілітаційних заходів тощо;
- знання інформації стосовно перспектив хвороби дитини і готовність дати правдиву відповідь батькам;
- щирість і відкритість у спілкуванні з дитиною і членами родини;
- уважність до прохань, побажань, запитань.

З дорослими під час першої зустрічі нам було важливо сформувати довірливі, відверті й партнерські стосунки, оскільки вони були членами міждисциплінарної команди та саме вони забезпечували безперервність і довго тривалість програми фізичної реабілітації.

Принципи спілкування з батьками дитини, яка потребує паліативного догляду:

- спілкувалися з метою отримання максимальної інформації про стан здоров'я і рівень розвитку дитини;
- толерантно сприймати бачення дитини батьками, хоча воно може відрізнятися від реального – батьки можуть як недооцінювати так і покладати необґрунтовані сподівання на майбутній прогрес у розвитку дитини;
- надавали інформацію стосовно хвороби чи ускладнень основного захворювання зрозумілими термінами;
- уточнювали їх знання про соціально-правовий захист дитини.

Залежно від індивідуальних потреб членів родини, соціального статусу особи, соціальної ролі батьків, для вираження емпатійних почуттів, підтримки, ми застосовували разом зі словесною комунікацією і форми невербального спілкування. Так, для підсилення значущості інформації, яка надавалася батькам, застосовувалися міміка, погляд, жести. Залежно від рівня сприйняття інформації та рівня мовленнєвого розвитку дитини, застосовувалася вербальна,

невербальна або змішана форма спілкування. Важливим у такому форматі було поєднання словесного звернення і невербальних знаків.

Завдання реабілітації комунікації з дітьми, які потребують паліативного догляду:

- налагодити систему спілкування для забезпечення реалізації права дитини бути учасником різних життєвих ситуацій – сімейних, соціальних, особистісних;
- вмотивувати особу відчувати себе соціально значущим у спільноті – освітній, родинній, соціальній;
- сприяти особистісному розвитку природних здібностей, потенційних, освітніх можливостей дитини;
- навчити дитину використовувати вербальні та невербальні засоби для спілкування з оточенням;
- зменшити залежність дитини від оточуючих;
- нівелювати ізолюваність пацієнта внаслідок хвороби;
- надати дитині можливість висловлювати свої думки, почуття, бажання.

Принципи спілкування з дітьми, які потребують паліативного розвитку:
у розмові з дитиною використовували слова, поняття, значення у зрозумілій для неї формі.

Застосовували формат гри для пояснення складних ситуацій; сприймали страхи, занепокоєння дитини як важливу інформацію пацієнта; уточнення інформації, яку отримуємо від дитини; вербальну і невербальну комунікацію використовували одночасно.

З метою поліпшення комунікативної компетенції дітей ми використовували різноманітні техніки для налагодження спілкування з оточенням. Наша гіпотеза полягала в тому, що шляхом цього покращиться інтеграція дітей, які потребують паліативної допомоги, в соціум та їх участь у різних життєвих ситуаціях.

На рисунку 4.16. зображено приклади використовуваних піктограм.

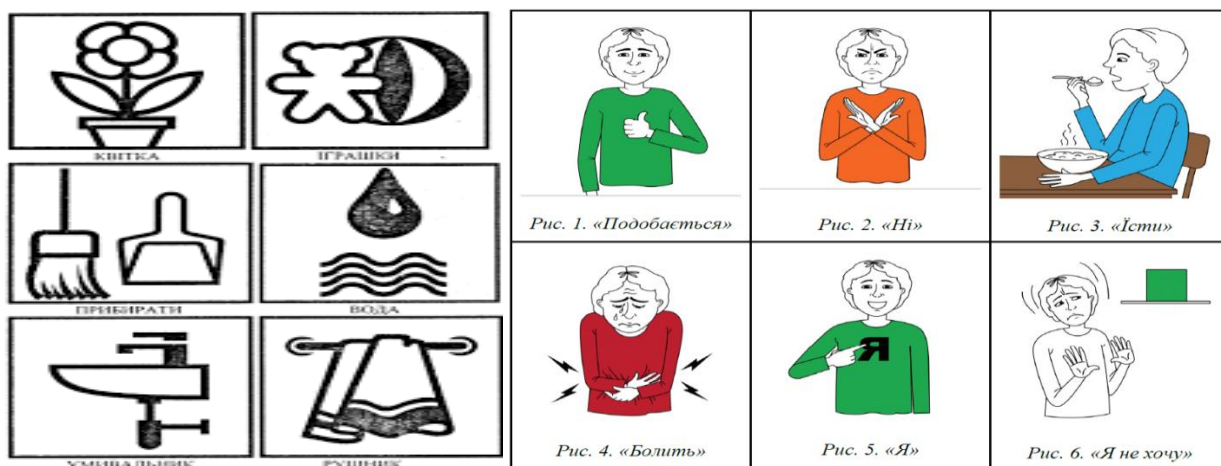


Рис. 4.16. Приклади піктограм

Як інструменти невербального спілкування з дітьми застосовувалися міміка, жести, інтонація, інтонаційне забарвлення голосу, тембр. Запровадження даної системи як комунікативної для дітей з мовленнєвими порушеннями потребувало етапності. У нашому дослідженні використовувалося додаткове, альтернативне спілкування, яке передбачало доповнення до вербального і застосовувалося у формі картинок, фотографій, піктограм. Запровадження даної системи як комунікативної для дітей з мовленнєвими порушеннями потребувало етапності.

Першим етапом було:

1. Виявлення потреби в альтернативній комунікації та можливості дитиною опанувати навичками такої комунікації. На цьому етапі ми оцінювали: сформованість у дитини зорово-моторної координації; можливість дитиною чути і розуміти вербальне звернення; можливість дитиною розуміти невербальні знаки: міміку, жести, інтонаційне забарвлення голосу, зоровий контакт з мовником.

2. Рівень розвитку рук і дрібної моторики – здатність дитини простягнути руку і здійснити логічний, продуктивний рух.

3. Обстеження, в який спосіб дитина спілкувалася з оточуючими – рівень когнітивного розвитку на момент оцінювання, словниковий запас, опановування причинно-наслідкового розуміння, можливість бути почутим чи зрозумілим.

4. Тактика і стратегія попередньої мовленнєвої терапії та досвіду.

Другий етап був націлений на: підбір карток для спілкування – добиралися картки, які б виражали «Я хочу...», «Я не хочу..», повідомлення про самопочуття, про конкретні дії чи заплановані події; навчання та залучення членів родини і команди менеджменту спілкуватися за допомогою допоміжних карток. Всі члени міждисциплінарної команди, яка здійснює менеджмент дитини, повинні були послуговуватися даною системою для вдосконалення та розвитку комунікативних умінь дитини.

Останній, *третій етап* передбачав моніторинг опановування навичками використання системи альтернативного спілкування у форматі піктограм. Важливим аспектом використання зображень була сформованість потреби у їх застосуванні та автоматизм під час комунікації.

У таблиці 4.10 запропоновано алгоритм введення піктограм у систему комунікації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Таблиця 4.10

Алгоритм введення піктограм у систему комунікації дитини, яка потребує паліативної допомоги

Актуальна лексика	Зрозумілі, знайомі слова і фрази	Вивчення 1-3-нових понять упродовж одного заняття	Чітка звуковимова	Послідовність навчання
Називання піктограм	Зауважується емоційне і фізичне самопочуття дитини	Бажання дитини займатися і спілкуватися	Знайомі терміни, слова, поняття	Логічні, послідовні словосполучення
Доступність до піктограм	Розміщення карток у зручному місці	Повільний темп навчання	Мотивація до самостійного спілкування за допомогою карток	Емоційна підтримка

На перших заняттях вивчалися 1-2 картки для кращого запам'ятовування, довготривалого ефекту. Обиралися картки, які символізують вираження своїх прохань, побажань, самопочуття, пропозицію грати, читати тощо. Після їх засвоєння, коли досвід використання ставав автоматизованим, поступово вводилися інші картки. Такий підхід сприяв, з однієї сторони – полегшенню

можливості спілкуватися пацієнта з оточенням, а з другої сторони – мотивував дитину до використання піктограм як ефективного способу порозуміння з тими, хто поруч [82].

Таким чином, використання піктограм для спілкування дітей, які потребують паліативної допомоги і мають порушення здатності до комунікації, є альтернативною технікою спілкування пацієнтів даної категорії. Відтак, ця практика потребує подальших ґрунтовних досліджень [82].

5.3.5. Побутовий менеджмент дітей, які потребують паліативної допомоги

Догляд за дитиною, яка потребує паліативної допомоги, передбачає рутинність зі сторони представників охорони здоров'я, наявність відповідних знань та навичок зі сторони персоналу чи осіб, які здійснюють менеджмент [155]. Паліативний догляд розпочинається тоді, коли вже всі види лікування стають неефективними, не впливають на загальну картину основного захворювання [149, 150, 157]. За даними літератури тривала вимушена гіподинамія негативно впливає на органи та системи організму дитини [155, 156]. Це не сприяє ефективності реалізації програми фізичної реабілітації, спонукає до виникнення ряду ускладнень основного захворювання. Зокрема це проблеми, які проявляються розладами функціонування шлунково-кишкового тракту та видільної системи, потребується здійснення щоденної гігієнічної допомоги за порожнинами рота, вух, носа, за очима, шкірою дитини, необхідно ретельно проводити профілактику пролежнів [142, 146].

Опитування батьків, опікунів дитини, яка перебуває на домашньому патронажі, засвідчило, що більшість з них не володіють знаннями та навичками такої допомоги. Оскільки вони розглядалися нами як активні партнери міждисциплінарної команди, то було проведено ряд заходів у формі індивідуальних бесід, групових зустрічей для здійснення освітньої діяльності. Метою цього було ознайомлення з аспектами ретельної побутової підтримки та важливістю такого підходу у забезпеченні дитині комфорту, відчуття безпеки і

упередження виникнення вторинних ускладнень. Все це, за нашою гіпотезою, повинно сприяти ефективній фізичній реабілітації даної категорії пацієнтів.

Для здійснення якісного побутового менеджменту дитини нами було систематизовано ключові вектори терапевтичного впливу. Отож, основні правила допомоги передбачали організацію персонального місця для дитини – ліжко, спеціальний стіл, вертикалізатор. Ліжко, за можливості, оснащувалося протипролежневим матрацом; на дитину одягався зручний, просторий одяг, який зав'язується спереду. Не рідше одного разу на тиждень або за потреби змінювалася постільна білизна. Важливим було забезпечення зручним посудом: тарілки на гумовому фіксаторі, з високими краями; безпечні ложка та виделка з важкою ручкою; горнятко, оснащене зручним захопленням та способом пиття.

Для подолання проблем *видільної системи*, дитині використовувалися памперси, одноразові пелюшки, здійснюється контроль кількості виділеної сечі, своєчасність акту дефекації.

Догляд за *ротовою порожниною* передбачав ретельний, рутинний менеджмент за зубами дитини, слизовою оболонкою рота, який полягав у: полосканні ротової порожнини після кожного приймання їжі; систематичному відвідуванні лікаря-стоматолога з метою профілактики і лікування зубів; дворазовому чищенні зубів вранці і увечері; очищення язика м'якою щіткою; профілактиці виникнення стоматиту – полоскати рота зубним еліксіром або лужним розчином половиною чайної ложки соди на склянку води; униканні пошкодження слизової рота гарячою, грубою, кислою, солоною їжею.

Догляд за *очима* здійснювався під час загального ранкового туалету. У випадку, коли є виділення з очей, склеювання повік після сну, використовували асептичний розчин 0,02% розчин фурациліну.

Догляд за *порожниною носа і вуха*: на слизовій оболонці носа дитини збирається слиз і пил, що може ускладнювати його дихати. Пацієнт не завжди може самостійно очистити носові ходи. За наявності виділень з носової порожнини і утворення скорінок існує нагальна потреба їх видаляти ватними турундами, змоченими рідким теплим вазеліновим маслом.

У зовнішньому слуховому апараті виділяється сірка, що може призвести до утворення сірчаних пробок та стати причиною шуму в вухах, дискомфорту, зниження слуху. Щоденний догляд передбачав регулярне миття вушної раковини і зовнішнього слухового проходу теплою водою з милом.

Нігті дитини вимагають ретельного щотижневого догляду, після обрізання нігтів необхідно обробити їх пилочкою для нігтів, щоб дитина не травмувала себе.

Шкіра дитини забруднюється виділеннями сальних і потових залоз, роговими лусочками, пилом, особливо в підпахвових западинах, складках шкіри, і в області промежини, яка додатково забруднюється сечовими і каловими виділеннями. Важливим було щотижневе обмивання дитини у ванні чи під душем. Використовувалися для зручності і полегшення проведення процедури пристосувальні засоби для безпечного перебування дитини у ванній кімнаті.

У дітей, які потребують паліативної допомоги, часто спостерігаються розлади харчування у вигляді зниження апетиту, нудоти, блювоти.

Для зменшення проявів нудоти ми пропонували: годувати дитину маленькими порціями; порція їжі повинна виглядати охайно і привабливо; слідкувати за гігієною рота; виробити часові, режимні рамки прийому їжі.

. Для зменшення проявів блювання ми просили: виключити вплив на хворого різних неприємних, різких запахів у вигляді парфюму, миючих засобів, їжі; їсти та пити невеликими порціями, але часто, для споживання необхідної кількості їжі; вживати необхідну кількість води; їсти у підібраному спеціалізованому стільчику для правильного позиціонування у положенні сидячи; вести записи та фіксувати причини виникнення нудоти і блювання, їх тривалість, засоби тамування даних розладів; розглянути можливість застосування гастростоми у випадку, коли це пропонує лікар; інформувати лікуючого педіатра про частоту і інтенсивність блювання.

Урологічні порушення проявлялися у вигляді болю, дизурії, нетримання або, навпаки, затримка сечі, спазм сечового міхура. Ми рекомендували

попередити дані порушення, виконуючи: ретельну гігієну зони статевих органів, промежини; регулярно контролювати чистоту, наповнення памперса; контролювати співвідношення кількості спожитої рідини і виділеної сечі.

Нами пропонувалися курси масажу черевної порожнини, терапевтичні вправи для реалізації моторно-вісцерального рефлексу і покращенню моторної та ферментної функцій шлунково-кишкового тракту та покращення функціонування видільної системи [146].

Для *профілактики пролежнів* нами рекомендувалося: вертикалізувати дитину у вертикалізаторі, перебування у спеціалізованому стільці; максимально часто змінювати положення дитини в ліжку; слідкувати за рівномірним розподіленням ваги тіла; на кожну частину тіла має діяти мінімальний тиск; дотримуватися привал гігієни тіла; не харчуватися в ліжку а у пристосованому для цього місці; чергувати періоди перебування у кріслі колісному чи у ліжку; зміни підгузників відразу за потреби; використовувати горщик чи туалет-стілець приліжковий; регулярно застосовувати масаж спини, крижових ділянок та частин тіла, які є потенційно вразливими стосовно утворення пролежнів, покращуючи трофіку тканин, дихання шкіри.

Отже, паліативний догляд буде якщо: створювати і підтримувати максимально комфортні умови для хворого; хворий максимально відчуває незалежність і самостійність; не страждає від гострого чи хронічного болю; організовано систему підтримки, яка забезпечує пацієнту жити активно, творчо, наскільки це дозволяє його функціональна обмеженість [22, 84].

4.3.6. Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги

Одним із викликів сучасності є необхідність максимального розвитку творчого, спортивного, інтелектуального потенціалу осіб з обмеженими можливостями. Мета кожного суспільства – створити найбільш сприятливі умови для особистісного зростання осіб з інвалідністю. Для цього необхідно вирішити низку проблем: забезпечити економічне підґрунтя, врегулювати

законодавчу, нормативно-правову базу, слугувати наданню якісних освітніх послуг, спомагати особистісному розвитку даної категорії населення. І, відповідно, сприяти ефективному залученню таких людей як рівноправних членів суспільства [25]. Основне завдання реабілітації осіб з наслідками захворювання, яке передбачає необхідність паліативної супервізії, охоплює формування у них життєво важливих компетентностей, які допоможуть їм в подальшому забезпечити гідний рівень життя. Низка наукових досліджень та навчально-методичних праць висвітлюють ефективні методики фізичної реабілітації, критерії якості програм реабілітації, засоби реабілітації, клінічні настанови супервізії, інноваційні технології та реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем раннього, дошкільного, молодшого шкільного віку [2, 3, 34]. Всі ці підходи передбачають, щонайперше, лікування рухового дефіциту у дітей даної категорії. У дитини як динамічній системі відбуваються фізіологічні зміни, активізується робота гормональної системи, людина сприймає себе як незалежну частинку суспільства, прагне до самоствердження у різний спосіб [39].

У даному випадку критерієм ефективності виступає сформованість навичок дієздатності, самостійності, мобільності та незалежності особистості у межах, визначених основним захворюванням. Діти з інвалідністю, що супроводжується руховими розладами, значно обмежені в участі у житті соціуму, зменшується їх задіяність у різних формах життєвої активності. Їм складно обрати та реалізувати напрям розвитку своїх природних здібностей. Це пов'язано з багатьма факторами: архітектурні, комунікаційні бар'єри, неготовність як нормотипових членів суспільства так і осіб з обмеженнями моторики до взаємодії на умовах партнерства та рівноправ'я. Досліджено, що вік визначає більший прояв симптомів, відповідно до форми ДЦП, а також ускладнення основної нозології [27]. З урахуванням Системи класифікації великих моторних функцій, діти у віці від 6 до 12 років IV-V рівня рухового розвитку залишаються переважно на рівні, досягнутому до 6 років і пересуваються за допомогою крісла колісного [102, 143].

Стає очевидно, що діти з тяжкими розладами моторики, зниженими інтелектуальними здібностями значно обмежені у можливості самореалізації та самовдосконалення у соціальному оточенні, потребують постійної підтримки та допомоги. Якщо розглядати симптоми та стадії захворювань верхнього чи нижнього мотонейрону, то цей складний симптомокомплекс поєднує рухові порушення різного ступеня тяжкості та локалізації, тонусом м'язів, дизартрію як одну з форм мовленнєвих порушень, когнітивні розлади, які варіюють від затримки психічного розладу до глибоких ментальних порушень [158]. Оскільки мотиваційний компонент та рівень домагань у дітей з моторними порушеннями також знижений, то потреба використовувати здобуті вміння та навички у повсякденній життєвій активності не достатній [13].

Фахівцями звертається увага на необхідність корекції психоемоційного стану батьків дитини з особливими потребами [30]. Соціальної депривації зазнають члени родини, оскільки одночасно з формуванням комплексу проблем у дитини з порушеннями виробляється ціла низка проблем, знижується якість життя у них теж [39]. Однак ряд науковців та клініцистів зауважують на необхідність сенсорного збагачення простору осіб з дитячим церебральним паралічем для більшої ефективності реабілітаційного процесу [34, 115, 122].

У відновленні стану здоров'я послуговуються *медичною та соціальною моделями реабілітації*. Якщо розглядати *медичну модель реабілітації*, то у такому випадку вона спрямована на підтримку максимально можливого рухового розвитку індивіда з моторним дефіцитом, збереження та зміцнення загального здоров'я. Медикаментозне лікування дітей даної категорії є досить ефективним стосовно упередження вторинних ускладнень. Законодавчою базою України передбачено забезпечення як фінансової складової реабілітації, так і надання безоплатних медико-технічних допоміжних засобів переміщення. Очевидно, що фізіологічне забезпечення життєздатності повністю враховується. Не викликає сумніву, що діти в родинях теж мають любов і турботу.

Соціальна модель реабілітації потребує максимальної соціалізації та інтегрування дітей, яким необхідний паліативний супровід у суспільство.

Однак, з урахуванням обмежених рухових можливостей такої мети досягти складно. Ефективність реалізації таких завдань залежатиме від багатьох факторів: готовності родини, інтелектуальної здібності дитини, навчання у відповідному закладі. Якщо навчання відбувається у інклюзивному класі загальноосвітньої школи, то основним пріоритетом є сприйняття освітніх послуг. Проте у навчальних закладах такого типу навчаються діти з I та II рівнем рухового розвитку та інтелектуальною повносправністю. Для дітей з III-IV та V рівнем рухового розвитку навчання у загальноосвітньому закладі передбачатиме індивідуальну форму в школі або вдома. Законом України «Про освіту» діти і підлітки з особливостями розвитку забезпечені якісною і доступною освітою за різними формами здобуття освітніх послуг. Разом з тим, позашкільний формат залишається поза увагою і фахівців, дотичних до реабілітації осіб з інвалідністю, й самих підлітків, й їх батьків. Форми самореалізації та активної інтеграції в суспільство для них є значно обмеженими та недосяжними. Така ситуація не сприяє формуванню соціальних зв'язків та вихованню відповідного позитивного та вмотивованого акмеологічно-реабілітаційного середовища. Нагальною вимогою у процесі вироблення програми реабілітації підлітків з обмеженими руховими порушеннями є впровадження новітніх варіацій та засобів фізичної реабілітації [1, 13, 27].

Критеріями відбору до участі в творчому колективі були: бажання вихованців, їх психоемоційна спроможність, готовність батьків забезпечувати присутність підлітків на заняттях та виступах.

Очікувані результати:

- у учасників танцювального колективу вдосконалиться білатеральне функціонування рук, що сприятиме опановуванню ними певних навичок життєвої активності, зокрема частковому самотійному переміщенню на кріслі колісному та використанню рук під час виконання повсякденної життєвої активності;

- більшою мірою відбудеться розкриття потенційних природних здібностей підлітків для реалізації вторинних потреб особистості (за пірамідою потреб Маслоу);
- батьки підлітків доєднуються до процесу реабілітації як активні співучасники проекту;
- сформуються передумови взаємокомунікаційних стосунків «особистість з інвалідністю-соціальна спільнота».

Багатовекторний вплив танцювально-рухової терапії на педіатричного пацієнта передбачає інтеграцію у суспільство, розвиток особистісних якостей, вдосконалення міжособистісного спілкування, покращення точності, вчасності, синхронності, узгодженості рухів загальної моторики рук, естетично-культурний розвиток, формування мотиваційної складової особистості (рис. 4.17.)



Рис.4.17. Схема векторів впливу танцювально-рухової терапії на педіатричного пацієнта

Пропозиція відвідування творчого гуртка з танцювальної терапії діти одностайно прийняли позитивно. Батьки дітей дали згоду підтримувати ці заняття, дотримуватися графіка заняття та забезпечувати присутність дітей на виступах. Партнерами у танцях виступали вчителі-реабілітологи центру

«Особлива дитина», оскільки всі вихованці переміщалися на кріслах колісних. Підґрунтям формування мети нашої програми танцювально-рухової терапії була біопсихосоціальна модель, яка є основою МКФ-ДП. Така стратегія дозволила вирішити, наскільки можна відновити чи компенсувати моторні функції, як модифікувати навколишнє середовище для максимального забезпечення незалежності дитини, збільшити можливості змістового наповнення дозвілля, реалізації улюбленого хобі, визначити, які члени міждисциплінарної команди забезпечать найкраще відновлення функцій організму.

Наша програма фізичної реабілітації із впровадженням танцювальної терапії передбачала два вектори: фізичний та соціальний. *Зміст фізичної складової* сприяв покращенню мобільності суглобів тіла, вдосконаленню функціонування рук: точності, злагодженості білатеральних рухів, координації верхніх кінцівок, узгодженню зорово-моторної координації, зниженню м'язової напруги, розвитку усвідомлення власного тіла, навчанню та вмінню ним керувати, розумінню його обмежень, ресурсів, можливостей використання, створенню позитивного образу «Я». *Соціальний напрям передбачав* участь дітей у загальношкільних заходах, інтеграцію в міські культурно-мистецькі дійства, посилення почуття власної гідності, розвиток позитивної самооцінки, підвищення рівня домагання, розвиток навичок спілкування, набуття досвіду роботи в групі та досягнення спільних цілей внаслідок взаємодії, розвиток та вдосконалення соціальних комунікацій, усвідомлення важливості особистості серед оточуючих.

Методологія запровадження танцювальної терапії полягала в наступному: процес навчання умовно розподіляли на *три етапи*: початковий – знайомство з музичною композицією, загальною структурою та ідеєю майбутнього танцю, навчання окремих рухів танцювальних вправ, *основний* – поглиблене вивчення танцювальних елементів, їх поєднання з музикою, наповнення різноманітними, можливими для учасників з руховим дефіцитом діями, виховання міжгрупової взаємодії; *заключний* – закріплення і вдосконалення виконання танцю. Кратність проведення занять – двічі на

тиждень; тривалість заняття – 30-40хв. Форма проведення як індивідуальна, так і групова. Як музичний супровід використовували твори П.І.Чайковського, Й. Штрауса, А. Вівальді (рис. 4.18.).



Рис. 4.18. Танцювально-рухова терапія з учнями Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина»

Кожне заняття з танцювальної терапії будувалося за загальноприйнятою структурою, яка передбачала *підготовчу, основну та заключну частини*.

Завданням підготовчої частини, яка займала до 15% загального часу заняття, передбачалося на підготовку організму дитини до подальшої роботи. З цією метою застосовувалися вправи для дрібних груп м'язів, вправи з гімнастичними предметами (гімнастична паличка, м'яч, обруч).

Основна частина займала від 70 до 85% всього заняття. Ця частина передбачала формування та вдосконалення рухових умінь і навичок, запланованих танцювальною композицією, виконання вправ під музичний супровід. Важливим було точності, плавність виконання рухів та відповідність музичному ритму, узгодженість дій рук та голови, синхронність групової діяльності.

Тривалість заключної частини заняття – від 3 до 7% загального часу, забезпечує поступове зниження фізичного та емоційного навантаження, поступовий перехід спокійного стану всіх учасників. Використовувалися вправи на розслаблення м'язів, врегулювання дихання [21, 198].

4.3.7. Позиціонування дитини у системі фізичної реабілітації

У випадку реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, використання позиційних положень має вирішальне значення, оскільки це часто єдиний тип терапії, який можна використовувати. Автори публікацій запевняють, що фундаментальну роль під час сидіння за спеціалізованим столом відіграють «фонові постуральні рухи», автоматичні скорочення м'язів, які утримують тіло в рівновазі на двох ногах, зберігаючи рівновагу між головою та тілом, формується зоровий контроль та зорова фіксація [197, 307]. Тривале перебування дитини у гіподинамії, потребує постійної зміни положення тіла та потреби надавати правильне позиціонування тіла дитини та здійснювати реабілітацію шляхом позиційної стимуляції [284]. Позиціонування полягає в правильному розташуванні сегментів тіла дитини з метою запобігання деформації та досягнення максимального комфорту в положенні лежачи та сидячи. Основне призначення позиціонування полегшує сприйняття, регуляцію м'язового тону, здійснює протипролежневу профілактику, активізує пацієнта. Розташування повинно давати пацієнту відчуття безпеки. Як вже розглядалося, малорухливість, обмежене прямостояння сприяє розвитку таких ускладнень як пролежні, гіподинамічні пневмонії, деформації верхніх та нижніх кінцівок, викривлення хребта, зниження відчуття схеми тіла, реалізація морово-моторної координації, зорової взаємодії з оточенням, функціонування рук, соціальна комунікація. Тому нам важлива вертикалізація особи, яка потребує паліативної допомоги.

Завданням фізичного терапевта було забезпечення вільного доступу і можливості переміщення у домашніх умовах (формування доступного простору при виконанні гігієнічних процедур, побутових функцій тощо), освітньому просторі, що є важливим фактором подолання безпорадності та ізольованості й підвищує можливість приймати участь у різних активностях. *Етапність вертикалізації передбачала:* підбір відповідних ТЗ з урахуванням безпеки, ознайомлення дитини з завданнями та можливостями вертикалізації; навчання

батьків та інших фахівців правильно використовувати ТЗ, консультування, опіка, регулювання ТЗ для ефективного та щоденного використання.

Оцінка індивідуальних потреб дитини передбачала визначення можливостей моторної сфери, м'язового тону, наявності ортопедичних деформацій, що допомагало розуміти, яким сегментам тіла необхідно більше приділити увагу. Розробка персоналізованого плану позиціонування включала вибір положення дитини (лежачи на спині, на животі, сидічи, перебування у вертикальному положенні) у залежності від терапевтичних цілей такий підхід сприятиме оптимальному положенню тіла, покращення функціонування та комфорту. Навчання батьків і опікунів складало проведення інструктажу щодо правильного позиціонування у домашніх умовах, рекомендації та побажання стосовно частоти репозиції положення тіла для запобігання виникнення пролежнів. За умови коректного позиціонування покращуватимуться функціональні навички, дихання, ковтання, інші фізіологічні процеси. Це покращить якість життя дитини та забезпечити безперервність реабілітації. Моніторинг забезпечує оцінку ефективності обраних позицій та необхідну корекцію, а також спостереження за реакцією дитини на зміну положення тіла та адаптація плану відповідно до її розвитку.

Вертикальне положення дитини важливе, оскільки це:

1. Позитивно впливає на кістки скелета: формує осьове навантаження на хребет і, відповідно, сприяє фізіологічним вигинам хребта та його симетрії; запобігати зниженню щільності кісток і, як наслідок, попереджує нетравматичні переломи; сприяє формуванню та збереженню зв'язково-хрящового апарату кульшових суглобів, є профілактикою виникнення вивиху та підвивиху кульшового суглоба.

2. Має позитивний вплив на функціонування внутрішніх органів: забезпечує ефективну роботу серцево-судинної системи; сприяє збереженню діафрагмального типу дихання, хорошій вентиляції бронхо-легеневої системи, що упереджує появу гіподинамічної пневмонії; покращує функціонування

видільної сечостатевої системи; покращує моторну функцію шлунково-кишкового тракту;

3. Реалізує соціально-когнітивну функцію: формує зорово-моторну координацію; покращує та розвиває функціонування рук, дрібної моторики; формується зоровий контакт з оточенням – батьками, фахівцями із сфери охорони здоров'я, освітянами; розширення «поля обзору», що мотивує дитину до навчання, особистісного розвитку; соціальна інтеграція дитини проявляється у соціальній рівності, взаємодії з близькими людьми «очі в очі»;

4. Позитивно впливає на м'язово-зв'язковий апарат: під час стояння напружуються м'язи всього тіла, зберігається довжина, пластичність, трофіка м'язів, уперед жується склерозованість, укорочення та пластичність зв'язок;

5. Є профілактикою пролежнів.

З метою ефективного використання вертикалізаторів та технічних засобів переміщення було розроблено певний алгоритм дій: підбір вертикалізатора; навчання батьків, осіб, які доглядають дитину використовувати вертикалізатор; поступовість фізичного навантаження у вигляді прямостояння, часового проміжку, емоційної складової; спільне проведення заняття з психологом, дефектологом, логопедом, під час стояння дитини у вертикалізаторі. Вертикалізація передбачалася не як ізольований, окремий засіб фізичної реабілітації, а як доказово ефективний метод реабілітації дітей з руховими порушеннями. Такий підхід передбачав підтримку правильного положення тіла в просторі у вертикальному положенні упродовж дня. Реалізація такої програми потребувала щоденності, рутинності та довго тривалості.

Відтак, нами враховувалися і *протипокази* до тривалої вертикалізації. Зокрема, це: деформації кінцівок, коли дитині неможливо без больових відчуттів надати вертикального положення; атрофія м'язів тулуба, ніг; остеопороз; вивихи кульшових суглобів; емоційна неготовність дитини до прямо стояння (рис. 4.19).



Рис. 4. 19. Приклади вертикалізації дитини паліативної групи

Принципи перебування дитини у вертикалізаторі:

- дитина стоїть рівно, симетрично, голова не нахилена ні в перед, ні назад, за потреби, фіксована за допомогою підголовника;
- фіксатори на ногах – на рівні колін, стопи, тазу, грудей, голови, міцно утримують дитину у необхідному положенні;
- вертикальне положення сприяє покращеному виконанню функцій – гри, харчування, комунікації.

Положення хворого регулювало напругу м'язів і формувало почуття безпеки. Тривалість перебування у апараті передбачало поступове збільшення часу: від 5-7 хв. до 30-40 хв. двічі упродовж дня.

Перебуваючи у вертикалізаторі, стимулювали дитину виконувати різні види функціонування – фізичні пасивні чи активні вправи, навчальну діяльність, заняття з арт-терапії, споживання їжі. У дітей, які потребують паліативної допомоги, реабілітація повинна тривати цілодобово. Тому такі заходи, виконувалися не лише фізичні терапевти, а члени родини також. Для нас було важливим, щоб дитина сприймала позитивно свій новий досвід та щоб батьки чи доглядальники мали підтримувати та забезпечували застосування обладнання. Для забезпечення довготривалості та безперервності реабілітаційного впливу проводилось навчання осіб, які виконують переміщення чи вертикалізацію дитини. Правильне положення тіла в стані спокою, відповідно до принципів сенсорної терапії, забезпечує кращу

орієнтацію тіла в просторі [288]. Оптимальне положення *лежачи на спині* під час проведення заняття, дозвілля тощо можна забезпечити, поклавши подушку так, щоб підборіддя трохи притискалося до грудей. Під руки підкласти валик, що сприятиме розташуванню рук якнайближче до середньої лінії тіла. Під коліна підкласти валик для зменшення негативного впливу на м'язи черевної стінки.

На рис. 4.20. представлено вплив позиціонування на організм дитини.



Рис. 4.20. Схема векторів впливу позиціонування на організм дитини

Для зручного положення на *лежачи на животі* використовували «Клинок», що забезпечувало опору на передпліччя, розгинання голови та піднімання плечового поясу. *Положення сидячи за столом* можливо забезпечити, використовуючи спеціалізовані стільчики чи вертикалізатори: це сприятиме розташуванню голови та рук по центральній лінії, фокусуванню погляду на розташованих перед нею предметах.

Водночас спина підтримується рівно. Таз у проміжному положенні, гомілковоступневі, колінні, кульшові суглоби у згинанні 90^0 . Стопи мають повну опору [23, 76, 75, 84] (рис. 4.21 а,б,в.).



Рис. 4.21. а) положення сидючи

б) положення лежачи на спині



в) положення на животі на «клинку»

При такому позиціонуванні відбувається покращення життєвого об'єму легень й ритму дихання, формування зорово-моторної координації, зорова фіксація, взаємодія з оточуючими, що так важливо в реабілітації хворих на IV-V рівні GMFCS.

4.3.8. Засоби тамування болю у дітей, які потребують паліативної допомоги.

Зазначається, що біль є загальною проблемою серед дітей з обмеженими можливостями ніж у однолітків з типовим розвитком. Турбують болі,

спричинені деформацією опорно-рухового апарату, розладами шлунково-кишкового тракту [255, 259].

Управління болем у дітей з важкими комплексними порушеннями є проблемою для персоналу та опікунів щодо оцінки та методів лікування. У паліативній медицині біль визначається як багатовимірне пояснення – фактори та наслідки, пов’язані з болем, стосуються чотирьох сфер особистості: фізичної, психічної, соціальної і духовної [281].

У Стандарті медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей» [147] зазначається, що для тамування неонкологічного болю можливо використовувати немедикаментозні обов’язкові засоби: терапевтичні вправи, когнітивно-поведінкова терапія. Серед немедикаментозних засобів запропоновано рефлексотерапію та фітотерапію, додаткові засоби. Допоміжні засоби представлено корсетом та протипролежневими матрацами.

Більшість статей та клінічних звітів адресовано лікарям, медсестрам у педіатричній онкологічній паліативній практиці, обґрунтовуються протокольні вектори супроводу, зокрема хронічного больового [12, 19]. Впроваджуються у практику такі шкали для тестування та вивчення інтенсивності болю, які розраховані на різні вікові категорії в педіатрії, патологічний стан та функціональні можливості. Формуються алгоритми дій оцінювання і інтерпретації хронічного больового синдрому, заснованих на доказах [227]. Для попередження та терапії больового дискомфорту пропонувалися різноманітні засоби фізичної реабілітації. З метою запобігання втоми, збереження зацікавленості й мотивації до проведення втручання, реалізувалася низка методичних принципів: організація щоденних активностей дитини передбачала рутинне, обов’язкове виконання різних занять активного характеру; форма виконання терапевтичних вправ носила переважно ігровий характер; постійний контроль ступеня втоми через опитування, спостереження; врахування пріоритетів дитини і її батьків. Важливим фактором ефективності втручання були комплексність, систематичність, активність виконання.

На рис 4.22. представлено засоби реабілітації для тамування болю.



Рис.4.22. Засоби реабілітації для тамування болю

З поміж засобів фізичної реабілітації, скерованих на кістково-м'язову систему, були обрані: позиціонування дитини, ортезування кінцівок для профілактики чи корекції деформацій, мануальні техніки, теплові обгорткування, терапевтичні вправи. Позиціонування передбачало вертикалізацію за допомогою спеціальних технічних засобів із регульованим кутом нахилу вертикалізації, парти-стійки, спеціалізованого стільця. За потреби для ортезування використовувалися ортези для нижніх кінцівок DAFO, бандажі-ортези для променево-зап'ястного суглобу. М'які мануальні техніки був представлений прийомами прогладжування, розтирання, розминання, вібрації. Курс масажу включав 10-15 процедур, виконувався щодня, тривалість поступово збільшується – від 30 до 60 хв. Масажуються нижні, верхні кінцівки, спина, комірцева зона. Для зниження м'язової напруги, пролонгації ефекту після масажу застосовували теплове обгорткування. В якості терапевтичних вправ ми виконували пасивно-активні, активні вправи, елементи танцювально-рухової терапії. Для збільшення мотивації та як відволікаючий елемент

застосовувалися яскраві, кольорові гімнастичні предмети, мажорний музичний супровід. Для дітей із збереженими ментальними здібностями ми також застосовували такі біоповедінкові методи, як дихальні вправи, самостійна репозиція тіла.

З батьками дітей основної групи проводилися інформаційне і практичне навчання застосування засобів фізичної терапії з метою управління болем. Їх навчали правилам позиціонування, використанню спеціальних технічних засобів: вертикалізаторів, ортезів, спеціалізованих стільців, регулярно змінювати положення тіла, елементам відволікання від дискомфортних відчуттів [22].

4.3.9. Засоби фізичної реабілітації для подолання проблем сну у дітей, які потребують паліативної допомоги

Дослідниками проблем сну у дітей, які потребують паліативної допомоги відмічається, що зміни фізіологічних або психологічних/поведінкових процесів виникають як вторинні ускладнення щодо основної патології. Поширеність проблем зі сном у дітей з порушеннями розвитку може досягати 80% порівняно з показниками 24-40%, які спостерігаються в загальній популяції [282, 283]. Виокремлено певні типові проблеми сну: порушення циклу сон-неспанья, порушення швидкого засинання, безсоння, судомні розлади, пов'язанні зі сном, спазм м'язів внаслідок підвищеного тону, біль різної етіології, дискомфорт, необхідність репозиції через тривалу нерухомість, можливо, використання нічних ортезів чи необхідність нічного годування, приймання ліків [188]. Порушення сну у дітей викликають додаткові побоювання у батьків, знижують рівень якості життя дитини й членів родини [228].

Зазвичай, фізичні терапевти рекомендують різні системи позиціонування для покращення якості сну у дітей з порушеннями функціонування опорно-рухового апарату. Кокранівська база даних систематичних оглядів представлена декількома напрацюваннями, які аналізують різні підходи у реабілітації сну. Не знайдено відповідних випробувань, які б досліджували

інші другорядні цілі (кількість або частота проблем із сном, якість життя дитини та сім'ї, фізичне функціонування та побічні ефекти). Не виявлено жодних рандомізованих досліджень стосовно ефективності систем позиціонування під час сну впливу на якість сну у дітей [229].

Гіпотезою нашого терапевтичного втручання на якість сну було те, що втручання, спрямовані на поліпшення основного патологічного стану, мають сприятливий вплив на сон, після насиченого, емоційно забарвленого, сенсорно збагаченого дня дитина краще спатиме. Водночас покращення сну впливає на загальний патологічний стан дитини та покращує якість життя, сприяє ефективній нейропластичності. Для виявлення проблем стосовно якості сну було проведеного опитування батьків та опікунів з метою виявлення причини розладу сну для подолання проблеми. Заходи корекції сну спрямовувалися на саме ймовірну причину порушення сну (рис. 4.23.).

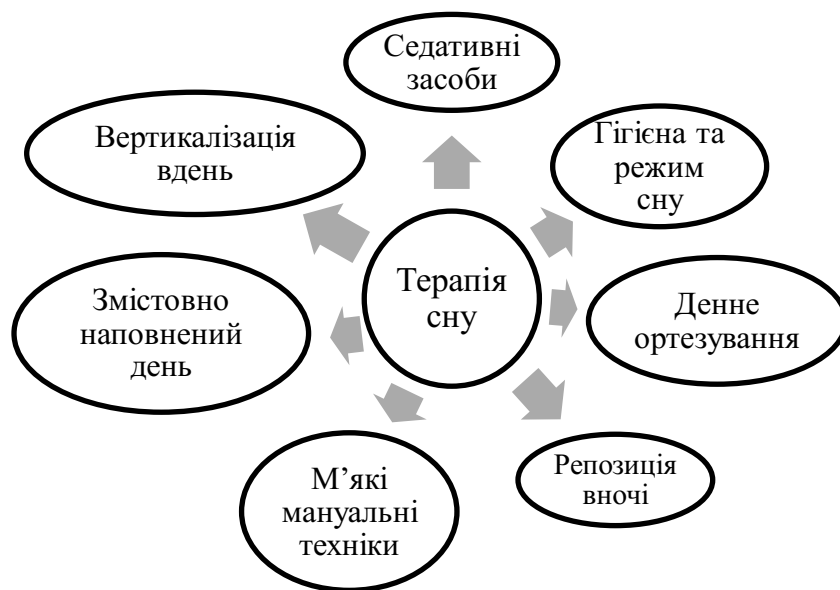


Рис. 4.23. Заходи для корекції сну дітей, які потребують паліативної допомоги

Насамперед пропонувалося узгодити та оптимізувати умови та режим сну-неснування: відхід до сну у один і той же час, вечірні ритуали у формі тихої, спокійної музики, тихе, тепле, затемнене приміщення, вкривання ковдрою. Це здійснювалося з метою формування умовного рефлексу на снування.

За можливості скорегувати приймання ліків на день та нічне ортезування замінити денним для комфортного сну вночі.

М'які мануальні техніки, які здійснювався курсами (було описано вище), мали на меті нормалізацію м'язового тону, що повинно було здійснювати позитивний вплив на сон. Обов'язковим елементом під час проведення курсу масажу, на 4-5 сеансі масажу проводилося опитування батьків стосовно того, як змінюється спання у дитини, чи є зміни на краще, чи, можливо, навпаки, дитина стала більш неспокійною, гірше засинає, довше спить тощо [134].

Під час сну для забезпечення фізіологічно комфортного положення дитини та регулярна репозиція сегментів тіла пропонувалося за умови неможливості самостійної зміни положення тіла під час сну. Пропонувалося обов'язкове звернення до лікаря-невролога для оцінки патологічного стану, який може провокувати порушення сну та для обґрунтованого отримання седативних ліків для контролю основного сну.

З метою забезпечення повноцінного відпочинку вночі ми формували упродовж дня ціннісні, змістовно наповнені заняття у формі арт-терапії, позиціонування, вертикалізації, прогулянок, ігрових годин, навчальних занять.

4.4. Партнерська співпраця з батьками дітей, які потребують паліативної допомоги

Благополуччя батьків, які здійснюють догляд за дитиною паліативної групи, безпосередньо впливає на дітей. Батьки є вразливими перед фінансовими, психосоціальними, фізичними негативними чинниками. Ці виклики виникають через стресогенні фактори догляду за дитиною з невиліковною, можливо, прогресуючою хворобою [279]. Завданням педіатричної паліативної допомоги є супервізія дитини та підтримка батьків та членів родини [129]. Програма паліативної допомоги зазвичай передбачає надання допомоги дітям зі складними, комплексними порушеннями, які обмежують життя чи загрожують життю, та здійснює підтримку батькам у догляді за дитиною та побутовому менеджменті, у прийнятті рішень

терапевтичних стратегій, перспектив реабілітації, особистої реалізації [121]. Педіатрична паліативна команда повинна здійснювати моніторинг психофізичного, емоційного стану, соціальної ізоляції, потребу у відпочинку, всіх батьків, які здійснюють догляд за хворою дитиною [137, 155, 156]. У ситуації тотального, рутинного, щоденного догляду за пацієнтом, втрачається важливий елемент турботи про дитину – догляд та піклування батьків про себе. Батьки, які здійснюють догляд, розуміючи непередбачуваність розвитку захворювання, перебувають у хронічному напруженні, що знижує психологічну адаптацію, призводить до вигорання ресурсу. Саме з метою забезпечення тимчасового відпочинку батькам у стаціонарному педіатричному відділенні надається послуга «паліативна відпустка» [129]. Постійні періоди відпочинку упродовж всього періоду хвороби дитини дозволять батькам поступово адаптуватися та пристосуватися до складної емоційної ситуації.

Соціальна та емоційна підтримка батьків є необхідною складовою допомоги [234]. Емоційна хронічна напруга, стресові фактори, які включають в себе цілий спектр депресивних симптомів, тривогу, почуття провини, гніву, суму, невпевненості, заперечення потребують терапевтичних втручань, скерованих на їх зменшення чи нівелювання.

Доведено, що соціальна та емоційна підтримка зменшує стрес у батьків [155, 156]. Побудова стратегій подолання психофізичного розладу, посттравматичного синдрому включає в себе такі дії як спроба зрозуміти, що відчуває інша людина, заохочення співчуття, формування ситуації успіху, самореалізація для розуміння, що «буде завтра» [251]. Таким чином, буде досягнуто цілі догляду за дитиною із захворюванням, яке обмежує життя чи є загрозливим для життя. У системі партнерської співпраці з батьками передбачалася низка завдань та форм взаємодії (рис. 4.24).

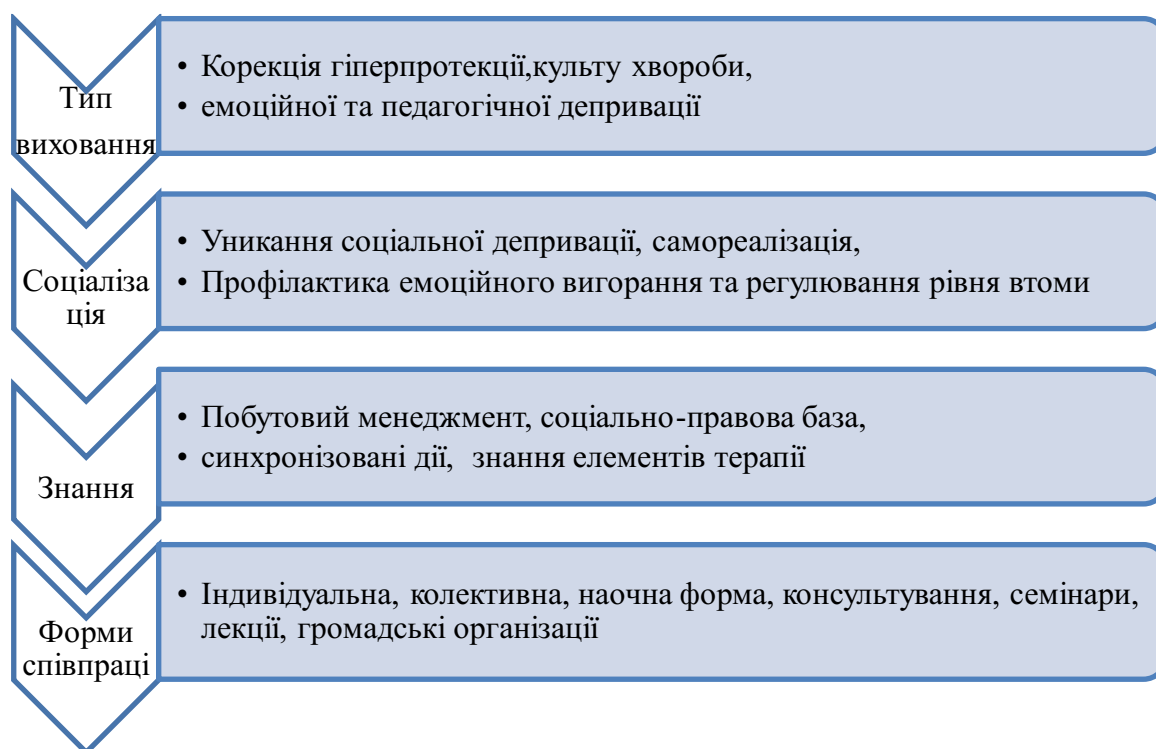


Рис. 4.24. Складові співпраці за батьками на засадах партнерства та участі.

Догляд за дитиною паліативної групи можна розділити на декілька видів підтримки: інструментальну, особистісну, інформаційну, що можна віднести до соціального благополуччя, підтримки.

Інструментальна підтримка сприймається як інструментальні щоденні активності життя дитини – здобуття освіти, участь у позашкільних заходах, спілкування з однолітками, використання різноманітних сучасних засобів для комунікації.

Особистий догляд, персональні щоденні активності, включає завдання по безпосередньому догляду за дитиною: годування, одягання, купання, особиста гігієна, контроль сечопуску та акту дефекації тощо.

Інформаційна підтримка забезпечує керування тою інформацією, яка стосується того, за ким доглядають [297].

До медичної підтримки можливо віднести рішення реабілітаційних інтервенцій, інформація про діагноз, координація догляду, обмін необхідною інформацією стосовно змін законодавчо-правової бази України, новітні методи

реабілітації захворювання, моніторинг судомної активності, годування через зонд, відсмоктування слизу трахео-бронхіального дерева тощо.

Емоційна турбота задовольняє емоційні потреби дитини. Однак, батьки дитини повинні вміти справлятися з низкою власних емоцій, пов'язаних з хворобою дитини: страх перед майбуттям, сум, надія, безпорадність, безвихідь, гнів, роздратування тощо. Виокремлюються певні сфери, рішення яких є важливими для батьків: біль, що переживає чи може у майбутньому відчувати дитина, можливість спілкування, прийняття рішення стосовно реабілітаційних стратегій, координація догляду, відпочинок, соціальна і емоційна підтримка [300].

Контроль болю і прогресування синдромукомплексу є важливою складовою батьківського менеджменту. Певні медичні маніпуляції можуть викликати у дитини дискомфортні чи больові відчуття, що призводить до негативної реакції дитини. Загалом, спостерігати за переживанням, стражданням та болем дітей породжує хронічну тривожність. Цей травматизуючий фактор для батьків викликає почуття безвиході та розпачу. Як показало опитування, пріоритетним для батьків є інформація стосовно розпізнавання болю у невербальних дітей та зниження больової симптоматики та знеболювальних інтервенцій.

Комунікація є важливим аспектом педіатричної паліативної допомоги. Якісне спілкування у форматі «Батьки-дитина», «Батьки-фахівці», «Батьки-батьки» сприяє формуванню міцних емоційних взаємостосунків, почуття стабільності, безпеки, прогнозування наступних дій, забезпечує самоконтроль. Члени родини воліють здійснювати комунікацію як з дитиною, з членами паліативної команди, так і з батьками інших дітей, які мають невиліковні хвороби.

З огляду на те, що батьки приймають рішення стосовно реабілітаційних, медичних втручань, то інформація від членів міждисциплінарної команди та обговорення подальших дій повинно відбуватися у зрозумілій та корисній формі [260]. Важливим елементом комунікації є інформація стосовно траєкторії

захворювання, потенційних ризиках, результатів лікування, передбачувана тривалість життя дитини. Різносторонність проблем та тематик спонукає до певного планування та черговості бесід та розмов.

Прийняття рішення, орієнтованого на дитину, включає розгляд звичних, щоденних проблем, розуміння певного етапу захворювання чи діагнозу дитини. Разом з тим, за батьками залишається рішення стосовно певних медичних рішень, стратегії та тактики лікування та реабілітації. До прикладу, рішення дотримуватися календарю щеплень для формування штучного імунітету викликає дискусію у потребі у таких діях. Це ще більше накладає відповідальність на них.

Координація догляду за дитиною необхідна з урахуванням вразливості дітей, повної залежності від оточуючих дорослих, траєкторії розвитку, хронічних захворювань, ускладнень та супутніх патологічних станів основного захворювання. Координація догляду здійснюється між педіатричними паліативними службами та родиною.

Основними цілями координації допомоги було: співробітництво батьків і фахівців на рівні партнерства та взаємодії; партнерство із освітніми закладами – дошкільними, шкільними, позашкільними – з метою реалізації права дитини на здобуття освіти; механізм виявлення потреб дитини та шляхи забезпечення цих запитів. Координована співпраця повинна відбуватися між всіма спеціалістами міждисциплінарної команди: лікарем, фізичним терапевтом, психологом, терапевтом мови і мовлення, соціальним працівником тощо.

Завдання збереження психоемоційної складової здоров'я батьків вирішує не лише педіатрична паліативна бригада. Ефективним у даному випадку є співпраця між громадськими організаціями, які об'єднують батьків дітей з інвалідністю. Спілкування між собою, обговорення різних ситуацій, пошук та аналіз нових методів реабілітації знижують вірогідність загострення емоційного стану батьків, невпевненість під час прийняття рішення стосовно лікування дитини.

Тому, з метою попередження синдрому хронічної втоми, емоційного вигорання батьків дитини, було запропоновано низку заходів та дій, які сприятимуть покращенню психоемоційного стану батьків хворих дітей.

Форми роботи з батьками передбачали індивідуальні консультації та бесіди, мало групові зустрічі, групові семінари та майстер-класи.

Завданням співпраці було:

- інформування батьків стосовно клінічного перебігу захворювання дитини;
- роз'яснення ускладнення основного захворювання;
- роз'яснення супутньої патологічної стани основного захворювання;
- роз'яснення терапевтичних підходів реабілітації захворювання їх дитини;
- обговорення перспективи відновлення дитини;
- уточнення готовності батьків до співпраці;
- пропозиції стосовно шляхів розвитку дитини з обмеженими можливостями.

Членам Громадської організації «Шлях без обмежень» міста Рівне з метою пошуку терапевтичних інтервенцій та упередження емоційного вигорання, рекомендовано обрати семінари, майстер-класи, які було систематизовано за тематикою:

I. «Час для себе»:

1. Тейпування (1.1. Косметичне тейпування обличчя; 1.2. Антицелюлітне тейпування стегон, живота);

2. Догляд за обличчям (2.1. Косметичні маски для різних типів обличчя; 2.2. Косметичний догляд за зоною шиї та декольте);

3. Самомасаж (3.1. Самомасаж обличчя; 3.2. Антицелюлітний самомасаж);

4. Йога (4.1. Йога для підтримки здорової спини; 4.2. Йога для зниження ваги тіла);

5. Техніки для саморегуляції емоційного ресурсу (5.1. Самодопомога під час війни; 5.2. Самодіагностика емоційного стану; 5.3. Тілесні техніки для самодопомоги; 5.4. Атр-терапевтичні техніки для самодопомоги);

II. Оптимізація догляду за дитиною: 2.1. Принципи вертикалізації, позиціонування дитини; 2.2. Правила харчування та одягання дитини; 2.3. Догляд за ротовою порожниною дитини; 2.4. Форми комунікації з дитиною – вербальні і невербальні; 2.5. Оцінка рівня болю у немоленнєвих дітей;

III. Соціалізація дитини і родини: 3.1. Форми надання освітніх послуг для дитини; 3.2. Позашкільні заходи для дитини – танцювально-рухова терапія, арт-терапія (рис. 4.25).

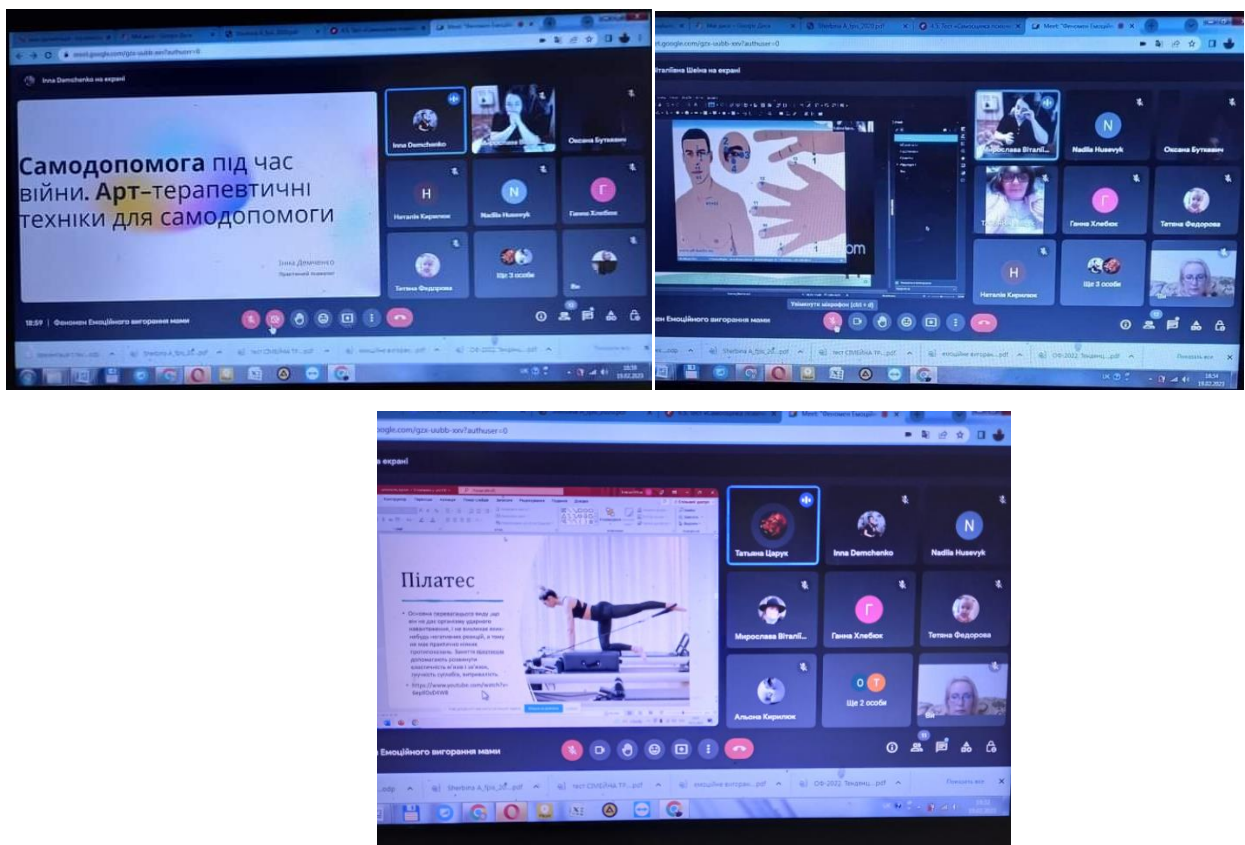


Рис. 4.25. Проведення семінару для батьків у форматі on-line

З батьками дітей, які відвідували заняття танцювально-рухової терапії узгоджувався час, тривалість заняття, їх підтримка у підготовці дітей до виступу за умови участі у культурних заходах. Заняття проводилося на базі навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина» у після урочний час як окреме заняття. Участь у позашкільних, міських культурних заходах

зобов'язувала пряме залучення та участь батьків. Цей фактор забезпечував спостереження членів родини за процесом покрокового досягнення успіху їх дитини, наскільки для неї є важливим визнання сторонніх людей, досягненням саморозвитку, емоційним станом. Для батьків мотивуючим чинником було те, що діти були позитивно налаштовані, комунікували не лише між собою, а й з іншими учасниками дійства, відчували себе повноправними учасниками заходів, важливими і необхідними. Тому з почуттям відповідальності ставилися до виступів. Контроль емоційної стабільності забезпечувався присутністю батьків. Члени громади з готовністю приймали їх дітей. Це сприяло зменшенню соціальної ізоляції родини в цілому.

З батьками дітей, які відвідували арт-терапевтичну студію «Терен-арт» узгоджувався час відвідування студії, вивчалася функціональна здатність рук, зорово-моторна координація, поступальний контроль. Батькам роз'яснювалася мета занять за методикою «рука в руці», досягалася згода виконувати завдання арт-терапевта за такою ж методикою вдома. Один раз на рік проводилися виставкові заходи, на яких демонструвалися роботи всіх учасників занять. Все відбувалося у формі урочистостей, вручалися подарунки дітям, батькам за виявлену наполегливість, терпіння, турботу.

До батьків було прохання, щоб на танцювально-рухові виступи дітей та на виставкові заходи по арт-терапії приходили обоє батьків та, за можливості, інші члени родини, сестри та брати. Позитивні емоції, підсумок плідної, наполегливої праці усієї сім'ї сприяв зміцненню родинних стосунків.

Таким чином, результатом співпраці було декілька напрямків: навчання батьків контролювати симптоми траєкторії захворювання з метою запобігання ускладнень, полегшення проявів. Можливість надати підтримку і перепочинок батькам проявлялася у наявності професійного фахівця, до прикладу, психолога, соціального спеціаліста, педагога; отримання психологічної підтримки для зменшення страхів чи рівня тривожності; отримання соціально-правової консультативної допомоги стосовно права чи отримання соціальних пільг, контактних даних для консультацій; отримання консультації та

підтримки з приводу організації щоденного догляду і піклування за дитиною. Завдяки тому, що дитину можна залишити для реабілітації у педіатричному відділенні з професійними спеціалістами, члени сім'ї мають час протягом дня на інші, необхідні справи.

З метою забезпечення звичайного, характерного для дітей з типовим розвитком, нормального життя для дитини та родини, було впроваджено наступні принципи: організація участі дитини відвідування школи чи отримання освітніх послуг за формою домашнього патронажу; надання дитині можливості вести життя, яке відповідає її віку: заповнення часу змістовно-ціннісними, важливими для неї справами, набуті максимальний рівень самостійності у рамках, які дозволяє хвороба, бути залученим до родинних справ: до прикладу, брати участь в обговоренні подій, планувати перспективні дії, обговорювати спільні родинні справи; надання братам і сестрам можливість розвиватися та мати своє цікаве дозвілля і не нести відповідальність за догляд дитини. Унаслідок того, що дитина може займатися з педагогом, фізичним терапевтом, психологом, перебувати певний час з медичним фахівцем, у батьків звільняється час для задоволення власних потреб: відвідування лікаря, здійснення покупок, проведення дозвілля, відновлення соціальних контактів, приділити час для інших членів родини тощо. Таким чином, це позитивно відображається на сім'ї: здатність проводити час разом, мати спільні прогулянки, дозвілля, відвідування родичів, завдяки залученню педіатричної паліативної служби бути спокійним за безпеку дитини та родини в цілому. Безпека для батьків полягала насамперед у отриманні інформації та порад стосовно догляду за дитиною, контролю за симптомами та елементами надання домедичної допомоги. Постійна доступність до отримання фахової підтримки та взаємодія з ними, отримання гарантованої допомоги сприяли позитивним взаєностосункам між членами родини. Виховання соціального оточення дитини забезпечувало розширення можливостей для компетентісного поводження з дитиною. Батьки можуть самостійно виконувати нескладні медичні та рутинні дії, вони готові розпізнати неочікувані зміни у перебігу хвороби, до прикладу,

відчуття болю, розпізнавати й розуміти симптоми. Спостерігаючи за дитиною, відмічати її успіхи у соціальному розвитку та відчувати гордість за хвору дитину, знати, як проводити дозвілля з нею, які взаємодії пропонувати дитині у повсякденному житті. Такий підхід повинен був бути джерелом енергії та натхнення для батьків [81].

4.5. Профілактика та терапія професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги

Вигорання – це явище, де певні особисті фактори, які пов’язані з професійною діяльністю, взаємодіють. Педіатрична паліативна допомога – це складна галузь охорони здоров’я, яка висуває до працівників цієї сфери особливі вимоги та потребує особистісних та фахових якостей [99]. У наш час як у зарубіжній, так й у українській психології, існує достатня кількість теоретичних напрацювань, прикладних робіт щодо проблеми професійного вигорання педагогів, соціальних працівників [120]. Професійна деформація особистості складається під впливом зовнішніх і внутрішніх чинників [68]. До зовнішніх відносять: хронічне напруження психоемоційної діяльності, дестабілізуючу організацію діяльності, підвищену відповідальність за функції, що виконуються, несприятливу атмосферу професійної діяльності, психологічно «важкий» контингент пацієнтів, з яким має справу професіонал в сфері спілкування. До внутрішніх чинників професійної деформації особистості відносять: схильність до емоційної лабільності, інтенсивне сприйняття і переживання обставин професійної діяльності, слабку мотивацію віддачі в професійній діяльності. Аналіз публікацій засвідчує, що симптоми професійного вигорання, зокрема фахівців педіатричної паліативної допомоги, можна розділити на блоки: психофізичний, соціально-психологічний та поведінковий [207].

До психофізичних чинників належать нерегламентоване навантаження, недостатній рівень соціально-економічної захищеності, пошук додаткових

джерел заробітку, що призводять до об'єктивної стресогенності практики фізичного терапевта.

Для команди, яка надає педіатричну допомогу, необхідні організаційні підходи для підтримки здорового балансу між роботою та особистим життям. Вважається, що вигорання виникає у відповідь на повну віддачу професійним обов'язкам емоційного та фізичного ресурсу. Водночас існує припущення, що існує обмежена, фіксована кількість даних ресурсів із почуттям втоми. Цей ресурс повинен відновитися лише після відпочинку. Дослідження демонструють, що короткі перерви у виконання професійних обов'язків підвищують продуктивність та ефективність роботи. І навпаки: не варто «перетерпіти» стан робочої втоми, оскільки це сприяє погіршенню емоційного та фізичного стану фахівця. На системному рівні загальна думка полягає в тому, що клініцисти несуть відповідальність справлятися зі стресом на робочому місці, поза робочим місцем. Припущення полягає в тому, що стрес на робочому місці є відповідальністю окремої людини [233]. Водночас фахівцю треба знати, що ефективна довготривала професійна траєкторія, яка потребує емоційного, когнітивного, фізичного навантаження, передбачає піклування та певних заходів, скерованих на збереження власного ресурсу. Змістом нашої програми для фахівців педіатричної паліативної команди було формування власних навичок стійкості до вигорання та розвитку, вдосконалення власних ресурсів. Для профілактики вигорання пропонувалися різні заходи, які передбачали навчання розпізнавати у себе ознаки вигорання та навчання різним технікам запобігання цього стану.

Програма підтримки фахівців паліативної педіатричної команди впроваджувалася упродовж одного року та містила декілька складників: анкетування, аналіз типових помилкових суджень, елементи запобігання даного стану (табл. 4.11).

Таблиця 4.11

Навички стійкості до вигорання фахівця педіатричної паліативної команди

Думки фахівця	Поширені помилкові судження	Навички запобігання вигоранню
Я не можу все виправити і на все впливати	Я адаптуюся до цього, звикну до всього. Неправильно бути стійким, спостерігаючи «трагедію»	Використання власного ресурсу адекватно сприймати реальність
Я відчуваю себе спустошеним	Спроба «перетерпіти», а не зробити перерву	Змістовне особисте дозволя
Мені здається, що я забагато працюю	Якщо я роблю багато, отже можу допомоги багатьом, не помічаючи, що йде стирання терапевтичних меж	Регулювання часу роботи і відпочинку (активного чи пасивного)
Як можна бути біля паліативної дитини і не втягнутися у трагедію	Ігнорування емоції «У світі забагато страждання», «Зі мною щось не так.. я неправильна..»	Саморегуляція емоцій з метою бачити особистість дитини а не хворобу
Я постійно думаю про трагедію дитини і родини	Ігнорування роздумів про катастрофу у сподіванні, що все минеться самотійно	Виявлення, попередження, терапія власних когнітивного дисбалансу
Я не можу працювати у тому темпі і режимі, які вимагаються на роботі	Допоможе позиція перфекціоніста щодо того, яка робота виконується	Формування реалістичного усвідомлення власної непродуктивності без шкоди для свого здоров'я
Я не бачу сенсу і перспективи у своїй роботі	Сенс роботи виникає під час переживання драматичних моментів	Знайти сенс у щоденній роботі
Я хочу, щоб все закінчилося	Формальне виконання професійних завдань	Прагнення до успішної, довготривалої кар'єрної реалізації

Кожний фахівець час від часу відчуває стрес, викликаний професійною діяльністю. Тому важливим було не ігнорування реальності чи підвищення продуктивності роботи, а й розуміння від важливості, необхідності та задоволеності від виконання роботи [274].

Це викликане низкою факторів: втомою від співчуття, моральним стресом, дефіцитом фізичних сил, вимогами до робочого навантаження, контролю виконання професійних функцій, цінність, яка проявляється у фаховій спільноті (табл. 4.12).

Таблиця 4.12

Фактори впливу на фахівця, які провокують професійне вигорання

Негативні фактори	Фактори попередження вигорання
Фахівці не впливають на структурованість робочого процесу	Пошук можливості здійснювати контроль на організацію робочого процесу
Важко виявити креативність, докладені зусилля фахівця	Формування механізму та системи заохочення та критерії підтримки фахівця
Професійність фахівця базується на власних зусиллях	Формування системи підвищення кваліфікації упродовж професійної траєкторії; розбудова професійних об'єднань з метою підтримки фахівців, обговорення проблем фахової спільноти, вирішення конфліктів, визнання цінностей професійних досягнень
Робоче навантаження врегульовується з урахуванням потреб пацієнтів	Урегулювання робочого навантаження фахівця таким чином, щоб фахівцю було комфортно та не порушувало потреби пацієнта

У програмі підтримки було запропоновано ряд заходів:

- семінари за темою проблеми;
- ознайомлення з оновленими нормативно-правовими документами,
- самооцінкою за допомогою тестування за методикою С.Бойко, К. Маслач, С.Джексон);
- проходження спеціалізованих курсів для надання паліативної допомоги дітям та підліткам, які потребують паліативної допомоги;
- майстер-класи «Аутогенне тренування», «Форми релаксації», «Постукування», «Музична терапія»;
- пропозиції контролю та врегулювання робочого часу та періодів відпочинку; проведення заходів для зміцнення фізичного здоров'я;
- розвиток хобі, не пов'язаного з професійною діяльністю;
- впровадження у програму фізичної реабілітації дітей та підлітків даної категорії арт-терапії;
- формування невербального спілкування з пацієнтами та залучення до реалізації цих технік фізичних терапевтів, лікарів, доглядальниць (рис. 4.26.).



Рис. 4.26. Участь фізичних терапевтів, вчителів та вихователів Рівненського навчально-реабілітаційного центру у проєкті «Об'єднані серця»

Розпізнавання стресу, пов'язаного з роботою, проводилося з різною періодичністю. Оцінювалися сформованість чітких вимог до роботи, тобто, навантаження, терміни, обов'язки. Визначалися завдання та обов'язки, які викликають стресові стани, чи перевантаження. Вивчалися сфери, де можливі зниження самостійності у прийнятті рішень стосовно професійних зобов'язань, коли повноваження приймати рішення обмежені. Важливим фактором появи стресу є часті конфлікти та складні стосунки з колегами, керівниками. Тому обговорювалися моделі розвитку спілкування та джерела зняття напруги у міждисциплінарній команді.

Оцінювалася організація та структура професійної діяльності, рівень підтримки та доступність ресурсу.

Для розуміння та виявлення поведінкових та емоційних тригерів розглядалися поведінкові реакції на стрес та реакція на подолання таких тригерів, до прикладу, відчуття перевтоми. Обговорювалися емоційні реакції, як реакція на стрес, що проявляється почуттям розчарування, тривоги, дратівливості. Проводилися такі елементи самосвідомості, як аналіз емоцій та поведінки, які призводять до зниження стресостійкості.

Створення збалансованого професійного життя має важливим фактором вигорання та підтримки емоційного та фахового добробуту. Важливою навичкою є *встановлення та дотримання кордонів*. З цією метою фахівці вчилися встановлювати чіткі межі між професійними обов'язками та особистим життям. Потребувало навчання вміти відключатися від роботи, від спілкування

та оточення, що пов'язане з щоденними професійними обов'язками. Формування особистого простору у формі захоплення, відпочинку, діяльність, яка не пов'язана з роботою.

Управління робочим часом в межах балансу професійних зобов'язань та особистого життя повинно було упередити вигорання. Зокрема, навчання розставляти пріоритети визначати найважливіші завдання та виконувати їх по чергово за критеріями поступового зниження потребувало систематизації щоденних зобов'язань. Делегування певних завдань, які можуть виконати інші, можуть звільнити час для виконання більш важливих справ.

Виконання техніки «*Блокування часу*», щоб розподілити певні часові інтервали для різних завдань. Цей метод сприяє зберегти концентрацію уваги та запобігає зайвому витрачання часу непродуктивними та неефективними завданнями.

«*Планування перерви*» для короткотривалої зміни діяльності упродовж робочого дня та плідного використання вільного часу, під час якого виконувати дихальні вправи, прогулянки, елементи йоги чи пілатесу як релаксуючих вправ [24, 99].

Висновок до розділу 4

Передумовами формування системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги є біологічні, соціальні та особистісні фактори. Методологія системи реабілітації базується на загальних принципах, філософії та біопсихосоціальній моделі МКФ-ДП, основних моделях рухового контролю, теорії якості життя, пов'язаної із здоров'ям, теорії системного підходу до наукового пізнання, принципах практичної діяльності, заснованої на доказах, теорії нейропластичності, філософії смислотворюючої діяльності дитини.

Важливим у побудові системи фізичної реабілітації є диференціація методики засобів фізичної реабілітації залежно від ураження мотонейрона. Надання реабілітаційних послуг можливе як в умовах навчально-

реабілітаційного центру, так і в умовах домашнього паліативу, забезпечуючи реалізацію компонентів МКФ-ДП Активність та Участь.

Фізична реабілітація дітей, які потребують паліативної допомоги, включає засоби, які забезпечать максимальну ефективність реабілітаційного процесу – терапевтичні вправи, м'які мануальні техніки, позиціонування, участь у загальношкільних заходах на рівні класу, позашкільних заходах, вибір форми навчання, виду арт-терапії: танцювально-рухова терапія, малювання за методом «рука в руці»; добір технічних засобів переміщення, реабілітаційного обладнання (ортези, ортопедичне взуття); навчання використання допоміжного простору (пандус, ліфт, поручні, обладнання туалету, ванної кімнати, парти, робочого місця дитини); модифікація навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів; добір засобів для позиціонування дитини. За умови мінімального покращення стану здоров'я дітей на рівні Структури та Функції організму, важливим є вплив на рівні Активності та Учасі. Тим самим ми зможемо реалізувати право дитини на покращення якості життя та змістовне дозвілля. Водночас це сприятиме упередженню виникнення ускладнення основного захворювання.

З метою забезпечення безперервності та наступності впровадження системи фізичної реабілітації необхідним є запровадження партнерської співпраці з батьками дітей, оскільки участь дітей у соціалізуючих програмах зможе полегшити батькам завдання догляду, покращити їх емоційний стан та знизити ризик емоційного вигорання.

Для надання якісних тривалих професійних послуг фахівцями педіатричної паліативної команди важливим є систематизована, обґрунтована система попередження та терапія професійного вигорання, що зможе покращити рівень добробуту на роботі [21, 22, 24, 23, 72, 75, 76, 80, 81, 82, 83, 84, 87, 88, 89, 91, 94, 170, 175, 198, 223, 247, 248].

РОЗДІЛ 5

РЕЗУЛЬТАТИ ЕФЕКТИВНОСТІ РОЗРОБЛЕНОЇ СИСТЕМИ ФІЗИЧНОЇ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ, ЯКІ ПОТРЕБУЮТЬ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

5.1. Динаміка результатів оцінювання функціонального стану дітей на рівні Структура і Функції організму

Оцінка ефективності реабілітаційних заходів стосовно функціонального стану дітей на рівні Структури і Функції організму відповідно до періодів системи фізичної реабілітації та компонентів МКФ-ДП, що формують SMART-цілі реабілітації та відображають порушення та обмеження у дітей паліативної групи, проводилася у декілька етапів. Так, оцінка інтенсивності болю через 3 міс. та через 6 місяців, оцінювання якості сну – через 3 міс. та через 6 міс., контрольне оцінювання функціонування рук, якості життя, оцінювання за питальником PEDI здійснювалося через 24 міс; оцінювання рівня втоми у батьків – через 12 міс, емоційного вигорання фахівців педіатричної паліативної команди – через 12 міс. Різниця у проведенні поточного та контрольного діагностування була обумовлена необхідністю якнайшвидшого врегулювання певних параметрів, зокрема тамування болю та покращення якості сну. Саме ці параметри сприяли ефективній фізичній реабілітації відповідно до чинників, які впливають на нейропластичність. Також важливим було надання підтримки батькам дітей та попередження професійного вигорання фахівців паліативної служби, оскільки вони виступали активними учасниками впровадження системи фізичної реабілітації, забезпечуючи її безперервність та довготривалість. З урахуванням комплексних порушень патологічних станів дітей, які включали моторні, мовленнєві, когнітивні здібності, вікову категорію, формування нових умінь та навичок відбувалося повільно і потребувало рутинності і послідовності.

Застосування МКФ-ДП сприяло оцінюванню динаміки результатів стосовно розвитку дитини у порівнянні з її попередніми показниками, а не у

порівнянні з нормативними показниками відповідно до вікових категорій розвитку. Відповідно до клінічних проявів захворювання, патологічного функціонального стану, загального моторного розвитку (GMFCS), рівня розвитку дрібної моторики (MACS), когнітивного стану, діти були розподілені, як вказано у таблиці 5.1.

Таблиця 5.1

Розподіл педіатричних пацієнтів за клінічними проявами

Рівень дрібної моторики MACS										
Кількість дітей	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
	0 0%	0 0%	4 16,6 %	3 13,0%	4 16,6%	3 13,0 %	2 8,3 %	3 13,0%	14 58,4 %	14 60,8%
Загальна моторика GMFCS										
Кількість дітей	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	9 37,5%	9 39,1%	15 62,5%	14 60,9%
Розумова збереженість										
Когнітивні здібності	Нормальний розвиток				Легка розумова відсталість		Помірна розумова відсталість			
Кількість дітей	ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24		ГП n=23	
	5 21,7%		5 20,8%		8 33,3%	7 30,4%	11 45,8 %		11 47,8%	

Вікова категорія дітей, які брали участь у дослідженні: *в основній групі* 24 (100%) дитини: ранній вік (від 3 до 4 роки) – 5 (20,8%) дітей: 4 дитини – 3 роки, 1 дитина – 4 роки; дошкільний вік – 4 (16,6%) дитини: 2 дитини – 5 років; дитини – 6 років; молодший шкільний вік – 8 (33,3%) дітей: 4 дитини – 7 років; 2 дитини – 8 років; 2 дитини – 9 років; пубертатний вік – 7 (29,1%) дітей: 12 років – 3 дитини; 13 років – 2 дитини; 14 років – 2 дитини. *В групі порівняння* 23 (100%) дитини: ранній вік (3-4 роки) – 6 (26,1%) дітей: 5 дітей – 3 роки, 1 дитина – 4 роки; дошкільний вік – 4 (17,4%) дитини: 1 дитина – 5 років; 3 дитини – 6 років; молодший шкільний вік – 7 (30,4%) дітей: 3 дитини – 7 років; 2 дитини – 8 років; 2 дитини – 9 років; пубертатний вік – 6 (26,1%) дітей: 12 років – 2 дитини; 13 років – 2 дитини; 14 років – 2 дитини [248].

5.1.1. Результати динаміки оцінювання функціонування рук дітей, які потребують паліативної допомоги

Процес контрольного реабілітаційного оцінювання функціонування рук дітей передбачав моніторинг м'язового тону, динаміку хапання, зміну здатності зорово-моторної координації та їх впливу на функціонування та обмеження можливостей дитини. Це дозволяло відстежувати зміни у здатності дитини виконувати базові рухи, взаємодіяти з навколишнім світом, покращувати якість життя. З огляду на клінічний перебіг захворювання, прогресуючий характер деяких хвороб, індивідуальних особливостей пацієнта, діагностування проводилося під час первинного та контрольного (через 24 міс.) оцінювання. Початкове оцінювання функціонування рук розпочиналося з вивчення тону м'язів. Після оцінювання тону м'язів, результати тестування було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП. Код, який було використано, відповідає b735 «Функції м'язового тону» (табл. 5.1.1).

Таблиця 5.1.1

Результати інтерпретації тонусометрії рук у кваліфікатор МКФ-ДП на початку дослідження пацієнтів обох груп

Модифікована шкала спастичності Ашворт	Кваліфікатор МКФ-ДП b735 Функції м'язового тону	Кодування проблеми	На початку дослідження							
			ОГ n=24				ГП n=23			
			Домінуюча рука		Допоміжна рука		Домінуюча рука		Допоміжна рука	
			n	%	n	%	n	%	n	%
0	0 – немає проблем	b735.0	3	12,5	3	12,5	2	8,7	2	8,7
1 +1	1 – легкі порушення	b735.1	9	37,5	5	20,8	8	34,8	9	39,1
2	2 – помірні порушення	b735.2	4	16,7	6	25,0	4	17,4	8	34,8
3	3 – важкі порушення	b735.3	7	29,2	6	25,0	8	34,8	4	17,4
4	4 – абсолютні порушення	b735.4	1	4,2	4	16,7	1	4,3	0	0

Аналіз показників тонусометрії відображає переважання важких, помірних порушень у дітей обох груп. Важливим у даному випадку було виявлення не лише патологічного тону, а й функціонування руки в умовах зміненої пластичності м'язів а також домінуючої та допоміжної руки.

Отож, нормотонія (b735.0) спостерігалася у дітей як в домінуючій так і в допоміжній руках у 3 (12,5%) дітей основної групи та у 2 (8,7%) дітей групи порівняння. Легкі порушення (b735.1) спостерігалось в основній групі в домінуючій руці у 9 (19,1%) випадках, та в допоміжній руці – у 5 (20,8%) випадках. Помірні порушення (b735.2) відмічено в основній групі 4 (16,7%) випадки в домінуючій руці та у 6 (25,0%) випадках в допоміжній руці. Важкі порушення (b735.3) спостерігається в домінуючій руці у 7 (29,2%) випадках та в допоміжній руці у 6 (25,0%) випадках. Абсолютні порушення (b735.4) спостерігалися у домінуючій руці у одному 1 (4,2%) випадку та в допоміжній руці у 4 (16,7%) випадках.

Легкі порушення (b735.1) спостерігалось в групі порівняння в домінуючій руці у 8 (34,8%) випадках, та в допоміжній руці – у 9 (39,1%) випадках. Помірні порушення (b735.2) відмічено в групі порівняння у 4 (17,4%) випадках в домінуючій руці та у 8 (34,8%) випадках в допоміжній руці. Важкі порушення (b735.3) спостерігається в домінуючій руці у 8 (34,8%) випадках та в допоміжній руці у 4 (17,4%) випадках. Абсолютні порушення (b735.4) спостерігалися у домінуючій руці у 1 (4,3%) випадку та у допоміжній руці нормотонія.

Після проведеної фізичної реабілітації, яка тривала упродовж 24 міс. було проведено контрольне оцінювання тону м'язів. Порівнюючи результати, можна зауважити, що у дітей основної групи нормотонія домінуючої руки спостерігалася у 5 (20,8%) дітей, в допоміжній руці – у 3 (12,5%) дітей; 1 бал спостерігався у домінуючій руці у 10 (41,7%) дітей, в допоміжній руці – у 11 (45,8%) дітей; у 8 (33,3%) дітей в домінуючій руці відмічено бал +1, у 5 (20,8%) в допоміжній руці; 2 бали відмічено у домінуючій руці у 1 (4,2%) дитини, у допоміжній руці – у 5 (20,8%) дітей; ні у кого з пацієнтів основної групи не зафіксовано підвищеного м'язового тону, що відповідав би 3 і 4 балам.

У дітей групи порівняння нормотонія правої руки спостерігалася у 2 (8,7%) дітей, в допоміжній руці – у 2 (8,7%) дітей; 1 бал спостерігався у домінуючій руці у 2 (8,7%) дітей, в допоміжній руці – у 8 (34,8%) дітей; у 7

(30,4%) дітей в домінуючій руці відмічено бал +1, у 4 (17,4%) в допоміжній руці; 2 бали відмічено у домінуючій руці у 10 (43,5%) дитини, у допоміжній руці – у 7 (30,4%) дітей; 3 бали в домінуючій руці оцінено у 2 (8,7%) дітей, та у допоміжній руці у 2 (8,7%) дітей; 4 бали не зафіксовано у дітей групи порівняння. Установлено, що на початку дослідження розподіли дітей за функціонуванням рук статистично значуще не відрізнялись ($p>0,05$).

Проведене контрольне оцінювання, яке засвідчило зміни у пацієнтів обох груп (Додаток Д1 – Результати тонусометрії рук пацієнтів основної групи та Додаток Д2 – Результати тонусометрії рук пацієнтів групи порівняння) на початку та наприкінці дослідження), бали за шкалою Ашфорта було інтерпретовано у кваліфікатор МКФ-ДП b735 Функції м'язового тонусу (табл. 5.1.2).

Таблиця 5.1.2

**Динаміка кваліфікаторів МКФ-ДП b735 Функції м'язового тонусу
наприкінці реабілітації у пацієнтів обох груп**

Модифікована шкала спастичності Ашворт	Кваліфікатор МКФ-ДП b735 Функції м'язового тонусу	Кодування проблеми	Наприкінці дослідження							
			ОГ n=24 Домінуюча рука		ОГ n=24 Допоміжна рука		ГП n=23 Домінуюча рука		ГП n=23 Допоміжна рука	
			n	%	n	%	n	%	n	%
0	0 – немає проблем	b735.0	5	20,8	3	12,5	2	8,7	2	8,7
1 +1	1 – легкі порушення	b735.1	18	75,0	16	66,7	9	39,1	11	47,8
2	2 – помірні порушення	b735.2	1	4,2	5	20,8	10	43,5	7	30,4
3	3 – важкі порушення	b735.3	0	0	0	0	2	8,7	3	13,0
4	4 – абсолютні порушення	b735.4	0	0	0	0	0	0	0	0

Динаміка різниці показників, діагностована наприкінці дослідження, дозволяє стверджувати, що у основній групі переважають легкі порушення, а у групі порівняння – помірні порушення, хоча виявлено також зниження м'язового тонусу, що забезпечило покращення до кваліфікатора «легкі порушення». Так, наприкінці дослідження контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни під час обстеження тонусу м'язів рук: у пацієнтів основної

групи не виявлено проблем (b735.0) у 5 (20,8%) випадках правої руки та у 3 (12,5%) випадках лівої руки. Легкі порушення (b735.1) спостерігалось в основній групі в домінуючій руці у 18 (75,0%) випадках, та в допоміжній руці – у 16 (66,7%) випадках. Помірні порушення (b735.2) відмічено в основній групі у 1 (4,2%) випадку в домінуючій руці та у 5 (20,8%) випадках в допоміжній руці. Важкі порушення (b735.3) та абсолютні порушення (b735.4) не спостерігається. У пацієнтів групи порівняння не виявлено проблем (b735.0) у 2 (8,7%) випадках правої руки та у 2 (8,7%) випадках лівої руки.

Легкі порушення (b735.1) спостерігалось в групі порівняння в домінуючій руці у 9 (39,1%) випадках, та у допоміжній руці у 11 (47,8%) випадках. Помірні порушення (b735.2) відмічено в групі порівняння у 10 (43,8%) випадку в домінуючій руці та у 7 (30,4%) випадках в допоміжній руці.

Важкі порушення (b735.3) виявлено у 2 (8,7%) випадках у домінуючій руці та у 3 (13,0%) випадках у допоміжній руці. Абсолютні порушення (b735.4) не спостерігається. Нам вдалося довести, що наприкінці дослідження частота випадків, коли в дітей фіксувалися легкі порушення функції м'язового тону, статистично значуще переважала серед дітей ОГ порівняно з ГП ($\chi^2=6,18$; $df=1$; $p=0,0129$). У ході дослідження ми обстежили тонусометрію верхньої кінцівки у пацієнтів обох груп, які наведено у таблиці 5.1.3.

Таблиця 5.1.3

**Показники первинного та контрольного оцінювання тону м'язів
верхньої кінцівки у пацієнтів обох груп**

Тонусометрія	Основна група (n=24)				Група порівняння (n=23)			
	На початку ФР		Через 24 міс ФР		На початку ФР		Через 24 міс ФР	
	$\pm S$	Me 25%/75%	$\pm S$	Me 25%/75%	$\pm S$	Me 25%/75%	$\pm S$	Me 25%/75 %
Домінуюча рука	1,75 $\pm$ 1,15	1,5 1/3	0,83 $\pm$ 0,48*	1 0,5/1	1,60 $\pm$ 0,89	2 1/2	1,47 $\pm$ 0,84 *	1 1/2
Допоміжна рука	1,12 $\pm$ 1,29	2 1 /3	1,08 $\pm$ 0,58*	1 1/2	1,9 $\pm$ 1,12	2 1/3	1,52 $\pm$ 0,79	2 1/2

Примітки: * – статистична значущість $p<0,05$; Me (25%/75%) – Медіана та кватильний розмах

Вивчення даних дозволяє зробити висновок, що у дітей основної групи показники нормалізації тону м'язів статистично значуще ($p < 0,05$) покращилися в обох руках, у представників групи порівняння таке покращення зафіксовано лише у домінуючій руці [95].

Аналіз динаміки формування хапання

Оцінка хапання сприяла розумінню того, як дитина справляється з навичками самообслуговування, оскільки ця базова моторна навичка забезпечує здатність дитини захоплювати та утримувати предмети, взаємодіяти з навколишнім світом, сприяє соціальному функціонуванню.

Оцінка ефективності хапання включала здібність хапати, тривалість утримання, точність захоплення, здатність маніпулювати предметами двома руками. Під час проведення оцінки хапання пропонувалися різні вихідні положення – лежачи на животі, на спині, в положенні сидячи, у вертикалізаторі. Варто зауважити, що ми не конкретизували необхідність «правильного» хапання з опозицією великого пальця. Важливим було виконання функції.

Всі етапи хапання оцінювалися в балах на початку у первинному обстеженні, та у контрольному оцінюванні через 24 міс. Етап «Наближення» оцінювався за допомогою іграшок, предметів, що відповідають інтересам та віковій категорії пацієнтів (табл. 5.1.4).

Таблиця 5.1.4

Динаміка показників оцінювання етапу «Наближення» на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп (в балах)

Якість наближення в балах	ОГ n=24				ГП n=23			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	11	45,8	0	0	11	47,8	9	39,1
I - намагається	9	37,5	12	50,0	9	39,1	9	39,1
II - виконує	4	16,7	12	50,0	3	13,0	5	21,7

З наведених даних можна зробити висновок, що важливий для функціонування верхньої кінцівки етап «Наближення» переважно покращено у дітей основної групи (діти виконували чи намагалися виконати завдання) на

протипагу дітей групи порівняння, в якій наприкінці впровадження системи фізичної реабілітації не могли або лише намагалися виконати запропоноване завдання.

Так, на початку дослідження не може здійснити наближення до предмета 11 (45,8%) дітей основної групи та 11 (47,8%) дітей групи порівняння, намагається виконати 9 (37,5%) дітей основної групи та 9 (39,1%) дітей групи порівняння, виконує завдання 4 (16,7%) дитини основної групи та 3 дитини групи порівняння. Наприкінці дослідження, після реабілітації упродовж 24 міс., контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни: в основній групі не було дітей, які б не могли здійснити наближення до предмета, у групі порівняння таких дітей було 9 (39,1%), намагається виконати функцію 12 (50,0%) дітей основної групи та 9 (39,1%) дітей групи порівняння, виконує завдання 12 (50,0%) дитини основної групи та 5 (21,7%) дітей групи порівняння. Виявлено, що якщо на початку дослідження розподіли дітей за якістю наближення статистично значуще не відрізнялися ($\chi^2=0,01$; $df=1$; $p=0,8903$), то після дослідження серед дітей ОГ було статистично значуще більше таких, що виконували тестове завдання ($\chi^2=4,06$; $df=1$; $p=0,0438$).

Захоплення предмета оцінювалося за допомогою звичних для дитини, зручних і легких предметів: яскравих іграшок, предметів побуту, навчання тощо (табл. 5.1.5).

Таблиця 5.1.5

**Динаміка показників оцінювання етапу «Захоплення»
на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп (в балах)**

Якість захоплення в балах	ОГ n=24				ГП n=23			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	11	45,8	5	20,8	10	43,5	6	26,1
I - намагається	10	41,7	7	29,1	11	47,8	15	65,2
II - виконує	3	12,5	12	50,0	2	8,7	2	8,7

У дітей обох груп на початку фізичної реабілітації переважали категорії «не може» та «намагається виконати». Однак, після фізичної реабілітації в основній групі переважають категорії «виконує» та «намагається виконати», а у

групі порівняння більша частка «намагається виконати» та «не може виконати». Отож, на початку дослідження не може здійснити захоплення предмета 11 (45,8%) дітей основної групи та 10 (43,5%) дітей групи порівняння, намагається виконати 10 (41,7%) дітей основної групи та 11 (47,8%) дітей групи порівняння, виконує завдання 3 (12,5%) дитини основної групи та 2 (8,7%) дитини групи порівняння. Наприкінці дослідження контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни: в основній групі не може виконати 5 (20,8%) дітей, які не могли здійснити захоплення предмета, у групі порівняння таких дітей було 6 (26,1%), намагається виконати функцію 7 (29,1%) дітей основної групи та 15 (65,2%) дітей групи порівняння, виконує завдання 12 (50,0%) дитини основної групи та 2 (8,7%) дітей групи порівняння. Аналогічно до етапу наближення, на початку дослідження розподіли дітей за якістю захоплення статистично значуще не відрізнялися ($\chi^2=0,02$; $df=1$; $p=0,8903$), а після дослідження серед дітей ОГ було статистично значуще більше таких, що намагалися виконувати тестове завдання ($\chi^2=6,13$; $df=1$; $p=0,0133$).

Оцінювання етапу «Утримання» здійснювалося за допомогою спостереження спроможності дитини утримати не важкий, невеликий, зручний предмет (табл. 5.1.6).

Таблиця 5.1.6

**Динаміка показників оцінювання етапу «Утримання»
на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп
(в балах)**

Якість утримання в балах	ОГ n=24				ГП n=23			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	5	20,8	0	0	4	17,4	0	0
I - намагається	16	66,7	3	12,5	17	73,9	10	43,5
II - виконує	3	12,5	21	87,5	2	8,7	13	56,5

На початку фізичної реабілітації у пацієнтів обох груп переважали показники «намагається» та «не може» виконати. Нарікінці дослідження в основній групі переважають показники категорії «виконує», у групі порівняння – «виконує» та «намагається виконати». Водночас, зверталася увага на

тривалість утримання. Таким чином, на початку дослідження не може здійснити утримання предмета 5 (20,8%) дітей основної групи та 4 (17,4%) дітей групи порівняння, намагається виконати 16 (66,7%) дітей основної групи та 17 (73,9%) дітей групи порівняння, виконує завдання 3 (12,5%) дитини основної групи та 2 (8,7%) дитини групи порівняння.

Наприкінці дослідження, після реабілітації упродовж 24 міс., контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни: в основній групі немає дітей, які не можуть виконати утримання предмета, у групі порівняння також не було таких, хто не виконав завдання; намагається виконати функцію 3 (12,5%) дітей основної групи та 10 (43,5%) дітей групи порівняння; виконує завдання 21 (87,5%) дитини основної групи та 13 (56,5%) дітей групи порівняння. До дослідження групи дітей статистично значуще не відрізнялись за якістю утримання ($p=0,7252$), а після дослідження порівняно з КГ серед ОГ статистично значуще частіше діти могли утримувати предмет ($p<0,05$).

Етап «Відпускання» вивчався з урахування швидкості відпускання утримуваного предмета пацієнтами (табл. 5.1.7).

Таблиця 5.1.7

**Динаміка показників оцінювання етапу «Відпускання»
на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп
(в балах)**

Якість відпускання в балах	ОГ n=24				ГП n=23			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	13	54,2	3	12,5	15	65,2	5	21,7
I - намагається	7	29,1	13	54,2	6	26,1	15	65,2
II - виконує	4	16,7	8	33,3	2	8,7	3	13,0

Відпускання предмету було важливою складовою діагностування, оскільки за рахунок високого м'язового тону дітям було складно виконати дане завдання. Це підтверджено первинним оцінюванням, яке розкрило, що у дітей обох груп переважав показник «не може виконати». Однак, контрольне оцінювання показало, що в основній групі виявлено категорії «намагається» та «виконує» завдання, у групі порівняння переважає показники «намагається».

На початку дослідження не може здійснити відпускання предмета 13 (54,2%) дітей основної групи та 15 (65,2%) дітей групи порівняння, намагається виконати 7 (29,1%) дітей основної групи та 6 (26,1%) дітей групи порівняння, виконує завдання 4 (16,7%) дитини основної групи та 2 (8,7%) дитини групи порівняння. Наприкінці дослідження, після реабілітації упродовж 24 міс, контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни: в основній групі 3 (12,5%) дітей, які не можуть виконати утримання предмета, у групі порівняння таких дітей було 5 (21,7%), намагається виконати функцію 13 (54,2%) дітей основної групи та 15 (65,2%) дітей групи порівняння, виконує завдання 8 (33,3%) дитини основної групи та 3 (13,0%) дітей групи порівняння.

До дослідження діти в обох групах за здатністю відпускати предмет розподілилися однаково ($\chi^2=0,60$; $df=1$; $p=0,4403$). Після дослідження частота випадків, коли діти виконували тестову вправу статистично значуще не відрізнялась також ($p=0,1681$), але в ОГ спостерігалась тенденція до кращої динаміки порівняно з ГП.

Етап «Відведення руки» вивчався з урахування швидкості і усвідомлення функції пацієнтами. Розподіли дітей за здатністю відвести руку від предмета наведено у таблиці (табл. 5.1.8).

Таблиця 5.1.8

**Динаміка показників оцінювання етапу «Відведення руки»
на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп
(в балах)**

Якість відведення в балах	ОГ n=24				ГП n=23			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	n	%	n	%	n	%	n	%
0 - не може	2	8,3	1	4,1	2	8,7	2	8,7
I - намагається	15	62,5	8	33,3	18	78,3	15	65,2
II - виконує	7	29,1	15	62,5	3	13,0	6	26,1

Відведення руки від предмету та продовження діяльності на початку дослідження у дітей обох груп спостерігалось як «намагається» виконати. Наприкінці фізичної реабілітації в основній групі «виконує» переважна більшість дітей, а також «намагається» виконати. В групі порівняння більшість

дітей діагностовано як такі, що «намагаються» виконати, та «виконують». Таким чином, не може здійснити відведення руки від предмета 2 (8,3%) дітей основної групи та 2 (8,7%) дитини групи порівняння, намагається виконати 15 (62,5%) дітей основної групи та 18 (78,3%) дітей групи порівняння, виконує завдання 7 (29,1%) дитини основної групи та 3 (13,0%) дитини групи порівняння.

Наприкінці дослідження, після реабілітації упродовж 24 міс, контрольне оцінювання засвідчило наступні зміни: в основній групі 1 (4,1%) дітей, які не можуть виконати відведення руки від предмета, у групі порівняння таких дітей було 2 (8,7%), намагається виконати функцію 8 (33,3%) дітей основної групи та 15 (65,2%) дітей групи порівняння, виконує завдання 15 (62,5%) дитини основної групи та 6 (26,1%) дітей групи порівняння. Якщо до дослідження за здатністю/нездатністю відвести руку від предмета розподіли представників обох груп статистично значуще не відрізнялися ($p > 0,05$), то після проведених втручань дітям ОГ статистично значуще частіше вдавалося виконати вправу ($\chi^2 = 6,30$; $df = 1$; $p = 0,0121$), ніж дітям ГП.У таблиці 5.1.9 представлено результати оцінювання етапів хапання.

Таблиця 5.1.9

Аналіз зведених показників функції хапання на початку та наприкінці дослідження пацієнтів обох груп(в балах)

Етапи хапання	Основна група (n=24)		Група порівняння (n=23)	
	На початку ФР	Через 24 міс ФР	На початкуФР	Через 24 міс ФР
	Me 25%/75%	Me 25%/75%	Me 25%/75%	Me 25%/75%
Наближення	1; 0/1	2; 1/ 2	1; 0/1	1; 0/2
Захоплення	1; 0/1	1,5; 1/2	1; 0/1	1; 0/1
Утримання	1; 1/1	2; 2/2	1; 0/1	2; 1/2
Відпускання	1; 0/1	1; 1/2	0; 0/1	1; 0/1
Відведення	1; 1/2	2; 1/2	1; 0/1	1; 1/2

Примітка: Me (25%/75%) – Медіана та кватильний розмах

Аналіз даних, відображених у таблиці 5.1.9 дозволяє стверджувати, що до дослідження показники формування рівнів функціонування рук у дітей статистично значуще не відрізнялись ($p > 0,05$), а після дослідження діти

основної групи демонстрували статистично значуще кращі результати порівняно з дітьми ГП за наближенням до предметів та його захопленням (табл. 5.1.10).

Таблиця 5.1.10

Порівняльний аналіз динаміки етапів хапання залежно від етапів дослідження

Етапи хапання	До дослідження			Після дослідження		
	U _{емп}	Z	p	U _{емп}	Z	p
Наближення	266,0	0,202	0,8398	144,5*	2,788	0,0053
Захоплення	265,5	0,213	0,8315	170,0*	2,245	0,0248
Утримання	266,5	-0,192	0,8481	190,5	1,809	0,0705
Відпускання	265,0	0,223	0,8232	229,0	0,990	0,3224
Відведення	266,0	0,202	0,8398	207,5	1,447	0,1479

Примітка: * - у випадку доведеної статистичної значущості відмінностей між групами на р-рівні 0,05; U_{емп} – критерій Манна-Уїтні; Z – значення Z-статистики, яке показує, наскільки відрізняються середні ранги двох груп; p – досягнутий рівень значущості

Результати оцінювання етапів хапання показали, що у пацієнтів основної групи статистично значущі ($p < 0,05$) результати на всіх етапах цієї функції, а у пацієнтів групи порівняння статистично значущі результати лише етапів хапання «наближення» та «захоплення» предмету [95].

5.1.2. Динаміка зорово-моторної координації дітей, які потребують паліативної допомоги

Для аналізу здатності мозку обробляти зорову інформацію та використовувати її для контролю рухів, таких як захоплення, перенесення предметів, орієнтація в просторі, проводився аналіз змін зорово-моторної координації (ЗМК), який передбачав такі критерії як покращення, стабільність, погіршення. Первинне оцінювання зорово-моторної координації дало наступні результати у пацієнтів обох груп: в основній групі не сформована ЗМК – у 13 (54,2 %) дітей, частково сформована ЗМК – у 9 (37,5 %) дітей, сформована ЗМК – у 2 (8,3%) пацієнтів. У групі порівняння не сформована ЗМК у 9 (39,1 %) дітей, частково сформована – у 12 (52,2 %) дітей, сформована – у 2 (8,7%) пацієнтів (табл. 5.1.11).

Таблиця 5.1.11

Показники оцінювання зорово-моторної координації у пацієнтів обох груп на початку дослідження (бали)

Оцінка в балах	ОГ n=24		ГП n=23	
	b 760 Контроль довільних рухових функцій		b 760 Контроль довільних рухових функцій	
	n	%	n	%
0 – не сформована	13	54,2	9	39,1
I – частково сформована	9	37,5	12	52,2
II – сформована	2	8,3	2	8,7

Інтерпретація оцінювання зорово-моторної координації у кваліфікатор МКФ-ДП сприяла розумінню ступеня наявності чи недостатньої сформованості контролю довільних рухових функцій. Через 24 міс. результати оцінювання були наступними: у пацієнтів основної групи частково сформована ЗМК у 15 (62,5%) пацієнтів, сформована – у 9 (37,5 %) дітей, пацієнтів з несформованою ЗМК не було (Додаток Д3 Моніторинг оцінювання зорово-моторної координації у кваліфікаторі МКФ-ДП). У групі порівняння не сформована ЗМК спостерігалася у 12 (52,2%) пацієнтів, частково сформована у 7 (30,4%) дітей, сформована – у 4 (17,4%) пацієнтів (табл. 5.1.12).

Таблиця 5.1.12

Порівняльні показники оцінювання зорово-моторної координації у пацієнтів обох груп (бали)

Оцінка в балах	b 760 Контроль довільних рухових функцій	Кодування	Напочатку ФР				Наприкінці ФР			
			ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24		ГП n=23	
			n	%	n	%	n	%	n	%
0 – не сформована	4 – абсолютні порушення	b 760.4	5	20,8	3	13,0	0	0	7	30,4
	3 – важкі порушення	b 760.3	8	33,3	6	26,1	0	0	5	21,7
I – частково сформована	2 – помірні порушення	b 760.2	9	37,5	12	52,2	15	62,5	7	30,4
II – сформована	1 – легкі порушення	b 760.1	2	8,3	2	8,7	4	16,6	4	17,4
	0 – немає порушень	b 760.0	0	0	0	0	5	20,8	0	0

Аналіз показників діагностування ЗМК виявили, що на початку дослідження у дітей обох груп переважали помірні, важкі та абсолютні

порушення, то наприкінці дослідження в основній групі помірні, легкі та відсутні порушення, а у групі порівняння – абсолютні, важкі та помірні порушення. Таким чином, порівняння результатів оцінювання показало, що в основній групі покращення відбулося за наступними градаціями: сформовано ЗМК (0 – немає порушень b760.0 та легкі порушення b760.1) – покращення відбулося на 29,2%, частково сформовано (2 – помірні порушення b760.2) – покращення відбулося на 25%, важких (b760.3) та помірних порушень (b760.4), які відповідають не сформованій ЗМК не спостерігалось і покращення відбулося на 54,2%. У групі порівняння зміни відбулися наступним чином: сформовано ЗМК (0 – немає порушень b760.0 та легкі порушення b760.1) – покращення відбулося на 8,7%, частково сформовано (2 – помірні порушення b 760.2) – спостерігалось погіршення на 21,8%, оцінка важких (b760.3) та помірних порушень (b 760.4), які відповідають не сформованій ЗМК, засвідчило погіршення на 13,1%. Результати обстеження зорово-моторної координації пацієнтів обох груп відображено у таблиці 5.1.13.

Таблиця 5.1.13

**Аналіз різниці показників обстеження зорово-моторної координації
педіатричних пацієнтів обох груп**

Обстеження	Основна група (n=24)				Група порівняння (n=23)			
	На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%
Зорово-моторна координація	0,54±0,65	1; 0/1	1,37±0,49*	1,5; 1/2	0,69±0,63	1; 0/1	0,82±0,77	1; 0/1

Примітки: * – статистична значущість $p < 0,05$,

Me (25%/75%) – Медіана та кватильний розмах

Доведено, що наприкінці дослідження результати реабілітації зорово-моторної координації в основній групі статистично значуще покращились ($T=0$; $Z=3,920$; $p < 0,05$). Водночас у групі порівняння виявлено відсутність терапевтичного впливу на формування зорово-моторної координації ($T=6,0$; $Z=0,405$; $p=0,6858$).

Кореляційний аналіз дозволив виявити прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між показниками рівня функціонування рук MACS, зорово-моторної координації та м'язового тону ($r = 0,879$) [95].

5.1.3. Моніторинг результатів оцінювання інтенсивності болю

Оскільки прояв болю та дискомфорту може бути одним із основних симптомів у дітей з важкими комплексними порушеннями, то правильна оцінка його інтенсивності та динаміки дозволила вчасно реагувати на тамування цього стану та покращити якість життя. Реабілітаційне оцінювання інтенсивності та наявності болю здійснювалося у два етапи: поточне оцінювання через 3 міс. та контрольне – через 6 міс. Для об'єктивного проведення оцінювання пацієнтів був здійснений розподіл за групами, представлений у таблиці 5.1.14.

Таблиця 5.1.14

Інструменти оцінювання хронічного больового синдрому у дітей в залежності від патологічного стану

Категорії розподілу дітей	Шкали	47 (100%)			
		ОГ n=24		ГП n=23	
		n	%	n	%
Діти з порушенням моторики і когнітивними функціями, але збереженими невербальними комунікаційними властивостями пацієнти з невербальною комунікацією	Вонга-Бейкера (1988)	5	11%	5	11%
Діти з порушенням моторики, когнітивними і вербальними комунікаційними здібностями	rFLACC	5	11%	5	11%
Діти з порушенням моторики і збереженими когнітивними і мовленнєвими властивостями	VAS	9	19%	9	19%
Діти з порушенням моторики, когнітивними і вербальними комунікаційними здібностями	KUSS (1998)	5	11%	4	9%

Тож 5 (11%) дітей основної групи та групи порівняння оцінювалися за шкалою Вонга-Бейкера (1988), 5 (11%) дітей основної групи та групи порівняння оцінювалися за шкалою rFLACC, 10 (19%) дітей основної групи та 9 (19%) дітей групи порівняння оцінювалися за шкалою VAS, 5 (11%) дітей основної групи та 4 (9%) дитини групи порівняння оцінювалися за шкалою KUSS (1998).

У таблиці 5.1.15 систематизовано результати опитування батьків, доглядальників, що сприяє розумінню того, які чинники, на думку респондентів, впливають на больові відчуття пацієнтів.

Таблиця 5.1.15

Фактори, які враховуються під час оцінювання хронічного больового синдрому

Фактори, які враховуються при вивченні хронічного больового синдрому		ОГ		ГП	
		n=24	(%)	n=23	(%)
		n	%	n	%
Час доби виникнення болю	День	10	41,7%	11	47,8%
	Ніч	14	58,3%	12	52,2%
Тривалість	До години	8	33,3%	9	39,1%
	Більше години	16	66,7%	14	60,9%
Локалізація	Верхні кінцівки	5	20,8%	5	21,7%
	Нижні кінцівки	19	79,2%	17	73,9%
	Область черевної порожнини	9	37,5%	8	34,7%
	Зубний біль	5	20,8%	6	26,0%
	Біль у спині	19	79,2%	18	78,2%
	Незрозумілий біль	15	62,5%	14	60,9%
Періодичність	Інколи	5	20,8%	6	26,0%
	Щодня	8	33,3%	9	39,1%
	Раз на тиждень	11	45,8%	12	52,2%
Провокуючі фактори	Харчування	9	37,5%	9	39,1%
	Положення тіла	14	58,3%	10	43,5%
	Ортопедичні проблеми	14	58,3%	15	65,2%
	Соматичні захворювання	12	50,0%	11	47,8%
Поведінка невербальної дитини, що свідчить про біль	Характерний плач	10	41,7%	9	39,1%
	Характерне положення тіла	9	37,5%	9	39,1%
	Характерний вираз обличчя	9	37,5%	8	34,7%
	Характерне дихання	8	33,3%	8	34,7%
Можливість дитини повідомити про біль	Вербально	9	37,5%	10	43,5%
	Невербально	15	62,5%	13	56,5%

Дослідження сприяло виявленню факторів, які неспецифічним чином впливали на появу больового синдрому. Так, час доби виникнення болю відмічено, що біль проявляється вдень 10 (41,7%) батьками основної групи та 11 (47,8%) батьками групи порівняння, а 14 (58,3%) батьків основної групи та 12 (52,2%) батьків групи порівняння що вночі.

Тривалість болю до 1 години відмічено 8 (33,3%) батьками основної групи та 9 (39,1%) батьками групи порівняння, а тривалість больових відчуттів понад годину відмічено 16 (66,7%) батьками основної групи і 14 (60,9%) батьками групи порівняння.

Локалізовано біль за наступними градаціями: у верхніх кінцівках відмітили 5 (20,8%) батьків основної групи та 5 (21,7%) батьків групи порівняння, у нижніх кінцівках відмічено 19 (79,2%) батьками основної групи та 17 (73,9%) батьками групи порівняння, область черевної стінки – 9 (37,5%) батьками основної групи та 8 (34,7%) батьків групи порівняння, зубний біль зафіксовано 5 (20,8%) батьками основної групи та 6 (26,0%) батьками групи порівняння, біль у спині – 19 (79,2%) батьками основної групи та 18 (78,2%) батьками групи порівняння, неспецифічний біль, який проявляється емоційно забарвленим, тривалим плачем відмічено 15 (62,5%) батьками основної групи та 14 (60,9%) батьками групи порівняння.

Періодичність виникнення больових відчуттів зафіксовано наступним чином: інколи відмічають 5 (20,8%) батьків основної групи та 6 (20,6%) батьків групи порівняння, щодня – 8 (33,3%) батьків основної групи та 9 (39,1%) батьків групи порівняння, раз на тиждень – 11 (45,8%) батьків основної групи та 12 (52,2%) батьків групи порівняння.

Досліджено провокуючі фактори, які, на думку батьків, можуть сприяти виникненню дискомфорту різної інтенсивності.

Так, порушення харчування відмічено 9 (37,5%) батьками основної групи та 9 (39,1%) батьками групи порівняння, тривале однотипове положення тіла дитини викликало біль і це відмічено 14 (58,3%) батьками основної групи та 10 (43,5%) батьками групи порівняння, ортопедичні проблеми дитини внаслідок основного захворювання відмічено 14 (58,3%) батьками основної групи та 15 (65,2%) батьками групи порівняння, супутні соматичні проблеми відмічено 12 (50,0%) батьками основної групи та 11 (47,8%) батьками групи порівняння.

Вивчено за допомогою опитування спосіб повідомлення про відчуття болю: вербально змогли повідомляти 9 (37,5%) дітей основної групи та 10

(43,5%) дітей групи порівняння, невербально, за допомогою міміки, звуків, зміни поведінки 15 (62,5%) дітей основної групи та 13 (56,5%) дітей групи порівняння.

Прояви невербальної зміни поведінки під час больових відчуттів були такими: характерний плач у 10 (41,7%) дітей основної групи та у 9 (39,1%) дітей групи порівняння, набуття характерного положення тіла у 9 (37,5%) дітей основної групи та 9 (39,1%) дітей групи порівняння, характерний вираз обличчя у 9 (37,5%) дітей основної групи та 8 (34,7%) дітей групи порівняння, характерне дихання у 8 (33,3%) дітей основної групи та 8 (34,7%) дітей групи порівняння (табл. 5.1.16).

Таблиця 5.1.16

Динаміка показників інтенсивності болю у пацієнтів обох груп залежно від локалізації

Локалізація	Бали	ОГ 24			ГП 23		
		На початку ФР	Через 3 міс	Через 6 міс	На початку ФР	Через 3 міс	Через 6 міс
Біль у м'язах нижніх кінцівок	0 – Болю немає	0 (0,0%)	4 (16,7%)	6 (25,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (4,3%)
	1 – Незначний біль	1 (4,2%)	3 (12,5%)	6 (25,0%)	2 (8,7%)	3 (13,0%)	3 (13,0%)
	2 – Легкий біль	4 (16,7%)	4 (16,7%)	7 (29,2%)	3 (13,0%)	2 (8,7%)	6 (26,0%)
	3 – Біль середньої тяжкості	13 (58,3%)	8 (33,3%)	5 (20,8%)	13 (56,5%)	14 (60,9%)	10 (43,5%)
	4 – Сильний біль	3 (12,5%)	3 (12,5%)	0 (0,0%)	4 (17,4%)	3 (13,0%)	2 (8,7%)
	5 – Надмірний біль	3 (12,5%)	2 (8,3%)	0 (0,0%)	1 (4,3%)	1 (4,3%)	1 (4,3%)
Біль у м'язах плечового поясу	0 – Болю немає	0 (0,0%)	4 (16,7%)	5 (20,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	1 – Незначний біль	6 (25,0%)	6 (25,0%)	8 (33,3%)	6 (26,0%)	4 (17,4%)	9 (39,1%)
	2 – Легкий біль	6 (25,0%)	6 (25,0%)	9 (37,5%)	6 (26,0%)	9 (39,1%)	7 (30,4%)
	3 – Біль середньої тяжкості	5 (20,8%)	8 (33,3%)	2 (8,3%)	6 (26,0%)	7 (30,4%)	4 (17,4%)
	4 – Сильний	5 (20,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (17,4%)	3 (13,0%)	3 (13,0%)

Продовження таблиці 5.1.16

	5 – Надмірний біль	2 (8,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (4,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Біль у спині	0 – Болю немає	0 (0,0%)	7 (29,2%)	8 (33,3%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	1 – Незначний біль	3 (12,5%)	5 (20,8%)	9 (37,5%)	4 (17,4%)	5 (21,7%)	6 (26,0%)
	2 – Легкий біль	7 (29,2%)	6 (25,0%)	4 (16,7%)	6 (26,0%)	7 (30,4%)	8 (34,8%)
	3 – Біль середньої тяжкості	6 (25,0%)	6 (25,0%)	3 (12,5%)	5 (21,7%)	6 (26,0%)	6 (26,0%)
	4 – Сильний біль	5 (20,8%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	5 (21,7%)	3 (13,0%)	3 (13,0%)
	5 – Надмірний біль	3 (12,5%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (13,0%)	2 (8,7%)	0 (0,0%)

Отож, опитування, анкетування, оцінювання больового синдрому, аналіз результатів тестування учасників опитування, засвідчив, що діти, які потребують паліативної допомоги хронічно відчують больові відчуття різної локалізації та інтенсивності (Додаток Д4 – Результати оцінки відчуття болю у пацієнтів основної групи та групи порівняння, інтерпретовані у кваліфікатор МКФ-ДП). Динаміка показників наявності та інтенсивності болю засвідчує, що на початку фізичної реабілітації усі діти страждали від дискомфорту, спричиненого болем за різними локалізаціями. Покращення відслідковується у дітей основної групи вже через 3 міс., а у дітей групи порівняння лише через 6 міс. Таким чином, в основній групі відсутність болю у нижніх кінцівках на початку дослідження не було у жодної дитини, через 3 місяці відмічено покращення у формі відсутності болю у 4 (16,7%) дітей, а через 6 місяців у 6 дітей (25,0%); незначний біль відчувала 1 (4,2%) дитина на початку курсу реабілітації, через 3 місяці 3 дитини (12,5%), а через 6 місяців у 6 (25,0%) дітей; легкий біль спостерігався на початку дослідження у 4 дітей (16,7%), як і через 3 місяці, а через 6 місяців у 7 (29,2%) дітей; біль середньої тяжкості відмічено на початку дослідження у 13 (58,3%) дітей, через 3 місяці відмічено у 8 (33,3%) дітей та через 6 місяців 5 (20,8%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 3 (12,5%) дітей, у 3(12,5%) дітей через 3 місяці та через 6 місяців не

виявлено у жодної дитини; надмірний біль зафіксовано на початку курсу реабілітації у 3 (12,5%) дітей, через 3 місяці все ще спостерігався у 2 (8,3%) дітей, а через 6 місяців ні у жодної. Цей показник засвідчує, що через 6 місяців надмірного та сильного болю не було засвідчено у жодної дитини, біль середньої тяжкості знизився у 9 (37,5%) дітей.

У групі порівняння біль у нижніх кінцівках на початку дослідження та через 3 місяці відсутність болю не зафіксовано ні у кого, а через 6 місяців відсутність болю відмічено у 1 (4,3%) дитини; незначний біль відчували 2 дітей (8,7%) на початку дослідження, через 3 місяці спостерігався у 3 (13,0%) дітей, через 6 місяців також у 3 (13,0%) дітей; легкий біль спостерігався у 3 (13,0%) дітей на початку дослідження, через 3 місяці у 2 (8,7%) дітей, а через 6 місяців у 6 (26,0%) дітей; біль середньої тяжкості на початку дослідження виявлено у 13 (56,5%), через 3 місяці відмічено у 14 (60,9%) дітей та через 6 місяців у 10 (43,5%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 4 (17,4%), через 3 місяці виявлено у 3 (13,0%) дітей та через 6 місяців виявлено у 2 (8,7%) дітей; надмірний біль спостерігався у 1 (4,3%) упродовж всього моніторингу больового синдрому.

Оцінювання інтенсивності болю у м'язах плечового поясу засвідчило, що в основній групі відсутність болю на початку дослідження не було у жодної дитини, через 3 місяці відмічено покращення у формі відсутності болю у 4 (16,7%) дітей, а через 6 місяців у 5 дітей (20,8%); незначний біль на початку курсу реабілітації та через 3 місяці відчували 6 (25,0%) дитини, а через 6 місяців відмічено у 8 (33,3%) дітей; легкий біль спостерігався на початку дослідження та через 3 місяці у 6 (25,0%), а через 6 місяців у 8 (33,3%) дітей; біль середньої тяжкості відмічено на початку дослідження у 5 (20,8%), через 3 місяці відмічено у 8 (33,3%) дітей та через 6 місяців у 2 (8,3%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 5 (20,8%) дітей, через 3 місяці та через 6 місяців не виявлено болю у жодної дитини; надмірний біль зафіксовано на початку курсу реабілітації у 2 (8,3%) дітей, через 3 місяці та через 6 місяців не зафіксовано у жодної дитини.

У групі порівняння у м'язах плечового поясу відсутність болю на початку дослідження, через 3 місяці та 6 місяці не зафіксовано ні у кого; незначний біль на початку дослідження відчували 6 (26,0%), через 3 місяці спостерігався у 4 (17,4%) дітей, через 6 місяців у 9 (39,1%) дітей; легкий біль спостерігався у 6 (26,0%) дітей на початку дослідження, через 3 місяці у 9 (39,1%) дітей, а через 6 місяців у 7 (30,4%) дітей; біль середньої тяжкості на початку дослідження виявлено у 6 (26,0%) дітей, через 3 місяці відмічено у 7 (30,4%) дітей та через 6 місяців у 4 (17,4%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 4 (17,4%), через 3 місяці виявлено у 3 (13,0%) дітей та через 6 місяців виявлено у 3 (13,0%) дітей; надмірний біль спостерігався у 1 (4,3%) на початку дослідження, а через 3 місяці та 6 місяців біль був відсутній.

Біль у спині в основній групі оцінювалося у таких градаціях: відсутність болю на початку дослідження не було у жодної дитини, через 3 місяці відмічено покращення у 7 (29,2%) дітей, а через 6 місяців у 8 (33,3%) дітей; незначний біль відчували 3 (12,5%) дитини на початку курсу реабілітації, через 3 місяці у 5 (20,8%), через 6 місяців у 9 (37,5%) дітей; легкий біль спостерігався на початку дослідження у 7 (29,2%) дітей, через 3 місяці у 6 (25,0%), а через 6 місяців у 4 (16,7%) дітей; біль середньої тяжкості відмічено на початку дослідження як і через 3 місяці відмічено у 6 (25,0%) дітей, через 6 місяців у 3 (12,5%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 5 (20,8%) дітей, через 3 місяці та через 6 місяців не виявлено у жодної дитини; надмірний біль зафіксовано на початку курсу реабілітації у 3 (12,5%) дітей, через 3 місяці та через 6 місяців не зафіксовано у жодної.

У групі порівняння відсутність болю у спині не зафіксовано на початку дослідження, через 3 місяці, через 6 місяців ні у кого; незначний біль відчували 4 (17,4%) дитини на початку дослідження, через 3 місяці спостерігався у 5 (21,7%) дітей, через 6 місяців у 6 (26,0%) дітей; легкий біль спостерігався у 6 (26,0%) дітей на початку дослідження, через 3 місяці у 7 (30,4%) дітей, а через 6 місяців у 8 (34,8%) дітей; біль середньої тяжкості на початку дослідження виявлено у 5 (21,7%) дітей, через 3 місяці відмічено та через 6 місяців у 6

(26,0%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 5 (21,7%), через 3 місяці та через 6 місяців виявлено у 3 (13,0%) дітей; надмірний біль спостерігався у 3 (13,0%), через 3 місяці у 2 (8,7%) дітей.

Оцінювання інтенсивності незрозумілого, неспецифічного болю, який проявляється плачем засвідчило, що в основній групі відсутність болю на початку дослідження не було у жодної дитини, через 3 місяці відмічено покращення у формі відсутності болю у 5 (20,8%) дітей, а через 6 місяців у 10 (41,7%); незначний біль на початку курсу реабілітації відмічено у 5 (20,8%), через 3 місяці відчували також 5 (20,8%) дитини, а через 6 місяців відмічено у 7 (29,2%) дітей; легкий біль спостерігався на початку дослідження 10 (41,7%) дітей, через 3 місяці у 6 (25,0%), а через 6 місяців у 7 (29,2%) дітей; біль середньої тяжкості відмічено на початку дослідження у 5 (20,8%), через 3 місяці відмічено у 6 (25,0%) дітей та через 6 місяців не спостерігався у жодної дитини; сильний біль на початку дослідження виявлено у 3 (12,5%) дітей, через 3 місяці у 2 (8,3%) дітей та через 6 місяців не виявлено болю у жодної дитини; надмірний біль зафіксовано на початку курсу реабілітації у 1 (4,2%) дитини, через 3 місяці та через 6 місяців не зафіксовано у жодної дитини.

У групі порівняння відсутність незрозумілого болю, який проявляється плачем, на початку дослідження, через 3 місяці та 6 місяці не зафіксовано ні у кого; незначний біль на початку дослідження відчували 6 (26,0%), через 3 місяці спостерігався у 4 (17,4%) дітей, через 6 місяців у 7 (30,4%) дітей; легкий біль спостерігався у 7 (30,4%) дітей на початку дослідження, через 3 місяці у 9 (39,1%) дітей, а через 6 місяців у 10 (43,5%) дітей; біль середньої тяжкості на початку дослідження виявлено у 4 (17,4%) дітей, через 3 місяці відмічено у 7 (30,4%) дітей та через 6 місяців у 4 (17,4%) дітей; сильний біль на початку дослідження виявлено у 4 (17,4%), через 3 місяці виявлено та через 6 місяців виявлено у 2 (8,7%) дітей; надмірний біль спостерігався у 2 (8,7%) на початку дослідження, через 3 місяці у 1 (4,3%) дитини та 6 місяців біль був відсутній.

Отож, у пацієнтів основної групи біль середньої тяжкості знизився у 13 (54%) пацієнтів, сильний біль – у 5 (21%) пацієнтів, надмірний біль – у 3 (13%).

У групі порівняння надмірний біль пройшов у 1 (4%) дітей, сильний біль знизився у 2 (9%) дітей, біль середньої тяжкості – 2 (9%) дітей. Результати обстеження пацієнтів інтенсивності болю інтерпретувалися у кваліфікатор МКФ-ДП). Динаміка результатів обстеження пацієнтів інтенсивності болю пацієнтів обох груп відображена у таблиці 5.1.17.

Таблиця 5.1.17

**Динаміка показників інтенсивності болю пацієнтів обох груп
у кваліфікаторі МКФ-ДП**

Вонга-Бейкера (1988)	VAS rFLACC KUSS (1998)	Кваліфікатор МКФ-ДП b280 Відчуття болю	Код проблеми	На початку дослідження				Наприкінці дослідження			
				ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24		ГП n=23	
				n	%	n	%	n	%	n	%
0 – Болю немає	0-1 немає болю, незначний біль	0 – немає порушень	b 280 відчуття болю	0	0	0	0	9	37,5	0	0
1 – Незначний біль	2-3 слабкий біль	1 – легкі порушення	b 280 відчуття болю	0	0	1	4,3	9	37,5	2	8,7
2 – Легкий біль	4-6 – помірний біль	2 – помірні порушення	b 280 відчуття болю	3	12,6	3	13,0	6	25,0	5	21,7
3 – Біль середньої тяжкості	6-8 сильний біль	3 – важкі порушення	b 280 відчуття болю	14	58,3	12	52,7	0	0	12	52,2
4 – Сильний біль 5 – Надмірний біль	8-10 Надмірний біль	4 – абсолютні порушення	b 280 відчуття болю	7	29,1	7	30,4	0	0	4	17,4

Доведено, що після дослідження серед дітей ОГ статистично значуще частіше зустрічалися діти, які не скаржилися на болі ($p=0,0016$). Так само й частота випадків, коли діти не мали болю або з легким болем статистично значуще ($p>0,05$) перевищувала в групі ОГ, ніж у групі ГП.

Серед батьків дітей обох груп було проведено опитування стосовно ефективності засобів фізичної реабілітації, які застосовувалися в процесі терапії болю. Документування динаміки інтенсивності болю та засобів, які є ефективними у подоланні проявів болю, складає важливу взаємодію та комунікацію фахівців та батьків дітей, дало можливість виявити, чи запропоновані заходи дають бажаний результат.

У таблиці 5.1.18 підсумовано ефективність засобів фізичної реабілітації, які застосовувалися для тамування больового синдрому.

Таблиця 5.1.18

Ефективність основних засобів фізичної реабілітації, які застосовувалися для тамування больового синдрому

Засоби фізичної реабілітації	Опитування	Засоби фізичної реабілітації		Опитування
Запропоновані технології	ОГ n=24	Уніфікований клінічний протокол		ГП n=23
Позиціонування	20 (83,3%)	Немедикаментозні обов'язкові засоби	Лікувальна фізична культура	10 (43,5%)
Ортезування	24 (100,0%)		Гіпнотерапія	0 (0%)
Масаж + теплові обгорткування	24 (100,0%)		Когнітивно-поведінкова терапія	16 (69,6%)
Терапевтичні вправи: пасивно-активні вправи, активно-пасивні вправи, активні вправи, елементи ТРТ	20 (83,3%)	Немедикаментозні додаткові засоби	Рефлексотерапія	15 (65,2%)
			Фітотерапія	5 (21,7%)
Музичний супровід	22 (91,7%)	Допоміжні засоби	Корсети	6 (20,%)
Вправи з гімнастичними предметами	23 (95,8%)		Протипролежневі матраци	6 (20,0%)

Опитування батьків основної групи стосовно ефективності запропонованих немедикаментозних засобів тамування болю засвідчило, що позиціонування дитини у формі вертикалізації, укладання у фізіологічно прийнятне положення тіла, терапевтичні вправи сприяли зменшенню негативних проявів у дитини, про що відмітили 20 (83,3%).

Батьки також відмітили 24 (100,0%), що, на їх думку, позитивний вплив мали й ортезування, масаж у поєднанні з тепловими обгорткуванням. Батьками було відмічено 22 (91,7%), що музичний супровід під час засинання, терапевтичних занять, дозвілля також сприяв заспокоєнню дитини у випадку незрозумілого плачу дитини.

Вправи з гімнастичними предметами зацікавлювали дитину, дозволяли сформувати змістовне заняття, мотивувати дитину до спілкування, подовжити тривалість заняття, покращити рухову активність, знизити гіподинамічну рутинну щоденність. Це покращувало настрій дитини, що відмічено 23 (95,8%) батьками.

Батьками групи порівняння, дітям яких використовували засоби, запропоновані Уніфікованим клінічним протоколом відмітили, що терапевтичні вправи знизили больові відчуття у 10 (43,5%) випадків, Когнітивно-поведінкова терапія покращила стан дитини у 16 (69,6%) випадків, рефлексотерапія відмічена 15 (65,2%) батьками, фітотерапію дітей позитивно оцінили 5 (21,7%) батьків, корсети та протипролежневі матраци знизили негативні, больові відчуття у 6 (20,0%) випадків, що зафіксовано батьками. Гіпнотерапію не використовували.

Кратність проведення комплексу засобів фізичної реабілітації виконувався щомісяця. Така частота виконання сприяла пролонгації, накопиченню ефекту і значному зниженню інтенсивності і появи больових відчуттів у м'язово-скелетній системі. Фізична реабілітація у такому випадку використовується для досягнення сталої ремісії та підтримки пацієнта. Всі ці практики можна запропонувати для реабілітації симптомів болю, але вони повинні поєднуватися разом із втручаннями, задекларованими у протоколі, сестринською, фармакологічною, ерготерапевтичною та психологічною допомогою.

Власне, при аналізі найбільш частих проявів больового синдрому виявилось що для контролю кожного з них існує низка втручань, які фізичний терапевт може ефективно застосовувати, навіть якщо немає офіційних рекомендацій із втручаннями, заснованими на доказах, оскільки вони декларують позитивні наслідки. Однак всі втручання повинні були адаптовані до віку, моторних, ментальних можливостей пацієнта.

У таблиці 5.1.19 висвітлено статистичну значущість результатів дослідження тамування болю у пацієнтів основної групи та групи порівняння.

Таблиця 5.1.19

**Статистична значущість різниці показників тамування болю
у пацієнтів основної групи та групи порівняння**

Бали	На початку ФР		Через 3 місяці		Через 6 місяці	
	ОГ (n=24)	ГП (n=23)	ОГ (n=24)	ГП (n=23)	ОГ (n=24)	ГП (n=23)
Біль у м'язах нижніх кінцівок	3,08±0,97	2,95±0,92	2,37±1,52*	2,86±0,96	1,45±1,10*	2,52±1,12*
Біль у м'язах плечового поясу	2,62±1,31	2,24±1,20	1,75±1,11*	2,39±0,94	1,33±0,91*	2,00±1,04*
Біль у спині	2,91±1,24	2,86±1,32	1,45±1,17*	2,56±1,23*	1,08±1,03*	2,26±1,00*
Незрозумілий біль, який проявляється плачем	2,37±1,95	2,52±1,30	1,79±1,28*	2,43±1,03	0,87±0,85*	2,04±0,92*

Примітки: * – статистична значущість $p < 0,05$ між показниками груп ОГ та ГП до реабілітації, через 3 місяці, 6 міс. після початку реабілітації

Таким чином, аналізуючи результати оцінювання, варто звернути увагу, що зниження рівня болю за локалізацією «Біль у м'язах нижніх кінцівок», «Біль у м'язах плечового поясу», «Біль у спині», «Незрозумілий біль, який проявляється плачем» через 3 місяці у дітей основної групи зафіксовано у всіх локалізаціях і має рівень статистичної значущості ($p < 0,05$), тоді як у групі порівняння лише у локалізації «Біль у спині». Однак, через 6 місяців, після довготривалої терапії болю і в основній групі, і у групі порівняння рівень болю статистично значуще ($p < 0,05$) знизився. Отже, для тамування больового синдрому необхідно тривалий терапевтичний вплив [93, 247].

5.1.5. Результати змін якості сну унаслідок запровадження реабілітації

Якість сну має значний вплив на фізичний та психоемоційний стан дитини. Моніторинг показників та змін даного чинника дозволяє оцінити результативність реабілітаційних інтервенцій. Вивчення змін якості сну вивчалися за допомогою опитування та анкетування батьків дітей та «Щоденника сну». Контрольне оцінювання здійснювалося через 6 міс.

Первинне оцінювало показало, що у дітей основної групи фізіологічний сон не спостерігався ні у кого. Скаржилися на проблеми із засинанням 9 (37%) батьків в основній групі та 9 (31%) батьків групи порівняння. Справжнім викликом для засинання увечері і спання упродовж ночі повідомляли 15 (63%) батьків основної групи та 14 (69%) батьків групи порівняння. На початку запровадження реабілітації показники якості сну відображали наявні проблеми у представників обох груп (рис. 5.1.1.).

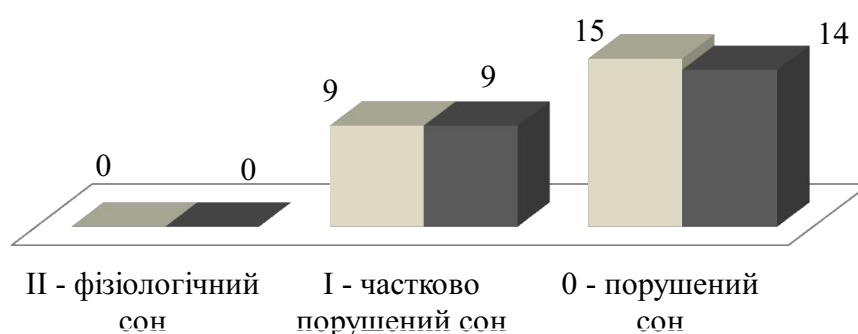


Рис. 5.1.1. Наявність проблем із сном у дітей обох груп на початку дослідження (n):

– Основна група
 – Група порівняння

Показники якості сну було переведено у кваліфікатор Міжнародної калсифікації фнкціонування (табл.5.1.20).

Таблиця 5.1.20

Показники інтерпретації балів якості сну у кваліфікатор МКФ-ДП на початку дослідження пацієнтів обох груп

Якість сну	Бали	Кваліфікатор МКФ-ДП Функції сну b134	Кодування проблеми	ОГ n=24		ОГ n=23	
				n	%	n	%
Фізіологічний сон	2	0 – немає проблем	b134.0	0	0	0	0
Частково порушений	1	1 – легкі порушення	b134.1	2	8,3	6	26,0
		2 – помірні порушення	b134.2	7	29,1	3	13,4
Порушений сон	0	3- важкі порушення	b134.3	5	20,8	6	26,0
		4 – абсолютні порушення	b134.4	10	41,6	8	34,7

Кодування порушення функції сну за допомогою домена МКФ-ДП здійснювалося за допомогою кваліфікатора та сприяло тому, що стало можливим контролювати динаміку змін не лише за допомогою балів, які виставляли батьки, а й у кваліфікаторі МКФ-ДП, що виявляло тяжкість порушення. Таким чином, на початку дослідження всі діти мали проблеми із сном з різним ступенем порушення: абсолютні порушення з якістю сну спостерігалося у 10 (41,6%) основної групи та у 8 (34,7%) дітей групи порівняння; важкі порушення зафіксовано у 5 (20,8%) дітей основної групи та у 6 (26,0%) пацієнтів групи порівняння; помірні порушення спостерігалися у 7 (29,1%) дітей основної групи та у 3 (13,4%) дітей групи порівняння; легкі порушення були у 2 (8,3%) пацієнтів основної групи та у 6 (26,0%) дітей групи порівняння. Поточне оцінювання відбулося через 3 місяці, а контрольне через 6 місяців.

Наприкінці реабілітації, через 6 міс. було проведено повторне опитування батьків. Результати опрацьованих відповідей засвідчили покращення якості сну дітей. Так, у 11 дітей основної групи та 6 дітей групи порівняння батьки відмітили хороший, фізіологічний сон упродовж ночі, який тривав 6-8 год. і дитина почувалася комфортно. Частково фізіологічний сон спостерігався у 13 дітей основної групи та у 12 дітей групи порівняння. Порушений сон у дітей основної групи не відмічено. У групі порівняння порушений сон відмічено у 6 дітей.

Виявлено, що на противагу початку дослідження, де розподіли дітей за якістю сну статистично значуще не відрізнялися ($\chi^2=0,01$; $df=1$; $p=0,9085$), наприкінці дослідження серед дітей ОГ було статистично значуще менше випадків, коли в них фіксувався частково фізіологічний або порушений фізіологічний сон ($\chi^2=5,23$; $df=1$; $p=0,0223$).

У таблиці 5.1.21 відображено динаміку результатів анкетування батьків стосовно якості сну у дітей.

Таблиця 5.1.21

Динаміка показників анкетування (у балах)

Якість сну	ОГ= 24 На початку ФР		ОГ= 24 через 6 місяців		ГП= 23 На початку ФР		ГП=23 Через 6 місяців	
	n	%	n	%	n	%	n	%
II – фізіологічний сон	0	0	11	45,8	0	0	6	26,1
I – частково порушений	9	37,5	13	54,2	9	39,1	12	52,2
0 – порушений	15	62,5	0	0	14	60,9	5	21,7

Після проведеної реабілітації через 6 міс. було проведено поточне оцінювання, яке виявило позитивні зміни у пацієнтів обох груп (табл. 5.1.22).

Таблиця 5.1.22

**Динаміка показників анкетування батьків у інтерпретації
кваліфікатора МКФ-ДП Функції сну b134**

Якість сну		ГП n= 24				ГП n= 23			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
Бали	Кваліфікатор Функції сну b134	n	%	n	%	n	%	n	%
II – фізіологічний сон	0	0	0	10	41,6	0	0	6	26,0
I – частково порушений	1	2	8,3	7	29,1	6	26,0	3	13,4
	2	7	29,1	7	29,1	3	13,4	5	21,7
0 – порушений	3	5	20,8	0	0	6	26,0	6	26,0
	4	10	41,6	0	0	8	34,7	3	13,4

У дітей обох груп переважають абсолютні та важкі порушення сну. Наприкінці дослідження зафіксовано в основній групі відсутні, легкі та помірні порушення, у групі порівняння спостерігаються абсолютні, важкі, помірні, легкі та відсутні порушення. Таким чином, в основній групі на початку дослідження відсутність проблем (b134.0) не було ні у кого, а покращення відбулося наприкінці дослідження наступним чином: у 10 (41,6%) дітей засвідчено фізіологічний сон (b134.0); на початку дослідження легкі порушення (b134.1) сну були у 2 (8,3%) дітей, а наприкінці дослідження у 7 (29,1%) дітей; на початку дослідження помірні порушення (b134.2) зафіксовано у 7 (29,1%), а наприкінці дослідження у 7 (29,1%) дітей; важкі порушення (b134.3) спостерігалися у 5 (20,8%) дітей, а після дослідження не було ні у кого;

абсолютні порушення помірні порушення (b134.4) зафіксовано у 10 (41,6%) дітей, а наприкінці дослідження не виявлено ні у кого. У групі порівняння виявлено наступні зміни: на початку дослідження відсутність проблем (b134.0) не було ні у кого, а наприкінці дослідження відмічено у 6 (26,0%) дітей; спостерігалися легкі порушення (b134.1) у 6 (26,0%) дітей, а наприкінці дослідження у 3 (13,4%) дітей спостерігалися легкі порушення (b134.1); у 3 (13,4%) дітей зафіксовано помірні порушення (b134.2), а наприкінці дослідження у 5 (21,7%); у 6 (26,0%) дітей – важкі порушення (b134.3) на початку дослідження, а наприкінці дослідження у 6 (26,0%); у 8 (34,7%) дітей на початку дослідження – абсолютні порушення (b134.4), а у 3 (13,4%) дітей абсолютні порушення (b134.4) наприкінці дослідження. Висвітлення зведених результатів інтерпретації балів анкетування якості сну за кваліфікатором МКФ-ДП обох груп на початку та наприкінці дослідження у Додатку Д5. Статистична значущість показників змін якості сну дітей за результатами анкетування батьків висвітлено у таблиці 5.1.23.

Таблиця 5.1.23

Статистична значущість різниці показників якості сну педіатричних пацієнтів, які потребують паліативної допомоги

Компоненти анкетування	Основна група (n=24)				Група порівняння (n=23)			
	На початку ФР		Через 6 міс. реабілітації		На початку ФР		Через 6 міс. реабілітації	
	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%	±S	Me 25%/ 75%
Якість сну	0,37±0,10	0,5 0/1	1,45±0,10*	1,5 1/2	0,39±0,10	0 0/1	1,04±0,14*	1 0,5/2

Примітки: * – статистична значущість $p < 0,05$

Me (25%/75%) – Медіана та кватильний розмах

Статистично значуще ($p < 0,05$) покращення якості сну через три місяці спостерігається лише у основній групі, а через 6 місяців – і в основній групі, і у групі порівняння. Враховувалися такі складові покращення якості сну: збільшення тривалості нічного сну, зменшення кількості нічних прокидань, стабільність якості сну.

На початку дослідження розподіли дітей за постійними або частими проблемами зі сном статистично значуще не відрізнялися ($p=0,6662$), а наприкінці дослідження на відміну від ГП серед дітей ОГ було статистично значуще менше випадків, коли в них завжди або часто були проблеми зі сном ($p<0,05$). Тож, аналіз результатів первинного та контрольного оцінювання кратності виникнення проблем на початку та наприкінці дослідження показує, що в основній групі на початку реабілітації у 10 (41,7%) дітей завжди виникали проблеми із сном, а наприкінці курсу, через 6 міс., таких дітей не було; на початку курсу реабілітації часто спостерігалися проблеми зі сном у 12 (50%) дітей, а після курсу ні у кого не спостерігалось; рідкісні випадки порушення сну були у 2 (8,3%) дітей на початку дослідження, а наприкінці таких дітей було 7 (29,1%), поодинокі випадки не виявлено ні у кого з дітей основної групи, а наприкінці таких дітей було 8 (33,3%), зовсім не виникало проблем наприкінці дослідження в основній групі спостерігалось у 9 (37,5%) (рис. 5.1.2.).

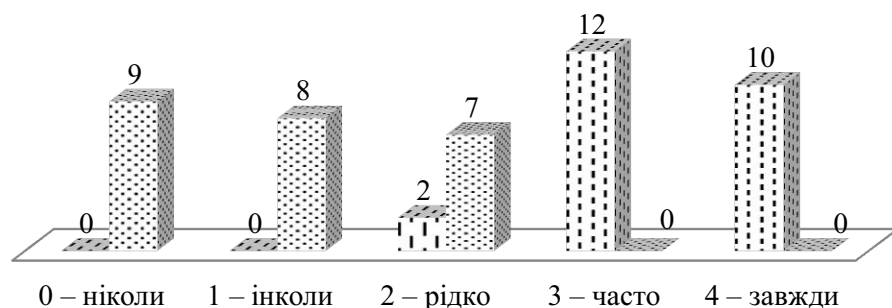


Рис.5.1.2. Показники кратності проблем сну (n) на початку та наприкінці реабілітації в основній групі:

 – На початку реабілітації в основній групі

 – Наприкінці реабілітації в основній групі

Аналіз результатів первинного та контрольного оцінювання кратності виникнення проблем на початку та наприкінці дослідження групи порівняння показує, що на початку реабілітації у 10 (43,5%) дітей завжди виникали проблеми із сном, а наприкінці курсу, через 6 міс., таких дітей було 6 (26,0%);

на початку курсу реабілітації часто спостерігалися проблеми із сном у 10 (43,5%) дітей, а після курсу спостерігалось у 3 (13%) дітей; рідкі випадки порушення сну були у 2 (8,7%) дітей на початку дослідження, а наприкінці таких дітей було 5 (21,7%), поодинокі випадки виявлено у 1 (4,3%) дитини, а наприкінці таких дітей було 3 (13,0%), зовсім не виникало проблем наприкінці дослідження в основній групі спостерігалось у 6 (26,0%) (рис. 5.1.3.).

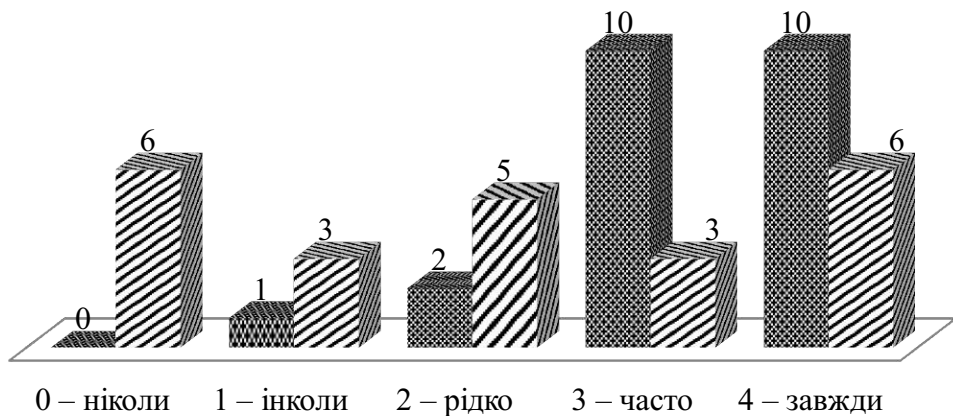


Рис.5.1.3. Показники кратності проблем сну (n) на початку та наприкінці реабілітації у групі порівняння:

 – На початку реабілітації у групі порівняння
 – Наприкінці реабілітації у групі порівняння

Таким чином, у пацієнтів обох груп після проведеної реабілітації спостерігався такий стан стосовно проблем «сон-неспанья»: не виникало проблем із сном у 15 дітей (31,9%); інколи виникали проблеми у 11 (23,4%); рідко виникали проблеми у 12 (25,5%) дітей; часто виникали проблеми у 3 (6,3%); завжди виникали проблеми у 6 (12,7%) пацієнти [96].

Результати дослідження за компонентом Структура і Функції організму

Отож, за компонентом Структура і Функції організму відбулися зміни, відображені на рис. 5.1.4. враховуючи тяжкість порушення за кваліфікатором МКФ-ДП.

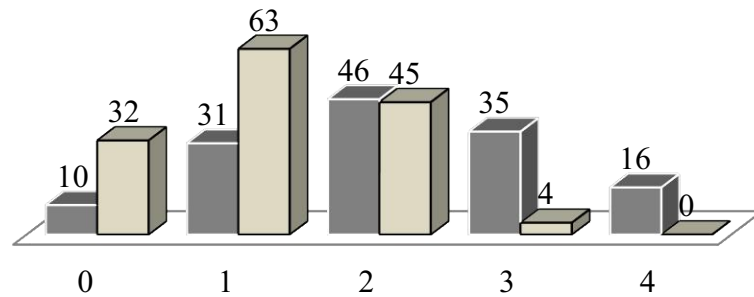


Рис.5.1.4. Різниця показників Структура і Функції організму наприкінці реабілітації в основній групі та групі порівняння:

– Основна група
 – Група порівняння

Тож, В основній групі покращення за МКФ-ДП більш виражені, ніж у групі порівняння: у кваліфікаторі 0 – відчутність порушення – в основній групі покращення на 20 балів більше, ніж у групі порівняння; у кваліфікаторі 1 – легкі порушення – покращення більші на 32 бали; у кваліфікаторі 2 – помірні порушення – у групі порівняння на 1 бал більший показник; у кваліфікаторі 3 – важкі порушення – у групі порівняння на 31 бал більший показник, ніж у основній групі, у кваліфікаторі 4 – важкі порушення – у групі порівняння на 16 балів більше, ніж у основній групі.

5.2. Динаміка результатів оцінювання пацієнтів у компоненті Активність та Участь МКФ-ДП

5.2.1. Моніторинг оцінювання функціонування руки дітей, які потребують паліативної допомоги

Рівень розвитку дрібної моторики і функціонування рук загалом є визначним чинником формування щоденних активностей та базових маніпуляцій дитини. До щоденних активностей відносять функції самообслуговування, цікаве, змістовно наповнене дозвілля, певний вид діяльності. Порушене функціонування рук призводить до обмеження функціонально-орієнтованої щоденної активності. Стосовно рівня розвитку дрібної моторики MACS, у основній групі з II рівнем функціонування було 3

(12,5,0%) пацієнтів, з III рівнем 1 (4,1%) пацієнтів, з IV рівнем – 8 (37,5%) дітей, з V рівнем – 12 (50,0%). Відповідно, в групі порівняння з II Рівнем функціонування було 2 (8,7%) пацієнтів, з III рівнем 2 (8,7%) пацієнтів, з IV рівнем – 4 (17,4%) дітей, з V рівнем – 15 (65,2%).

Результати оцінки рівня функціонування було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП d 440 Використання точних рухів кисті і руки. Напередодні реабілітації в основній групі у 8 (37,5%) дітей були важкі порушення, у 12 (50,0%) дітей спостерігалися абсолютні порушення, помірні порушення виявлено у 1 (4,1%) дитини, легкі порушення у 3 (12,5) дітей, відсутність порушення не спостерігалася ні у кого. У групі порівняння важкі порушення були у 4 (17,4%) дітей, абсолютні порушення у 15 (65,2%) дітей, помірні порушення виявлено у 2 (8,7%) дитини, легкі порушення у 2 (8,7%) дітей, відсутність порушення не виявлено ні у кого (Додаток Д6 – Результати первинного та прикінцевого обстеження Використання точних рухів кисті і руки d440 дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (рис.5.2.1).

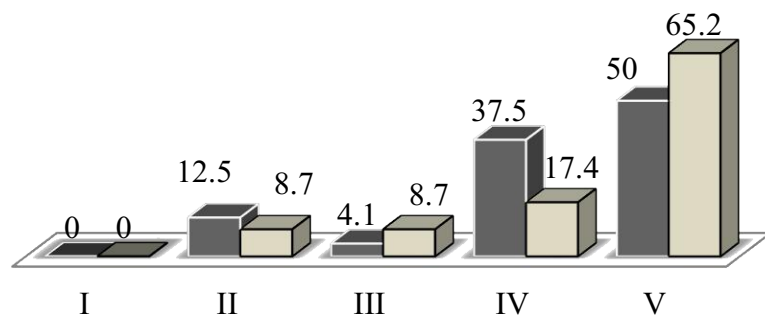


Рис. 5.2.1. Рівні функціонування рук за MACS у дітей основної групи та групи порівняння (у %) на початку дослідження:

- Основна група
- Група порівняння

Тож перед фізичною реабілітацією у всіх дітей переважали абсолютні порушення. Під час оцінювання функціонування рук зверталася увага на можливість виконувати певні функціонально-орієнтовані завдання, гру, спосіб

захоплення предметів, взаємодія обома руками, надавалися різні вихідні положення – лежачи, сидячи, у вертикалізаторі.

Зведені результати первинного та прикінцевого обстеження *d440 Використання точних рухів кисті і руки* дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах) наведено у таблиці 5.2.1.

Таблиця 5.2.1

Зведені показники первинного та прикінцевого обстеження *Використання точних рухів кисті і руки d440* дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах)

Рівні розвитку дрібної моторики MACS	Кваліфікатор МКФ-ДП Використання точних рухів кисті і руки d 440	Основна група(n=24)				Група порівняння (n=23)			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
		n	%	n	%	n	%	n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0	4	16,7	0	0	0	0
II	1 – легкі порушення	3	12,5	2	8,3	2	8,7	2	8,7
III	2 – помірні порушення	1	4,1	7	29,1	2	8,7	2	8,7
IV	3 – важкі порушення	8	33,3	11	45,7	4	17,4	6	26,0
V	4 – абсолютні порушення	12	50	0	0	15	65,2	13	56,5

Якщо первинне обстеження зафіксувало переважання абсолютних порушень в обох групах, то контрольне оцінювання в основній групі засвідчило перевагу важких порушень, виявлено і помірні порушення, а у групі порівняння контрольна діагностика показала більшість абсолютних та важких порушень. Таким чином, аналіз результатів первинного та контрольного оцінювання функціонування рук у домені *d440 Використання точних рухів кисті і руки* показує, що в основній групі на початку реабілітації у 12 (50,0%) дітей абсолютні порушення функціонування (d440.4), а наприкінці курсу, через 24 міс., таких дітей не було. На початку курсу реабілітації важкі порушення (d440.3) спостерігалися у 8 (33,3%) дітей, а після курсу спостерігалось у 11 (45,7%) дітей. Помірні порушення (d440.2) були у 1 (4,1%) дітей на початку дослідження, а наприкінці таких дітей було 7 (29,1%). Легкі порушення (d440.1) виявлено у 3 (12,5%) дітей основної групи, а наприкінці таких дітей було 2

(8,3%), зовсім не виникало проблем (d440.0) на початку дослідження ні у кого, а наприкінці дослідження в основній групі спостерігалось 4 (16,7%).

Наприкінці дослідження серед дітей ОГ виявлено статистично значуще менше випадків важких або абсолютних порушень при виконанні точних рухів кистю і рукою ($p=0,0115$). При цьому на початку дослідження таких відмінностей зафіксувати не вдалося ($p>0,05$).

Аналіз результатів первинного та контрольного оцінювання функціонування рук у домені *d440 Використання точних рухів кисті і руки* на початку та наприкінці дослідження у групі порівняння показує, що на початку реабілітації у 15 (62,50%) дітей були абсолютні порушення функціонування (d440.4), а наприкінці курсу, через 24 міс., таких дітей було 13 (56,5%). На початку курсу реабілітації важкі порушення (d440.3) спостерігалися у 4 (17,4%) дітей, а після курсу спостерігалось у 6 (26,0%) дітей. Помірні порушення (d440.2) були у 2 (8,7%) дітей на початку дослідження, наприкінці таких дітей було 2 (8,7%). Легкі порушення (d440.1) виявлено у 2 (8,7%) дітей основної групи, наприкінці таких дітей було 2 (8,7%) дитини, зовсім не виникало проблем (d440.0) на початку дослідження та наприкінці дослідження ні у кого не виявлено. Статистична значущість показників функціонування рук дітей за результатами анкетування батьків висвітлено у таблиці 5.2.2.

Таблиця 5.2.2

Статистична значущість різниці показників функціонування рук дітей, які потребують паліативної допомоги

Обстеження	Основна група (n=24)				Група порівняння (n=23)			
	На початку ФР		Через 24 міс реабілітації		На початку ФР		Через 24 міс ФР	
	$\pm S$	Me 25%/ 75%	$\pm S$	Me 25%/ 75%	$\pm S$	Me 25%/ 75%	$\pm S$	Me 25%/ 75%
Рівень розвитку руки за MACS	4,16 $\pm$ 1,12	4,5; 2,5/5	3,54 $\pm$ 1,47*	3,5; 2/5	4,17 $\pm$ 1,54	5; 3/5	4,04 $\pm$ 1,39	5; 3/5

Примітки: * – статистична значущість t-критерій $p<0,05$

Me (25%/75%) – Медіана та квартильний розмах

Аналіз даних, відображених у таблиці 5.2.3, дозволяє стверджувати, що показники формування рівнів функціонування рук у дітей основної групи мають статистичну значущість, на противагу дітей з групи порівняння. Статистично значущою ($p < 0,05$) є залежність зорово-моторної координації й моторної здібності рук. Кореляційний аналіз дозволив виявити прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між показниками зорово-моторної координації і моторної здібності рук ($r = 0,787$).

Отож, позитивних результатів реабілітації верхньої кінцівки дітей з патологією, яка передбачає необхідність паліативної допомоги, вдалося досягти завдяки довготривалому терапевтичному впливу на тонус м'язів верхніх кінцівок, формування зорово-моторної координації, етапів хапання [95, 248].

5.2.2. Динаміка результатів Питальника дитячої інвалідності PEDI

5.2.2.1. Оцінка самообслуговування за PEDI

Визначення рівня функціонування рук є важливим фактором оцінювання навичок самообслуговування. Питальник дитячої інвалідності PEDI, який представлений одним із компонентів *Самообслуговування*, забезпечив оцінювання вмінь та навичок виконання щоденних активностей пацієнтів напередодні реабілітації пацієнтів обох груп. Тож, перед фізичною реабілітацією у дітей обох груп труднощі виявлено у використанні застібок, взуття та шкарпеток, обслуговування у туалеті, гігієна тіла. Особливої уваги потребували функції одягання штанів та іншого одягу, оскільки це потребувало застосування адаптованого одягу в подальшому. Найбільше балів отримали функції споживанні їжі, догляд за носом, усвідомлення акту дефекації та використання посуду для їжі та пиття. Отож, напередодні дослідження діти основної групи у домені *Консистенція їжі, яку споживає* набрали 34 бали, а діти групи порівняння – 36 балів, у домені *Використання посуду для їжі* діти основної групи набрали 16 балів, як і діти групи порівняння, діти основної групи у домені *Використання ємностей для пиття* набрали 13 балів, а діти групи порівняння 16 балів, у домені *Чищення зубів* діти основної групи набрали

15 балів, а діти групи порівняння 15 балів, діти основної групи у домені *Розчісування волосся* діти основної групи набрали 15 бали, а діти групи порівняння – 17 балів, у домені *Догляд за носом* діти основної групи набрали 21 бал, діти групи порівняння також 21 бал, у домені *Гігієна рук* набрали 8 бали, а діти групи порівняння – 10 балів, у домені *Миття тіла та обличчя* набрали діти основної групи 2 бали, а діти групи порівняння – 3 бали. У домені *Одяг, що одягається через голову/застібається спереду* діти основної групи набрали 2 бали, а діти групи порівняння – 2 бали, діти основної групи та діти групи порівняння у доменах *Застібки, Завдання, пов'язані з туалетом, Взуття/Шкарпетки* набрали 0 балів, у домені *Контроль функцій сечового міхура* діти основної групи набрали 6 бали, а діти групи порівняння – 11 балів. У домені *Усвідомлення дефекації* діти основної групи набрали 16 бали, а діти групи порівняння – 17 балів (табл. 5.2.2.1).

Таблиця 5.2.2.1

Показники оцінювання компоненту Самообслуговування питальника PEDI пацієнтів на початку фізичної реабілітації (в балах)

Питальник оцінки навичок самообслуговування	ОГ n=24 На початку ФР	ГП n=23 На початку ФР
Консистенція їжі, яку споживає	34	36
Використання посуду для їжі	16	16
Використання ємностей для пиття	13	16
Чищення зубів	12	15
Розчісування волосся	15	17
Догляд за носом	21	21
Гігієна рук	8	10
Миття тіла та обличчя	2	3
Одяг, що одягається через голову/застібається спереду	2	2
Застібки	0	0
Штани	1	1
Взуття/ Шкарпетки	0	0
Завдання, пов'язані з туалетом	0	0
Контроль функцій сечового міхура	6	11
Усвідомлення дефекації	16	17

Проведене контрольне оцінювання через 24 місяці дозволило виявити зміни у розвитку вмінь та навичок щоденних активностей пацієнтів наприкінці реабілітації пацієнтів обох груп (табл. 5.2.2.2).

Таблиця 5.2.2.2

Динаміка показників оцінювання компонента

Самообслуговування питальника *PEDI* пацієнтів обох груп (в балах)

Питальник оцінки навичок самообслуговування	ОГ n=24 На початку ФР	ГП n=23 На початку ФР	ОГ n=24 Наприкінці ФР	ГП n=23 Наприкінці ФР
Консистенція їжі, яку споживає	34	36	62	43
Використання посуду для їжі	16	16	38	24
Використання ємностей для пиття	13	16	53	34
Чищення зубів	12	15	60	33
Розчісування волосся	15	17	43	28
Догляд за носом	21	21	61	34
Гігієна рук	8	10	39	27
Миття тіла та обличчя	2	3	15	9
Одяг, що одягається через голову/застібається спереду	2	2	29	14
Застібки	0	0	17	3
Штани	1	1	19	7
Взуття/ Шкарпетки	0	0	7	3
Завдання, пов'язані з туалетом	0	0	20	17
Контроль функцій сечового міхура	6	11	45	19
Усвідомлення дефекації	16	17	66	34

Прикінцеві показники опитувальника діагностували позитивні зміни після заняттєво-орієнтованих занять. Зокрема у дітей основної групи покращення відбулося за усіма доменами компоненту, особливої уваги заслуговують такі домени як Контроль функцій сечового міхура, Усвідомлення дефекації, одягання одягу, застосування застібок, гігієнічні процедури. У групі порівняння привертає увагу покращення доменів Усвідомлення дефекації, Завдання, пов'язані з туалетом. Відтак, наприкінці курсу реабілітації діти основної групи у домені *Консистенція їжі, яку споживає* набрали 62 бали, що на 28 балів краще за попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння – 43 бали, що на 7 балів краще за попередній результат; у домені *Використання посуду для їжі* діти основної групи набрали 38 балів, що на 22 бали краще за

попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння – 24 бали, що на 8 балів краще за попередній результат; діти основної групи у домені *Використання ємностей для пиття* набрали 53 балів, що на 40 балів краще за попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння – 33 бали, що на 18 балів краще за попередній результат; у домені *Чищення зубів* діти основної групи набрали 60 балів, що на 48 балів краще за попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння – 33 бали, що на 18 балів краще за попередній результат; діти основної групи у домені *Розчісування волосся* діти основної групи набрали 43 балів, що на 28 балів краще за попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння 28 бали, що на 11 балів краще за попередній результат; у домені *Догляд за носом* діти основної групи набрали 61 бал, що на 40 балів краще за попередній результат оцінювання, а діти групи порівняння – 34 бали, що на 13 балів краще за попередній результат.

У домені *Гігієна рук* діти основної групи набрали 39 бали, що на 31 бал краще за попередній результат, а діти групи порівняння – 27 балів, що на 17 балів краще за попередній результат.

У домені *Миття тіла та обличчя* набрали діти основної групи 15 балів, що на 13 балів краще за попередній результат, а діти групи порівняння – 9 балів, що на 6 балів краще за попередній результат. У домені *Одяг, що одягається через голову/застібається спереду* діти основної групи набрали 29 балів, що на 27 балів краще за попередній результат, а діти групи порівняння – 14 балів, що на 12 балів краще за попередній результат. Діти основної групи у домені *Штани* набрали 19 балів, що на 18 балів краще за попередній результат, діти групи порівняння у домені *Штани* покращили результат на 6 балів; у доменах *Застібки* діти основної групи покращили результат на 17 балів, а діти групи порівняння покращили результат на 3 бали. У домені *Завдання, пов'язані з туалетом* діти основної групи покращили результат на 20 балів, а діти групи порівняння покращили результат на 17 бали; у домені *Взуття/Шкарпетки* діти основної групи покращили результат на 7 балів, а діти групи порівняння покращили результат на 3 бали; у домені *Контроль функцій сечового міхура*

діти основної групи набрали 45 балів, що на 39 балів краще за попереднє оцінювання, а діти групи порівняння набрали 19 балів, що краще на 8 балів; у домені *Усвідомлення дефекації* діти основної групи набрали 66 балів, що на 50 балів краще, а діти групи порівняння – 34 балів, що на 17 балів краще за попередній результат.

На початку дослідження за компонентом Самообслуговування встановлено відсутність статистично значущих відмінностей між ОГ і ГП ($U=101,0$; $Z=-0,456$; $p=0,6482$). При цьому наприкінці дослідження представники ОГ показали статистично значуще кращі результати ($U=56,0$; $Z=2,323$; $p=0,0202$) у порівнянні з ГП.

Оцінка самообслуговування охоплює такі аспекти, як харчування (МКФ-ДП d550 Харчування) особиста гігієна, одягання, що потребує функціонування рук. Здатність до харчування є невіддільною частиною самостійності та незалежності у щоденних активностей дитини. Для виявлення рівня важкості обмеження було проведено інтерпретацію балів у кваліфікатор МКФ-ДП (Додаток Д7) (5.2.2.3).

Таблиця 5.2.2.3

**Показники первинного та прикінцевого обстеження d550 Харчування
дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах)**

Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ-ДП d550 Харчування	Основна група(n=24)				Група порівняння (n=23)			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
		n	%	n	%	n	%	n	%
30-70	0 – проблеми відсутні	0	0	0	0	0	0	0	0
	1 – легкі порушення	0	0	4	16,7	0	0	2	8,7
20-30	2 – помірні порушення	0	0	5	20,8	4	17,4	3	13,0
20-10	3 – важкі порушення	7	29,2	8	33,3	2	8,7	7	30,4
До 10	4 – абсолютні порушення	17	70,8	7	29,2	17	73,9	11	47,8

Можна дійти висновку, що напередодні дослідження як у основній, так і в групі порівняння переважали важкі та абсолютні порушення: в основній групі абсолютні порушення (d550.4) мали 17 (70,8%) дітей, а важкі порушення (d550.3) у 7 (29,2%) дітей; в групі порівняння абсолютні порушення (d 550.4) мали 17 (73,9%) дітей, важкі порушення (d550.3) – 2 (8,7%) дитини, помірні порушення (d550.2) – 4 (17,4%) дитини. Наприкінці реабілітації оцінювання виявило позитивні зміни, які відображалися наступним чином: в основній групі абсолютні порушення (d550.4) мали 7 (29,2%) дітей, важкі порушення (d550.3) – 8 (33,3%) дітей, помірні порушення (d550.2) – 5 (20,8%) дітей, легкі порушення (d550.1) у 4 (16,7%) дітей, а відсутність проблем (d550.0) не зафіксована ні у кого; в групі порівняння абсолютні порушення (d550.4) мали 11 (47,8%) дітей, важкі порушення (d550.3) – у 7 (30,4%) дітей, помірні порушення (d550.2) – 3 (13,0%) дитини, легкі порушення (d550.1) у 2 (8,7%) дітей, відсутність проблем (d550.0) не зафіксовано ні у кого. Таким чином, спостерігається загальна тенденція до покращення навичок самообслуговування за умови цілеспрямованої реабілітації проблеми щоденних активностей (табл. 5.2.2.4).

Таблиця 5.2.2.4

**Статистична значущість різниці показників оцінювання компоненту
Самообслуговування питальника PEDI дітей обох груп**

Категорії PEDI навички самообслуговування	ОГ n=24				ГП n=23			
	Напередодні ФР	Наприкінці ці ФР	U _{0,01}	U _{0,05}	Напередодні ФР	Наприкінці ФР	U _{0,01}	U _{0,05}
			174	207			158	189
	$(\bar{x} \pm S)$		U _{емп}		$(\bar{x} \pm S)$		U _{емп}	
Консистенція їжі, яку споживає	1,56± 0,94	2,58±0,58*	102**		1,56±084	1,81±0,62	186	
Використання посуду для їжі	0,69±1,14	1,56±1,53*	170**		0,69±1,01	1,04±0,72	203,5	
Використання ємностей для пиття	0,56±0,84	2,21±1,38*	85,5**		0,69±0,76	1,47±0,79*	133,5*	
Чищення зубів	0,65±0,64	2,47±0,94*	32,5**		0,65±0,71	1,04±0,72	199,5	
Розчісування волосся	0,65±0,64	1,78±0,85*	85**		0,73±0,54	1,22±0,52*	149,5**	
Догляд за носом	0,95±0,63	2,56±1,40*	87**		0,91±0,59	1,47±0,79*	125,5**	

Продовження таблиці 5.2.2.4

Гігієна рук	0,34±0,57	1,69±1,22*	70,5**	0,43±0,66	1,13±0,63*	115**
Миття тіла та обличчя	0,08±0,28	0,60±0,94*	174**	0,13±0,34	0,39±0,58	205,5
Одяг, що одягається через голову/застібається спереду	0,08±0,28	1,21±0,42*	19**	0,08±0,28	0,60±0,49	173
Застібки	0	0,70±1,83*	148**	0	0,13±0,34	230
Штани	0,43±0,28	0,78±0,42*	72**	0,04±0,20	0,95±0,47*	157,5**
Взуття/ Шкарпетки	0	0,30±0,87	240	0	0,13±0,34	230
Завдання, пов'язані з туалетом	0	0,82±0,65*	72**	0	0,73±0,68	173
Контроль функцій сечового міхура	0,26±0,54	0,86±0,75*	29,5**	0,47±0,51	0,82±0,38*	134**
Усвідомлення дефекації	0,65±0,48	2,73±1,00*	22,5**	0,73±0,44	1,47±0,66*	108**

Примітки:* – статистична значущість t-критерій $p < 0,05$

Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$,

Результат емпіричного значення: $U_{\text{емп}}$,

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Підсумок терапевтичної стратегії навичок самообслуговування засвідчив, що у дітей основної групи покращення результатів відбулося за всіма доменами питальника PEDI, що засвідчено статистичною значущістю ($p < 0,05$; $p \leq 0,01$). У групі порівняння статистична значущість ($p \leq 0,05$) контрольних результатів виявлено у доменах *Використання ємностей для пиття*, *Розчісування волосся*, *Догляд за носом*, *Гігієна рук*, *Штани*, *Контроль функцій сечового міхура*, *Усвідомлення дефекації* [86].

5.2.2.2. Оцінка рухової активності дітей за PEDI

Оцінка компонента PEDI *Мобільність* передбачала підтвердження рівня розвитку загальної моторики та контроль змін локомоцій педіатричних пацієнтів. В основній групі IV GMFCS рівень загальної моторики був у 9 (37,5%) пацієнтів, VGMFCS рівень загальної моторики GMFCS був у 15 (62,5%) пацієнтів. В групі порівняння було, відповідно, 9 (39,1%) пацієнтів з IV GMFCS рівнем загальної моторики та 14 (60,9%) з V GMFCS рівнем загальної моторики (табл. 5.2.2.5).

Таблиця 5.2.2.5

Рівні розвитку загальної моторики у пацієнтів обох груп за GMFCS

Загальна моторика GMFCS										
Рівень	I рівень		II рівень		III рівень		IV рівень		V рівень	
Кількість дітей	ОГ n= 24	ГП n= 23	ОГ n= 24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n= 23	ОГ n= 24	ГП n=23
	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	9 37,5%	9 39,1%	15 62,5%	14 60,9%

Оскільки рівні загальної моторики GMFCS було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП, то, відповідно, важкі порушення (Рівень IV) спостерігалися у 9 (37,5%) дітей основної групи та у 9 (39,1%) дітей групи порівняння; абсолютні порушення (Рівень V) спостерігалися у 15 (62,5%) дітей основної групи та у 14 (60,9%) дітей групи порівняння.

Оцінку загальної моторики у понятті незалежності можна визначити, використовуючи домени рухової активності у компоненті МКФ-ДП Активність, Участь: *d415 Утримання положення тіла* та *d 460 Переміщення з місця на місце*. У таблиці 5.2.2.6 наведено результати первинного обстеження *d460 Переміщення з місця на місце* дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП.

Таблиця 5.2.2.6

Показники первинного обстеження *d460 Переміщення з місця на місце* дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах)

Рівні розвитку моторики GMFCS	Кваліфікатор МКФ-ДП <i>d460 Переміщення з місця на місце</i>	Основна група n=24		Група порівняння n=23		n=47	
		На початку ФР		На початку ФР		На початку ФР	
		n	%	n	%	n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0	0	0	0	0
II	1 – легкі порушення	0	0	0	0	0	0
III	2 – помірні порушення	0	0	0	0	0	0
IV	3 – важкі порушення	9	37,5	9	39,1	18	38,3
V	4 – абсолютні порушення	15	62,5	14	60,9	29	61,7

Результати первинного та прикінцевого обстеження *d460 Переміщення з місця на місце* у всіх дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП у балах (Додаток Д8) відображено у таблиці 5.2.2.7.

Таблиця 5.2.2.7

**Динаміка показників обстеження *d460* Переміщення з місця на місце
дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП**

Рівні розвитку моторики GMFCS	Кваліфікатор МКФ-ДП <i>d460</i> Переміщення з місця на місце	Основна група(n=24)				Група порівняння (n=23)			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
		n	%	n	%	n	%	n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0	0	0	0	0	0	0
II	1 – легкі порушення	0	0	0	0	0	0	0	0
III	2 – помірні порушення	0	0	0	0	0	0	0	0
IV	3 – важкі порушення	9	37,5	9	37,5	9	39,1	9	39,1
V	4 – абсолютні порушення	15	62,5	15	62,5	14	60,9	14	60,9

Аналіз показників дозволив зробити висновок, що оцінювання домену *d460* Переміщення з місця на місце у нашому дослідженні практично не засвідчило змін як у пацієнтів основної групи та групи порівняння. Тобто, перехід з IV GMFCS та V GMFCS рівнів розвитку загальної моторики на попередній рівень вкрай складно навіть після довготривалої реабілітації.

Результати первинного обстеження *d415* Утримання положення тіла дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП висвітлено у таблиці 5.2.2.8.

Таблиця 5.2.2.8

**Показники первинного обстеження *d415* Утримання положення тіла
дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП
(у балах)**

Рівні розвитку моторики GMFCS	Кваліфікатор МКФ-ДП Утримання положення тіла <i>d415</i>	ОГ n=24		ГПn=23		n=47	
		На початку ФР		На початку ФР		На початку ФР	
		n	%	n	%	n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0	0	0	0	0
II	1 – легкі порушення	0	0	0	0	0	0
III	2 – помірні порушення	0	0	0	0	0	0
IV	3 – важкі порушення	9	37,5	9	39,1	18	38,3
V	4 – абсолютні порушення	15	62,5	14	60,9	29	61,7

Як засвідчують результати таблиці 5.2.2.9, напередодні дослідження у дітей основної групи важкі порушення (d415.3) спостерігалися у 9 (37,7%) дітей, абсолютні порушення (d415.4) – у 15 (62,5%) дітей, у групі порівняння важкі порушення (d415.3) спостерігалися у 9 (39,1%) дітей, абсолютні порушення (d415.4) – у 14 (60,9%) дітей.

Контрольне оцінювання проводилося через 24 міс. після впровадження системи фізичної реабілітації. Результати первинного та прикінцевого обстеження *d415 Утримання положення тіла* у всіх дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП відображено у Додатку Д9.

Зведені результати первинного та прикінцевого обстеження *d415 Утримання положення тіла* дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП відображено у таблиці 5.2.2.9.

Таблиця 5.2.2.9

**Зведені показники первинного та заключного обстеження *d415*
Утримання положення тіла дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора
МКФ-ДП**

Рівні розвитку моторики GMFCS	Кваліфікатор МКФ-ДП d415 Переміщення з місця на місце	Основна група n=24				Група порівняння n=23			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
		n	%	n	%	n	%	n	%
I	0 – проблеми відсутні	0	0	0	0	0	0	0	0
II	1 – легкі порушення	0	0	0	0	0	0	0	0
III	2 – помірні порушення	0	0	0	0	0	0	0	0
IV	3 – важкі порушення	9	37,5	9	37,5	9	39,1	9	39,1
V	4 – абсолютні порушення	15	62,5	15	62,5	14	60,9	14	60,9

Тож, прикінцеве оцінювання домену *d415 Утримання положення тіла* у нашому дослідженні не зафіксувало позитивної динаміки змін у пацієнтів основної групи та групи порівняння.

У таблиці 5.2.2.10 представлено результати первинного обстеження компоненту PEDI *Мобільність* дітей обох груп (у балах).

Таблиця 5.2.2.10

Показники первинного обстеження компоненту**Мобільність дітей обох груп (у балах)**

Категорія Мобільність	На початку ФР		
	ОГ n=24	ГП n=23	n=47
Переміщення, пов'язані з туалетом	13	12	25
Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі	14	13	27
Переміщення в машині	1	1	2
Переміщення в ліжку	0	0	0
Переміщення у ванні	0	0	0
Способи пересування в приміщенні	0	0	0
Пересування в приміщенні – Відстань/Швидкість	0	0	0
Пересування в приміщенні – Перетягування/Перенесення предметів	0	0	0
Пересування надворі – Способи	0	0	0
Пересування надворі – Відстань/Швидкість	0	0	0
Пересування надворі по різних типах поверхонь	0	0	0
Піднімання по сходах	0	0	0
Спускання по сходах	0	0	0

З показників опитувальника очевидно, що лише у двох доменах – *Переміщення, пов'язані з туалетом* та *Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі* – набрано певну кількість балів в обох групах. У інших доменах виявлену повну залежність дітей від оточуючих. Отож, діти основної групи у домені *Переміщення, пов'язані з туалетом* набрали 13 балів, а діти групи порівняння – 12 балів, у домені *Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі* діти основної групи набрали 14 балів, діти групи порівняння – 13 балів, діти основної групи у домені *Переміщення в машині* набрали 1 бал, діти групи порівняння 1 бал, у доменах *Переміщення в ліжку*, *Переміщення у ванні*, *Способи пересування в приміщенні*, *Пересування в приміщенні – Відстань/Швидкість*, *Пересування в приміщенні – Перетягування/Перенесення*, *Пересування надворі – Способи*, *Пересування надворі – Відстань/Швидкість*, *Пересування надворі по різних типах поверхонь*, *Піднімання по сходах*, *Спускання по сходах* діти основної групи та діти групи порівняння набрали 0 балів.

У таблиці 5.2.2.11 представлено результати первинного та прикінцевого обстеження компонента PEDI *Мобільність* дітей обох груп (у балах).

Таблиця 5.2.2.11

Показники первинного та заключного обстеження компоненту**Мобільність дітей обох груп (у балах)**

Категорія Мобільність	Основна група n=24		Група порівняння n=23	
	На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР
Переміщення, пов'язані з туалетом	13	37	12	19
Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі	14	21	13	18
Переміщення в машині	1	2	1	1
Переміщення в ліжку	0	9	0	3
Переміщення у ванні	0	0	0	0
Способи пересування в приміщенні	0	0	0	0
Пересування в приміщенні –	0	0	0	0
Пересування в приміщенні	0	0	0	0
Перетягування/Перенесення предметів	0	0	0	0
Пересування надворі – Способи	0	0	0	0
Пересування надворі – Відстань/Швидкість	0	0	0	0
Пересування надворі по різних типах поверхонь	0	0	0	0
Піднімання по сходах	0	0	0	0
Спускання по сходах	0	0	0	0

Попри те, що лише у двох доменах перед дослідженням було виявлено деяку самостійність, визначено більш очевидне покращення в основній групі. У групі порівняння покращення менше вірогідне. Отож, наприкінці дослідження діти основної групи у домені *Переміщення, пов'язані з туалетом* набрали 37 балів, що на 24 бали краще, ніж попереднє оцінювання, а діти групи порівняння набрали 18 балів, що краще на 5 балів за попередню оцінку; у домені *Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі* діти основної групи набрали 21 бал, що краще на 7 балів за попередню оцінку, діти групи порівняння – 18 балів, що краще на 5 балів за попередню оцінку; діти основної групи у домені *Переміщення в машині* набрали 2 бали, що краще на 1 бал за попередню оцінку, діти групи порівняння набрали 1 бал, що не має змін з попередніми оцінками; у домені *Переміщення в ліжку* діти покращили результат на 9 балів, діти групи порівняння показник не змінили. У інших доменах діти основної

групи та діти групи порівняння набрали 0 балів. У таблиці 5.2.2.12 відображено результати статистичну значущість отриманих результатів.

Таблиця 5.2.2.12

Статистична значущість показників обстеження компоненту *Мобільність*

Категорії PEDI (мобільність)	ОГ n=24				ГП n=23			
	Напередодні ФР	Напикінці ФР	U _{0,01}	U _{0,05}	Напередодні ФР	Напикінці ФР	U _{0,01}	U _{0,05}
			174	207			158	189
	(x̄ ± S)		U _{емп}		(x̄ ± S)		U _{емп}	
Переміщення, пов'язані з туалетом	0,54±0,50	1,16±0,70*	71,5**		0,52±0,51	0,82±0,83*	181**	
Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі	0,58±0,63	0,87±0,89*	186**		0,56±0,66	0,78±0,79*	168**	
Переміщення в машині	0,04±0,20	0,08± 0,40	287,5		0,04±0,20	0,17±0,38	230	
Переміщення в ліжку	0	0,37±0,49*	168**		0	0,13±0,34	230	
Переміщення у ванні	0	0	0		0	0	0	
Способи пересування в приміщенні	0	0	0		0	0	0	
Пересування в приміщенні – Відстань/Швидкість	0	0	0		0	0	0	
Пересування в приміщенні – Перетягування/Перен есення предметів	0	0	0		0	0	0	
Пересування надворі – Способи	0	0	0		0	0	0	
Пересування надворі – Відстань/Швидкість	0	0	0		0	0	0	
Пересування надворі по різних типах поверхонь	0	0	0		0	0	0	
Піднімання по сходах	0	0	0		0	0	0	
Спускання по сходах	0	0	0		0	0	0	

Примітки:* – статистична значущість-критерій $p < 0,05$

Критичні значення: U_{0,01}, U_{0,05}, Результат емпіричного значення: U_{емп}

**Статистична значущість:U-критерій $p \leq 0,01$

Таким чином, статистична значущість результатів заключного обстеження мобільності за PEDI в основній групі виявилися результати функцій *Переміщення, пов'язані з туалетом, Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі, Переміщення в ліжку*. У дітей групи порівняння

статистично значущими були контрольні результати функцій *Переміщення*, пов'язані з *туалетом та Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі* [86].

5.2.2.3. Динаміка результатів оцінювання соціальної складової PEDI

Оцінка *соціальної участі* включає аспекти взаємодії з іншими дітьми та оточуючим середовищем. Ця здібність відповідає домену d310-340 Спілкування МКФ-ДП. Водночас, оцінювання функції «Спілкування» вивчалася за допомогою питальника визначення дитячої інвалідності PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory). Оцінка обмеження, яка проводилася в балах, інтерпретувалася у кваліфікатор МКФ-ДП: 0 – проблеми відсутні – 30-70 балів PEDI; 1 – легкі порушення – 20-30 балів; 2 – помірні порушення 20-30 балів; 3 – важкі порушення – 20-10 балів; 4 – абсолютні порушення – до 10 балів. Таке оцінювання сприяло виявленню важкості обмеження та, водночас, сприяла інтеграції оцінювання за допомогою балів питальника у кваліфікатор МКФ-ДП. Результати первинного обмеження компоненту Спілкування питальника PEDI дітей обох груп у інтерпретації домену *d310-340 Спілкування* МКФ-ДП висвітлено у таблиці 5.2.2.13.

Таблиця 5.2.2.13

Показники первинного обмеження компоненту Спілкування PEDI дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП d310-340 Спілкування (у балах)

Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ-ДП d310-340 Спілкування	Основна група n=24		Група порівняння n=23	
		На початку ФР		На початку ФР	
		n	%	n	%
30-70 балів	0 – проблеми відсутні	0	0	2	8,7
	1 – легкі порушення	5	20,8	2	8,7
20-30 балів	2 – помірні порушення	4	16,7	4	17,4
20-10 балів	3 – важкі порушення	2	8,3	2	8,7
до 10 балів	4 – абсолютні порушення	13	54,1	13	56,5

Таким чином, напередодні курсу реабілітації оцінювання d310-340 Спілкування засвідчило наступні результати: в основній групі не було жодної

дитини, яка б не мала проблем зі спілкуванням (d310-340.0), легкі порушення (d310-340.1) зафіксовано у 5 дітей, помірні порушення (d310-340.2) виявлено у 4 дітей, важкі порушення (d310-340.3) у 2 дітей, абсолютні порушення (d310-340.4) у 13 дітей. У групі порівняння проблем із спілкуванням (d310-340.0) не було у 2 дітей, легкі порушення (d310-340.1) зафіксовано у 2 дітей, помірні порушення (d310-340.2) виявлено у 4 дітей, важкі порушення (d310-340.3) у 2 дітей, абсолютні порушення (d310-340.4) у 13 дітей. Динаміка результатів первинної та прикінцевої оцінки комунікації, що відповідає домену *d310-340 Спілкування* МКФ-ДП відображено у таблиці 5.2.2.14.

Таблиця 5.2.2.14

**Показники первинного та прикінцевого обстеження компонента
Спілкування питальника PEDI дітей обох груп у інтерпретації
кваліфікатора МКФ-ДП *d310-340 Спілкування* (у балах)**

Бали PEDI	Кваліфікатор МКФ-ДП d310-340 Спілкування	Основна група n=24				Група порівняння n=23			
		На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
		n	%	n	%	n	%	n	%
30-70 балів	0 – проблеми відсутні	0	0	8	33,3	2	8,7	4	17,4
	1 – легкі порушення	5	20,8	2	8,3	2	8,7	3	13,0
20-30 балів	2 – помірні порушення	4	16,7	1	4,1	4	17,4	2	8,7
20-10 балів	3 – важкі порушення	2	8,3	13	54,1	2	8,7	4	17,4
до 10 балів	4 – абсолютні порушення	13	54,1	0	0	13	56,5	10	43,5

Отож, наприкінці курсу реабілітації оцінювання d 310-340 Спілкування в основній групі відсутні проблеми спілкування (d310-340.0) у 8 (33,3%) дітей, легкі порушення (d310-340.1) зафіксовано у 2 (8,3%) дітей, помірні порушення (d310-340.2) виявлено у 1 дитини (4,1%), важкі порушення (d310-340.3) у 13 (54,1%) дітей, абсолютні порушення (d310-340.4) у дітей відсутні.

У групі порівняння проблем із спілкуванням (d310-340.0) не було у 4 дітей (17,4%), легкі порушення (d310-340.1) зафіксовано у 3 (13,0%) дітей, помірні порушення (d310-340.2) виявлено у 2 (8,7%) дітей, важкі порушення (d310-340.3) у 4 (17,4%) дітей, абсолютні порушення (d310-340.4) у 10 (43,5%)

дітей (Додаток Д10 – Первинне та прикінцеве обстеження d310-340 Спілкування за PEDI дітей обох груп в інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП (у балах МКФ-ДП).

Тож, на початку дослідження частота випадків, коли діти характеризувалися абсолютними порушеннями за компонентом Спілкування статистично значуще не відрізнялась ($\chi^2=0,03$; $df=1$; $p=8710$), а наприкінці дослідження серед дітей ОГ виявлено статистично значуще ($p=0,0002$) менше тих, хто б мав вказані порушення у спілкуванні порівняно з ГП. У таблиці 5.2.2.16 зазначено результати первинного реабілітаційного оцінювання компонента соціальне функціонування опитувальника PEDI (табл. 5.2.2.15).

Таблиця 5.2.2.15

Показники первинного обстеження компонента
Соціальне функціонування опитувальника PEDI (в балах)

Категорія PEDI (соціальне функціонування)	На початку ФР		
	Основна група n=24	Група порівняння n=23	n=47
Розуміння значення слів	44	39	83
Розуміння складних речень	33	31	64
Функціональне користування спілкуванням	24	22	46
Складність експресивного спілкування	33	28	61
Вирішення проблем	29	29	58
Соціальні інтерактивні ігри з дорослими	31	29	60
Взаємодія з однолітками	31	28	59
Гра з предметами	9	13	22
Інформація про себе	36	35	71
Орієнтація в часі	21	19	40
Домашні обов'язки	0	0	0
Самозахист	3	5	8
Функції в соціумі	12	11	23

Показники компоненту Соціальне функціонування виявило виражений дефіцит здібностей у доменах *Домашні обов'язки*, *Самозахист*, *Функції в соціумі*, *Гра з предметами* у дітей обох груп. Отож, діти основної групи у домені *Розуміння значення слів* набрали 44 бали, а діти групи порівняння – 39 балів; у домені *Розуміння складних речень* діти основної групи набрали 33 бали,

діти групи порівняння – 31 бал; діти основної групи у домені *Функціональне користування спілкуванням* набрали 24 бали, а діти групи порівняння 22 бали; у домені *Складність експресивного спілкування* діти основної групи набрали 33 бали, а діти групи порівняння 28 балів; діти основної групи у домені *Вирішення проблем* діти основної групи набрали 29 балів, як і діти групи порівняння – 29 балів; у домені *Соціальні інтерактивні ігри з дорослими* діти основної групи набрали 31 бал, діти групи порівняння також 29 балів; у домені *Взаємодія з однолітками* діти основної групи набрали 31 бал, а діти групи порівняння – 28 балів; у домені *Гра з предметами* набрали діти основної групи 9 балів, а діти групи порівняння – 13 балів; у домені *Інформація про себе* діти основної групи набрали 36 балів, а діти групи порівняння – 35 бали; у домені *Домашні обов'язки* діти основної групи та діти групи порівняння набрали 0 балів; у домені *Орієнтація в часі* діти основної групи набрали 21 бал, а діти групи порівняння – 19 балів; у домені *Самозахист* діти основної групи набрали 3 бали, а діти групи порівняння – 2 бали; у домені *Функції в соціумі* діти основної групи набрали 12 балів, а діти групи порівняння – 11 балів. Результати первинного та заключного реабілітаційного оцінювання компонента *Соціальне функціонування* питальника PEDI дітей обох груп відображено у таблиці 5.2.2.16.

Таблиця 5.2.2.16

Показники первинного та заключного обстеження
Соціальне функціонування питальника PEDI (у балах)

Категорії PEDI (соціальне функціонування)	Основна група n=24		Група порівняння n=23	
	На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР
Розуміння значення слів	44	86	39	46
Розуміння складних речень	33	41	31	35
Функціональне користування спілкуванням	24	66	22	28
Складність експресивного спілкування	33	64	28	32
Вирішення проблем	29	81	29	32
Соціальні інтерактивні ігри з дорослими	31	69	29	33

Продовження таблиці 5.2.2.16

Взаємодія з однолітками	31	67	28	30
Гра з предметами	9	46	13	18
Інформація про себе	36	63	35	43
Орієнтація в часі	21	60	19	34
Домашні обов'язки	0	37	0	3
Самозахист	3	37	5	10
Функції в соціумі	12	68	11	14

Звертає на себе увагу покращення у тих доменах, у яких перед фізичною реабілітацією були мінімальні показники – *Домашні обов'язки*, *Самозахист*, *Функції в соціумі*, *Гра з предметами* у дітей основної групи. У групі порівняння досягнення менш виражені, з огляду на отримані бали. Таким чином, наприкінці дослідження діти основної групи у домені *Розуміння значення слів* набрали 86 балів, що на 42 бали краще за попередній результат, діти групи порівняння – 46 балів, що краще за попередній результат на 7 балів; у домені *Розуміння складних речень* діти основної групи набрали 41 бал, що краще за попередній результат на 8 балів, діти групи порівняння – 35 балів, що краще за попередній результат на 4 бали; діти основної групи у домені *Функціональне користування спілкуванням* набрали 66 балів, що краще за попередній результат на 42 бали, а діти групи порівняння 28 балів, що краще за попередній результат на 7 балів; у домені *Складність експресивного спілкування* діти основної групи набрали 64 бали, що краще за попередній результат на 31 бал, а діти групи порівняння 32 бали, що краще за попередній результат на 4 бали; діти основної групи у домені *Вирішення проблем* діти основної групи набрали 81 бал, що краще за попередній результат на 52 бали, діти групи порівняння – 32 бали, що краще за попередній результат на 3 бали; у домені *Соціальні інтерактивні ігри з дорослими* діти основної групи набрали 69 балів, що краще за попередній результат на 38 балів, діти групи порівняння набрали 33 бали, що краще за попередній результат на 4 бали; у домені *Взаємодія з однолітками* діти основної групи набрали 67 балів, що краще за попередній результат на 36 балів, а діти групи порівняння – 30 балів, що краще за попередній результат на 2 бали; у домені *Гра з предметами* набрали діти основної групи 46 балів, що краще за

попередній результат на 37 балів, а діти групи порівняння – 18 балів, що краще за попередній результат на 5 балів; у домені *Інформація про себе* діти основної групи набрали 63 бали, що краще за попередній результат на 27 балів, а діти групи порівняння – 43 бали, що краще за попередній результат на 8 балів; у домені *Домашні обов'язки* діти основної групи покращили оцінювання на 37 балів та діти групи порівняння набрали 3 бали; у домені *Орієнтація в часі* діти основної групи набрали 60 балів, що краще за попередній результат на 39 балів, а діти групи порівняння – 34 бали, що краще за попередній результат на 15 балів; у домені *Самозахист* діти основної групи набрали 37 балів, що краще за попередній результат на 34 бали, а діти групи порівняння – 10 балів, що краще за попередній результат на 5 балів; у домені *Функції в соціумі* діти основної групи набрали 68 балів, що краще за попередній результат на 56 балів, а діти групи порівняння – 14 балів, що краще за попередній результат на 3 бали. За результатами підрахунку балів Питальника оцінки дитячої інвалідності компонента (табл.5.2.2.17).

Таблиця 5.2.2.17

Статистична значущість різниці показників обстеження Соціального функціонування за PEDI дітей обох груп

Категорія PEDI (соціальне функціонування)	Основна група n=24				Група порівняння n=23			
	Напередодні ФР	Наприкінці ФР	U _{0.01}	U _{0.05}	Напередодні ФР	Наприкінці ФР	U _{0.01}	U _{0.05}
			174	207			158	189
	(x̄ ± S)		U _{емп}		(x̄ ± S)		U _{емп}	
Розуміння значення слів	1,79±1,35	3,58±1,41*	111**		1,69±1,25	1,90±1,41 *	180**	
Розуміння складних речень	1,37±1,46	1,70±1,62	188		1,34±1,46	1,40±1,59	250,5	
Функціональне користування спілкуванням	1,00±1,17	2,75±2,21*	138**		0,95±1,10	1,21±1,38	244,5	
Складність експресивного спілкування	1,37±1,43	2,66±1,94*	162,5**		1,21±1,27	1,39±1,52	251	
Вирішення проблем	1,17±0,77	3,30±0,76*	21**		1,26±0,75	1,39±0,89	234,5	

Продовження таблиці 5.2.2.17

Соціальні інтерактивні ігри з дорослими	1,29±0,55	2,87±1,26*	75,5**	1,26±0,54	1,43±0,78	239,5
Взаємодія з однолітками	1,29±0,46	2,78±1,27*	81,5**	1,21±0,51	1,30±0,70	260
Гра з предметами	0,37±0,57	1,91±1,88*	162,5**	0,56±0,66	0,78±0,95	241
Інформація про себе	1,50±1,61	2,62±1,86*	168**	1,52±1,62	1,86±1,74*	182**
Орієнтація в часі	0,87±0,99	2,50±1,55*	133,5**	0,82±0,98	1,47±1,27*	159,5**
Домашні обов'язки	0±0	1,54±1,55*	120**	0±0	0,13±0,34	230
Самозахист	0,8±0,28	1,54±0,50*	11**	0,21±0,42	0,43±0,78	210
Функції в соціумі	0,52±0,59	2,83±0,56*	3**	0,47±0,59	0,60±0,83	254

Примітки: * – статистична значущість $p < 0,05$

Критичні значення: $U_{0,01}$, $U_{0,05}$

Результат емпіричного значення: $U_{\text{емп}}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Контрольні показники виявили, що статистично значущі результати обстеження соціального функціонування за PEDI ($p < 0,05$) в основній групі за всіма доменами, окрім домену *Розуміння складних речень*. У дітей групи порівняння значущі результати ($p < 0,05$ та $p \leq 0,01$) у доменах *Розуміння значення слів*, *Інформація про себе*, *Орієнтація в часі* [80].

Підтверджено тісноту взаємозв'язку ($r = 0,813$; $p < 0,05$) параметрів компоненту *Соціальна функція*, рівня *Самообслуговування* та рівня розвитку *Мобільності* опитувальника PEDI [86, 96].

5.2.2.4. Динаміка оцінки якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги

Оцінка якості життя дитини з інвалідністю є складним завданням, оскільки даний показник носить досить суб'єктивний характер. У нашому дослідженні якості життя дитини з інвалідністю ми використали і анкетування батьків, і питальник *QI-Disability*. Реалізація терапевтичної програми для дітей основної групи, окрім протокольних засобів фізичної реабілітації (терапевтичні вправи, лікування положенням, ортезування), передбачала застосування танцювально-рухової реабілітації, арт-терапії за методикою «рука в руці», функціонально-орієнтовані заняття, застосування піктограм, позиціонування дитини у вертикалізаторі чи спеціалізованому столику у поєднанні з

ортезуванням, відвідування навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина», домашній педагогічний патронаж. Діти групи порівняння отримували терапевтичну програму відповідно до протоколу [84, 129, 131, 132, 158].

Проведене контрольне оцінювання після курсу реабілітації показало, що відбувся ряд позитивних змін за всіма показниками анкетування (табл. 5.2.2.18).

Таблиця 5.2.2.18

Показники анкетування батьків якості життя дітей (n)

Запитання анкети	Бали	Зміст запитань	ОГ n=24		ГП n=23	
			Напередодні ФР	Наприкінці ФР	Напередодні ФР	Наприкінці ФР
Особисті потреби	4	Може піклуватися про свої особисті потреби самостійно	0	0	0	0
	3	Незалежні, але потребують моніторингу чи нагадування	0	0	0	0
	2	Потребує незначної допомоги	0	8	0	2
	1	Потребує значної допомоги	5	6	6	6
	0	Повністю залежний	18	10	17	15
Мобільність	4	Ходить самостійно	0	0	0	0
	3	Ходить за допомогою	0	0	0	0
	2	Ходить за допомогою ходунків	0	0	0	0
	1	Переміщується у кріслі колісному самостійно	8	8	8	8
	0	Переміщується у кріслі колісному за допомогою	16	16	15	15
Спілкування	4	Вміє добре говорити та розуміти звернену мову	3	9	2	2
	3	Виникають певні труднощі з розмовою	3	2	3	5
	2	Важко говорити	4	2	5	3
	1	Розуміють лише батьки чи доглядальники, можливе невербальне спілкування	3	11	2	2
	0	Неможливо спілкуватися	11	0	11	11
Зоровий контакт під час розмови	4	Постійний зоровий контакт	0	9	2	3
	3	Для встановлення зорового контакту необхідний певний час	9	4	6	3
	2	Періодичний зоровий контакт	4	8	5	8
	1	Зоровий контакт після звукового подразника	3	3	2	3
	0	Відсутність зорового контакту	8	0	8	6

Продовження таблиці 5.2.2.18

Якість сну	2	Засинає і спить добре, сон триває до 7-8 годин	0	11	0	6
	1	Інколи засинає довго прокидається 1-2 рази упродовж ночі	9	13	9	12
	0	Порушений сон, часто прокидається упродовж ночі, довго засинає	15	0	14	5
Деформації опорно-рухового апарату	0	Відсутність деформацій	0	0	0	0
	1	Легка деформація	7	14	8	2
	2	Помірна деформація	11	7	11	18
	3	Важка деформація, лікується консервативно	1	3	2	3
	4	Важка деформація, яка лікується хірургічним шляхом	5	0	2	0
Біль	0	Жодного разу не було	0	10	0	0
	1	Можливо зрідка	3	11	3	13
	2	Інколи	14	3	15	10
	3	Спостерігається рецидивно	3	0	4	0
	4	Часто	3	0	1	0
Наявність друзів	2	Є друзі, спілкуються постійно	3	13	2	6
	1	Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих	7	11	7	5
	0	Немає друзів, спілкується лише з батьками	14	0	14	12
Компонент МКФ-ДП «Участь»	4	Постійне відвідування освітнього/позаосвітнього закладу	0/0	13/13	1/0	4/0
	3	Часте відвідування освітнього/позаосвітнього закладу	4/0	3/6	4/0	4/0
	2	Періодичне відвідування освітнього/позаосвітнього закладу	6/0	3/3	3/0	4/0
	1	Інколи відвідування освітнього/позаосвітнього закладу	1/0	5/2	2/0	1/0
	0	Не відвідує освітнього/позаосвітнього закладу	13/24	0/0	13/23	10/23

Аналіз показників анкетування засвідчив, що мінімальні позитивні зміни відбулися у доменах *Особисті потреби* та *Мобільність* в обох групах. Максимальне покращення зафіксовано в основній групі в доменах *МКФ-ДП «Участь»*, *Наявність друзів*, *Якість сну*, *біль*. У групі порівняння в домені *МКФ-ДП «Участь»*, *Наявність друзів*, *Зоровий контакт під час розмови*, *Спілкування*, тобто у соціальних чинниках, зміни мінімальні. Максимальне покращення у компонентах *Якість сну* та *Біль*. Таким чином, у домені *Особисті потреби* продемонстровано наступні зміни: у категорії *Може піклуватися про*

свої особисті потреби самостійно діти основної групи та групи порівняння у жодної дитини напередодні дослідження та наприкінці дослідження не були достатньо незалежними.

У категорії *Незалежні, але потребують моніторингу чи нагадування* у дітей основної групи та групи порівняння напередодні дослідження та наприкінці дослідження не відбулося достатньо чутливих змін.

У категорії *Потребує незначної допомоги* у дітей основної групи не було нікого напередодні дослідження, а наприкінці – 8 дітей, що на 33,3% краще, у дітей групи порівняння дітей напередодні дослідження не було нікого та наприкінці – 2 дитини, що краще на 8,7%.

У категорії *Потребує значної допомоги* в основній групі – 5 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – 6 дітей, що на 4,2% краще, а у дітей групи порівняння дітей – 6 дітей напередодні дослідження та наприкінці – 6 дітей.

У категорії *Повністю залежний* в основній групі – 18 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – 10 дітей, що на 33,3% краще, а у дітей групи порівняння дітей – 17 дітей напередодні дослідження та наприкінці – 15 дітей, що краще на 8,7%.

У домені *Мобільність* зафіксовано такі показники: у категоріях *Ходить самостійно*, *Ходить за допомогою*, *Ходить за допомогою ходунків* ні в основній групі, ні в групі порівняння дітей не було.

У категорії *Переміщується у кріслі колісному* в основній групі – 8 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – 8 дітей, а у дітей групи порівняння дітей – 8 дітей напередодні дослідження та наприкінці – 8 дітей.

У категорії *Переміщується у кріслі колісному за допомогою* в основній групі – 16 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – 16 дітей, а у дітей групи порівняння дітей – 15 дітей напередодні дослідження та наприкінці – 15 дітей. Тож, у домені *Мобільність* змін не відбулося у дітей обох груп.

У домені *Спілкування* у категорії *Вміє добре говорити та розуміти звернену мову* покращення відбулося у дітей основної групи у 6 дітей, що на

25,0 % краще, у дітей групи порівняння змін не відбулося; у категорії *Виникають певні труднощі з розмовою* у дітей основної групи у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 2 дітей, що на 4,1% краще, у дітей групи порівняння – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 5 дітей, що на 8,7 % краще; у домені *Важко говорити* у основній групі – у 4 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 2 дітей, що на 8,3 % краще, у групі порівняння – 5 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 3 дітей, що на 8,7% краще; у категорії *Розуміють лише батьки чи доглядальники, можливе невербальне спілкування* у основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 11 дітей, що на 33,3% краще, у групі порівняння – у 2 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 2 дітей; у категорії *Неможливо спілкуватися* напередодні дослідження проблеми виявлено у 11 дітей основної групи, а після дослідження не було таких дітей, що на 45,8% краще, а у групі порівняння змін не відбулося – 11 дітей на початку і наприкінці дослідження.

У домені *Зоровий контакт під час розмови* динаміка результатів опитування мала такий вигляд: у категорії *Постійний зоровий контакт* у основній групі – у 0 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 9 дітей, що на 37,5% краще, у групі порівняння – у 2 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 3 дітей, що на 4,3% краще; у категорії *Для встановлення зорового контакту необхідний певний час* у основній групі – у 9 дітей напередодні дослідження а наприкінці – у 4 дітей, у групі порівняння – 6 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 3 дітей; у категорії *Періодичний зоровий контакт* у основній групі – у 4 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 8 дітей, що на 16,7% краще, а у дітей групи порівняння – 5 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 8 дітей, що на 13,0% краще; у категорії *Зоровий контакт після звукового подразника* у основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 3 дітей, а у групі порівняння – у 2 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 3 дітей, що на 4,3% краще; у категорії *Відсутність зорового контакту* у основній групі – у 8 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 0 дітей, що на 33,3% краще, а у

групі порівняння – 8 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 6 дітей, що на 8,7% краще.

Домен *Якість сну* мав таку динаміку у дослідженні: у категорії *Засинає і спить добре, сон триває до 7-8 годин* у основній групі – у жодної дитини напередодні дослідження не спостерігалось, а наприкінці – у 11 дітей, що на 45,8% краще, а у групі порівняння – ні у кого не спостерігалось напередодні дослідження та наприкінці – у 6 дітей, що на 26,1% краще; у категорії *Інколи засинає довго прокидається 1-2 рази упродовж ночі* у основній групі – у 9 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 13 дітей, що на 16,7% краще, а у групі порівняння – 9 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 12 дітей, що на 13,0% краще.

У категорії *Порушений сон, часто прокидається упродовж ночі, довго засинає* у основній групі – у 15 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – ні у кого, що на 62,5% краще, а у групі порівняння – 14 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 5 дітей, що на 39,1% краще.

У домені *Деформації опорно-рухового апарату* продемонстровано наступні зміни: у категорії *Жодної деформації* в основній групі та групі порівняння у жодної дитини напередодні дослідження та наприкінці не спостерігалось; у категорії *Легка деформація* в основній групі – у 7 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 14 дітей, а у групі порівняння – 8 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 2 дітей.

У категорії *Помірна деформація* в основній групі – у 11 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 7 дітей, що на 20,8% краще, а у групі порівняння – 11 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 18 дітей; у категорії *Важка деформація, лікується консервативно* в основній групі – у 1 дитини напередодні дослідження, а наприкінці – у 3 дітей, а у групі порівняння – 2 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 3 дітей.

У категорії *Важка деформація, яка лікується хірургічним шляхом* у основній групі – у 5 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у жодної

дитини, що на 20,8% краще, а у групі порівняння – 2 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у жодної дитини, що на 8,7% краще.

У домені *Біль* продемонстровано наступні зміни: у категорії *Жодного разу не було* в основній групі та групі порівняння у жодної дитини напередодні дослідження, а наприкінці дослідження в основній групі – у 10 дітей, що на 41,7% краще, а в групі порівняння не спостерігалось; у категорії *Можливо зрідка* в основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 11 дітей, а у групі порівняння – у 3 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 13 дітей.

У категорії *Інколи* у основній групі – у 14 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 3 дітей, а у групі порівняння – 15 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 10 дітей; у категорії *Спостерігається рецидивно* в основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 0 дітей, а у групі порівняння – 4 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у жодної дитини; у категорії *Часто* у основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у жодної дитини, а у групі порівняння – 1 дитини напередодні дослідження та наприкінці – у жодної дитини.

У домені *Наявність друзів* зафіксовано наступні зміни: у категорії *Є друзі, спілкуються постійно* у основній групі – у 3 дітей напередодні дослідження, а наприкінці дослідження у основній групі – у 13 дітей, що на 41,7% краще, а в групі порівняння напередодні дослідження – у 2 дітей, а наприкінці дослідження – у 6 дітей, що на 17,4% краще; у категорії *Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих* в основній групі у 7 дітей напередодні дослідження, а наприкінці – у 11 дітей, що на 20,8% краще, а у групі порівняння – 7 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 5 дітей, що на 8,7% краще; у категорії *Немає друзів, спілкується лише з батьками* у основній групі – у 14 дітей напередодні дослідження, а наприкінці немає жодної такої дитини, що на 58,3% краще, а у дітей групи порівняння – 7 дітей напередодні дослідження та наприкінці – у 5 дітей, що на 8,7% краще.

У домені *Компонент МКФ-ДП «Участь»* зафіксовано наступні зміни: у категорії *Постійне відвідування освітнього/позаосвітнього закладу* у основній групі жодна з дітей не відвідує постійно освітній заклад та позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці дослідження у основній групі – 13 дітей та 24 дитини постійно відвідують освітній заклад та позашкільний заклад, що на 54,2% краще, а в групі порівняння напередодні дослідження – 1 дитина відвідує постійно освітній заклад, а наприкінці дослідження – 4 дитини відвідує постійно освітній заклад, що на 13,3% краще, але позашкільний заклад не відвідує ніхто.

У категорії *Часте відвідування освітнього/позаосвітнього закладу* у дітей основної групи 4 дитини відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 4 дитини відвідує школу, що на 16,7% краще та 8 дітей – позашкільний заклад, що на 33,3% краще, а у дітей групи порівняння – 4 дитини відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження та наприкінці. У категорії *Періодичне відвідування освітнього/позаосвітнього закладу* в основній групі – 6 дітей відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 5 дітей відвідує школу та 3 дитини – позашкільний заклад, що на 12,5% краще, а у групі порівняння – 3 дитини відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 4 дитини відвідували школу, що на 4,3% краще, а позашкільний заклад наприкінці дослідження не відвідував ніхто.

У категорії *Інколи відвідування освітнього/позаосвітнього закладу* у основній групі – 1 дитина відвідувала школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 5 дітей відвідує школу, що на 16,7% краще та 2 дітей – позашкільний заклад, що на 8,3% краще, а у групі порівняння – 2 дитини відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 1 дитина відвідувала школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад. У категорії *Не відвідує освітнього/позаосвітнього закладу* у основній групі – 13 дітей не

відвідувала школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – всі діти були залучені до освітнього процесу та змістовного дозвілля, що на 100% краще, а у дітей групи порівняння – 13 дітей не відвідували школу та ніхто не відвідував позашкільний заклад напередодні дослідження, а наприкінці – 10 дітей не відвідували школу, що на 13,0% краще та ніхто не відвідував позашкільний заклад. Проведене контрольне оцінювання після курсу реабілітації показало, що відбувся ряд позитивних змін за всіма показниками анкетування якості життя.

У таблиці 5.2.2.19 висвітлено зведену динаміку результатів анкетування, виражену в балах.

Таблиця 5.2.2.19

**Динаміка показників анкетування батьків дітей обох груп
(за опитуванням у балах)**

Компоненти анкетування		ОГ n=24		ГП n=23		Різниця у показниках анкетування в балах
		На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР	
Особисті потреби		5	22	6	11	12
Спілкування		32	57	29	34	20
Зоровий контакт під час розмови		38	67	38	41	26
Якість сну		9	35	9	24	11
Деформації опорно-рухового апарату		68	36	60	51	13
Біль		57	14	54	37	36
Наявність друзів		13	38	11	17	19
МКФ-ДП Участь	Школа	25	64	24	37	30
	П/ш	0	49	0	10	39

Так, у дітей основної групи та групи порівняння різниця у прикінцевих сумі показників, виражених в балах, становить: *Особисті потреби* – 12 балів; *Спілкування* – 25 балів; *Зоровий контакт під час розмови* – 29 балів; *Якість сну* – 26 балів; *Деформації опорно-рухового апарату* – 32 бали; *Біль* – 43 бали; *Наявність друзів* – 25 балів; МКФ-ДП *Участь*: відвідування школи – 39 балів; МКФ-ДП *Участь*: позашкільні заклади – 9 балів.

У таблиці 5.2.2.20 відображено статистичну значущість результатів анкетування педіатричних пацієнтів, які потребують паліативної допомоги.

Таблиця 5.2.2.20

Статистична значущість різниці показників якості життя за анкетуванням батьків

Статистичні дані	ОГ n= 24		ГП n= 23	
	На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР
	Компоненти анкетування батьків			
	Особисті потреби			
$(\bar{x} \pm S)$	0,20±0,08	0,91±0,17*	0,26±0,09	0,47±0,15
Me; 25%/75%	0; 0/1	1; 0/2	0; 0/1	0; 0/1
U _{емп}	160**		232,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Спілкування			
$(\bar{x} \pm S)$	1,33±0,30	2,37±0,28*	1,26±0,29	1,47±0,33
Me; 25%/75%	1,5; 0/3	2,5; 1/4	1; 0/3	2; 0/3
U _{емп}	165**		246,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Зоровий контакт під час розмови			
$(\bar{x} \pm S)$	1,58±0,26	2,79±0,22*	1,65±0,29	1,78±0,28
Me; 25%/75%	1; 0/2	2,5; 2/4	2; 0/2	2; 0/2
U _{емп}	149,5**		252,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Якість сну			
$(\bar{x} \pm S)$	0,37± 0,10	1,45± 0,10*	0,39±0,10	1,04±0,14*
Me; 25%/75%	0,5; 0/1	1; 1/2	0; 0/1	1; 0/1
U _{емп}	58,5**		134**	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Деформації опорно-рухового апарату			
$(\bar{x} \pm S)$	2,83±0,15	1,50±0,12*	2,60±0,12	2,17±0,12
Me; 25%/75%	3; 2/3	2; 1/2	3; 2/3	2; 2/2
U _{емп}	9**		209,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Біль			
$(\bar{x} \pm S)$	2,50±0,12	0,58±0,11*	1,86±0,69	1,68±0,10
Me; 25%/75%	2; 2/3	1; 0/1	2; 2/3	2; 2/1
U _{емп}	86**		183,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Наявність друзів			
$(\bar{x} \pm S)$	0,54±0,14	1,58±0,10*	0,47±0,13	0,73±0,18
Me; 25%/75%	0,5; 0/1	2; 1/2	0; 0/1	0; 0/2
U _{емп}	59**		160,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	МКФ-ДП Участь – Школа			
$(\bar{x} \pm S)$	1,04±0,25	2,66 ±0,27*	1,04±0,28	1,60±0,33

Продовження таблиці 5.2.2.21

Me; 25%/75%	0; 0/2	2; 1/4	0; 0/2	1; 0/3
U _{емп}	110,5**		214	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
МКФ-ДП Участь – Позашкільля				
($\bar{x} \pm S$)	0	2,04 $\pm$ 0,22*	0	0,43 $\pm$ 0,20
Me; 25%/75%	0; 0/0	2; 1/3	0; 0/0	0; 0/2
U _{емп}	0**		218,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189

Примітки:* – статистична значущість t-критерій $p < 0,05$

Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$

Результат емпіричного значення: $U_{емп}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

Статистична значущість результатів анкетування в основній групі спостерігається у всіх доменах. У групі порівняння статистична значущість у компоненті «Якість сну», за іншими не виявлено.

Участь дитини, яка реалізується у формі навчання, проведення дозвілля, було важливою частиною нашої системи фізичної реабілітації, оскільки забезпечує здійснення права дитини на здобуття освіти, сприяє формуванню міжособистісних взаємодій, розвитку особистісних якостей дитини, розвитку здібностей та можливостей дитини, мінімізації соціальної ізоляції родини в цілому.

У нашому дослідженні з урахуванням філософії акмеологічного розвитку особистості, смислоутворюючої діяльності, принципів нейропластичності, дитина повинна була бути залучена в освітній процес за прийнятною для неї формою навчання та освітньою програмою, мати позашкільнє заняття, яке б її цікавило, заняттєво-орієнтовані завдання. За нашою системою це танцювально-рухова терапія та арт-терапія.

З метою аналізу динаміки компонента МКФ-ДП Активність, Участь дані опитувальника учасників дослідження було інтерпретовано у домен МКФ-ДП *d820 Шкільна освіта* (табл. 5.2.2.21) та у домен МКФ-ДП *d920 Відпочинок, дозвілля* (табл. 5.2.2.22).

Таблиця 5.2.2.21

**Інтерпретація оцінювання в балах домену *Відвідування школи* у
кваліфікатор МКФ-ДП d820 Шкільна освіта**

Відвідування школи	Кваліфікатор МКФ-ДП d820 Шкільна освіта	Код проблеми	На початку дослідження				Наприкінці дослідження			
			ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24		ГП n=23	
			n	%	n	%	n	%	n	%
4 – постійне відвідування освітнього закладу	0 – немає порушень	d820.1	6	25,0	4	17,4	13	54,2	4	17,4
3 – часте відвідування освітнього закладу	1 – легкі порушення	d820.1	2	8,3	3	13	3	12,5	4	17,4
2 – періодичне відвідування освітнього закладу	2 – помірні порушення	d820.2	2	8,3	1	4,3	3	12,5	4	17,4
1 – інколи відвідування освітнього закладу	3 – важкі порушення	d820.3	1	4,2	2	8,7	5	20,8	1	4,3
0 – не відвідує освітнього закладу	4 – абсолютні порушення	d820.4	13	54,2	13	56,5	0	0	10	43,5

Отож, на початку дослідження в основній групі не було жодної дитини, яка б постійно відвідувала освітній заклад чи отримувала освітні послуги вдома у формі домашнього педагогічного патронажу, 4 дитини (16,6%) – часто відвідували освітній заклад, періодичне відвідування освітнього закладу було у 6 (25%) дітей, 4 (4,2%) дитини інколи відвідували освітній заклад та 13 (54,2%) дітей не отримували освітні послуги.

У групі порівняння на початку дослідження 1 (4,3%) дитина постійно відвідувала освітній заклад, 4 (17,4%) дитини – часто відвідували освітній заклад, 3 (13,0%) дитини періодично відвідували освітній заклад, інколи відвідували освітній заклад 2 (8,7%) дитини, та 13 (56,5%) дітей не отримували освітні послуги.

Наприкінці дослідження, через 24 міс., в основній групі постійно відвідували освітній заклад чи отримували освітні послуги вдома у формі домашнього педагогічного патронажу 13 (54,2%) дітей, 3 дитини (12,5%) – часто відвідували освітній заклад, періодичне відвідування освітнього закладу було у 3 (12,5%) дітей, 5 (20,8%) дитини інколи відвідували освітній заклад, не

було жодної дитини, які б не отримували освітні послуги. У групі порівняння наприкінці дослідження 4 (17,4%) дитини постійно відвідувала освітній заклад, 4 дитини (17,4%) – часто відвідували освітній заклад, 4 (17,4%) дитини періодично відвідували освітній заклад, інколи відвідували освітній заклад 1 (4,3%) дитини, та 10 (43,5%) дітей не отримували освітні послуги. Виявлено, що на початку дослідження частота випадків, коли діти постійно відвідували освітній заклад та не мали порушень у представників обох груп статистично значуще не відрізнялась ($p=0,7238$), а наприкінці дослідження частота таких випадків статистично значуще переважала в ОГ ($p=0,0146$).

Бали анкетування батьків було переведено у кваліфікатор МКФ-ДП та порівняння з доменом МКФ-ДП d 920 Відпочинок, дозвілля. Доведено, що наприкінці дослідження серед ОГ діти статистично значуще ($p<0,05$) частіше постійно відвідували освітній заклад та не мали порушень за проведенням змістовного дозвілля (табл. 5.2.2.22).

Таблиця 5.2.2.22

Показники інтерпретації оцінювання в балах домену анкетування
Відвідування позашкільного закладу у кваліфікатор МКФ-ДП d920
Відпочинок, дозвілля

Відвідування школи	Кваліфікатор МКФ d 920 Відпочинок, дозвілля	Код проблеми	На початку дослідження				Наприкінці дослідження			
			ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24		ГП n=23	
			n	%	n	%	n	%	n	%
4 – постійне відвідування ПОЗ	0 – немає порушень	d920.1	0	0	0	0	13	54,2	0	0
3 – часте відвідування ПОЗ	1 – легкі порушення	d920.1	0	0	0	0	6	25,0	0	0
2 – періодичне відвідування ПОЗ	2 – помірні порушення	d920.2	0	0	0	0	3	12,5	0	0
1 – інколи відвідування ПОЗ	3 – важкі порушення	d920.3	0	0	0	0	2	8,3	0	0
0 – не відвідує ПОЗ	4 – абсолютні порушення	d920.4	24	100	23	100	0	0	23	100

Примітка: ПОЗ – позаосвітній заклад

Отож, на початку дослідження в основній групі та у групі порівняння не було дітей, які б відвідували позашкільні заклади, мали якесь хобі, змістовне дозвілля.

Наприкінці дослідження, через 24 міс., в основній групі постійно були залучені у танцювально-руховій реабілітації 13 (54,2%) дітей, 6 (25,%) дітей часто відвідували позаосвітній заклад (арт-студія «Терен-арт»), періодичне відвідування позаосвітнього закладу було у 3 (12,5%) дітей (арт-студія «Терен-арт»), 2 (8,3%) дитини інколи відвідували позаосвітній заклад (арт-студія «Терен-арт»).

У групі порівняння ситуація не змінилася у порівнянні первинного та прикінцевого оцінювання – жодна дитина не отримувала позаосвітні послуги. Провівши порівняння результатів Соціального функціонування та рівня розвитку Спілкування (d310-340 за МКФ-ДП) виявлено тісну статистично значущу залежність між параметрами ($r=0,917$; $p<0,05$).

Підтверджено вплив Учасі у справі (відвідування школи та позашкільних закладів, змістовне дозвілля), виражене у кваліфікаторі МКФ-ДП, на Соціальне функціонування, виражене в балах PEDI ($r=0,802$; $p<0,05$), що підтверджує кореляцію між кваліфікаторами МКФ-ДП та шкалами PEDI.

За допомогою опитувальника *QI-Disability*, відповіді на який також давали батьки, вивчалася якість життя дитини з інвалідністю. Опитувальник складається з 32 запитань, укомпонованих у відповідні шкали: *соціальна взаємодія; позитивні емоції; негативні емоції; фізичне здоров'я; відпочинок і активний відпочинок; незалежність*.

Таким чином, багатовимірні загальні базові шкали опитувальника *QI-Disability* охоплюють основні параметри для вимірювання якості життя дитини.

Динаміка змін параметра «Соціальна взаємодія» у основній групі представлена у табл. 5.2.2.23.

Таблиця 5.2.2.23

**Результати порівняльного аналізу показників «Соціальна взаємодія»
опитувальника QI-Disability**

Соціальна взаємодія	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	Me 25%/75%	U _{емп}	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	U _{емп}	Me 25%/75%
Висловлював щастя, коли його розуміли	28	1 0/1	86	4 3/4	15**	27	1 0/2	31	241	1 0/2
Виглядав розслабленим під час зорового контакту	62	2,5 2/4	20	1 0/2	62**	60	2 2/3	61	258	2 2/3
Ініціював привітання з людьми усно	22	1 0/2	82	3,5 3/4	13,5**	21	1 0/2	26	242	1 0/2
Було приємно бути включеним у взаємодію	24	1 0/2	86	3,5 3/4	0**	22	1 0/2	34	186	2 1/2
Насолоджувався спілкуванням	23	1 0/2	86	3,5 3/4	0**	21	1 0/2	25	246	1 0/2
Позитивно реагували, коли інші звертали на них увагу	21	1 0/2	89	3,5 3/4	0**	21	1 0/2	26	227	1 0/2
Виявляв задоволення або хвилювання, коли з нетерпінням чекав різних заходів	19	1 0/2	65	2,5 2/3	38,5**	17	1 0/2	22	231	1 0/2

Примітки: Критичні значення: U_{0.01}, U_{0.05}; Результат емпіричного значення: U_{емп}

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

Аналіз змін показників компоненту Соціальна взаємодія показав статистично значущість за усіма доменами в основній групі. У групі порівняння таких змін не виявлено. Таким чином, у домені *Висловлював щастя, коли його розуміли* в основній групі покращення відбулося на 58 балів, а у групі порівняння на 4 бали; у домені *Виглядав розслабленим під час зорового*

контакту у основній групі покращення відбулося на 42 балів, а у групі порівняння на 1 бал; у домені *Ініціював привітання з людьми усно* у основній групі покращення відбулося на 60 балів, а у групі порівняння на 5 балів; у домені *Було приємно бути включеним у взаємодію* у основній групі покращення відбулося на 62 бали, а у групі порівняння на 12 балів; у домені *Насолоджувався спілкуванням* у основній групі покращення відбулося на 63 бали, а у групі порівняння на 4 бали; у домені *Позитивно реагували, коли інші звертали на них увагу* у основній групі покращення відбулося на 68 балів, а у групі порівняння на 5 балів; у домені *Виявляв задоволення або хвилювання, коли з нетерпінням чекав різних заходів* у основній групі покращення відбулося на 46 балів, а у групі порівняння на 5 балів. Результативність та статистична значущість підтверджено параметричними і непараметричними методами статистики. Динаміку змін параметра «Дозвілля та прогулянки на природі» опитування загальної оцінки якості життя QI-Disability (у балах за опитуванням батьків) у основній групі та у групі порівняння відображено у табл. 5.2.2.24.

Таблиця 5.2.2.24

Результати порівняльного аналізу показників параметру

«Дозвілля та прогулянки на природі» опитувальника QI-Disability

Дозвілля та прогулянки на природі	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	На початку ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	Me 25%/75%	U _{емп}	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	U _{емп}	Me 25%/75%
Насолоджувались рухами свого тіла	12	1 0/1	66	3 2/3	6**	11	1 0/1	14	237,5	1 0/2
Насолоджувалося відчуттям стабільності під час фізичних навантажень	13	1 0/1	70	3 2/3	8**	12	1 0/1	12	264,5	1 0/1
Отримав задоволення від фізичних навантажень	20	1 0/2	89	4 3/4	0**	18	1 0/1	20	250	1 0/2
Із задоволенням ходив на прогулянки в громаді	22	1 0/2	90	3,5 3/4	0**	25	1 0/2	29	240	1 1/2

Продовження таблиці 5.2.2.25

Із задоволенням проводили час на свіжому повітрі	23	1 0/2	91	3,5 3/4	0**	24	1 0/2	44	132,5*	2 2/3

Примітки: Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$; Результат емпіричного значення: $U_{\text{емп}}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$;

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

В основній групі у всіх доменах підтверджено статистичну значущість у основній групі на противагу групи порівняння. Динаміку змін параметру «Фізичне здоров'я» опитувальника загальної оцінки якості життя QI-Disability (у балах за опитуванням батьків) у основній групі та у групі порівняння відображено у табл. 5.2.2.25.

Таблиця 5.2.2.25

Результати порівняльного аналізу показників параметру

«Фізичне здоров'я» опитувальника QI-Disability

Фізичне здоров'я	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	Me 25%/75%	$U_{\text{емп}}$	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	$U_{\text{емп}}$	Me 25%/75%
Мав достатньо енергії для участі у діяльності	25	1 0/1	78	3 2/3	30**	23	1 0/2	30	220 ,5	1 0/2
Загальний стан здоров'я хороший	64	2,5 2/3	89	4 3/4	63**	61	3 2/3	60	254	3 2/3
Спав добре всю ніч	37	1 0/2	87	4 3/4	22,5 **	37	2 0/2	40	244	2 0/2
Протягом доби був пильним та обізнаним	28	1 0/1	72	3 2/4	67**	27	1 0/2	33	229 ,5	1 0/2

Примітка: Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$; Результат емпіричного значення: $U_{\text{емп}}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$;

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

Значне покращення балів в основній групі зафіксовано у домені Мав достатньо енергії для участі у діяльності, Протягом доби був пильним та обізнаним та Спав добре усю ніч. У групі порівняння покращення незначні. Таким чином, у домені *Мав достатньо енергії для участі у розпорядку дня та діяльності* у основній групі покращення відбулося на 53 бали, а у групі

порівняння на 7 балів; у домені *Загальний стан здоров'я хороший* у основній групі покращення відбулося на 25 балів, а у групі порівняння зміни на 1 бал гірші показники; у домені *Снав добре всю ніч* у основній групі покращення відбулося на 50 балів, а у групі порівняння на 3 бали; у домені *Протягом доби був пильним та обізнаним* у основній групі покращення відбулося на 44 бали, а у групі порівняння на 6 балів. Порівняльний аналіз параметру «Позитивні емоції» відображена у табл. 5.2.2.26.

Таблиця 5.2.2.26

**Результати порівняльного аналізу параметру
«Позитивні емоції» опитувальника QI-Disability**

Позитивні емоції	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	Me 25%/75%	U _{емп}	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	U _{емп}	Me 25%/75%
Був у гарному настрої	29	1 0/2	76	3 3/4	25**	27	1 0/2	38	191,5	2 1/2
Посміхалися або оживлявся обличчя вираз	41	2 1/2	84	3,5 3/4	0**	43	2 1/2	43	264,5	2 1/2
Показав щастя мовою тіла	29	1 0/2	81	3 3/4	0**	27	1 1/2	33	229,5	1 1/2
Виявляв зухвалі або комічні манери	19	1 0/2	58	3 1/3	104,5* *	22	1 0/1	25	249,5	1 1/2

Примітка: Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$

Результат емпіричного значення: $U_{емп}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

За результатами опитування в основній групі виявлено значне покращення за усіма доменами опитувальника, на противагу групі порівняння. У домені *Був у гарному настрої* у основній групі покращення відбулося на 47 балів, а у групі порівняння на 11 балів; у домені *Посміхалися або оживлявся обличчя вираз* у основній групі покращення відбулося на 43 бали, а у групі

порівняння зміни не зафіксовано; у домені *Показував щастя мовою тіла* у основній групі покращення відбулося на 52 бали, а у групі порівняння на 6 балів; у домені *Виявляв зухвалі або комічні манери* у основній групі покращення відбулося на 39 бали, а у групі порівняння на 3 бали. Динаміка змін параметру «Негативні емоції» відображено у табл. 5.2.2.27.

Таблиця 5.2.2.27

Показники порівняльного аналізу показників параметру «Негативні емоції» опитувальника QI-Disability

Негативні емоції	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	Me 25%/75%	U _{емп}	Напередодні ФР (бали)	Me 25%/75%	Наприкінці ФР (бали)	U _{емп}	Me 25%/75%
Був невлаштований й без видимих причин	70	3 2/4	21	1 0/1	18**	68	3 2/3	65	241,5	3 2/3
Виявив агресію	66	3 2/3	21	1 0/1	12**	61	3 2/3	49	168***	2 2/3
Виглядав засмученим або злим	64	3 2/3	20	1 0/1	0**	62	3 2/3	53	178***	2 2/3
Був замкнутим із поганим настроєм	66	3 2/3	19	1 0/1	7**	64	3 2/3	63	253,5	3 2/3
Навмисно завдають собі шкоди	14	1 0/1	3	0 0/0	210	11	1 0/1	7	235,5	0 0/1
Виражений дискомфорт при змінах в рутині	46	2 1/2	13	1 0/1	77**	46	2 1/2	45	257,5	2 1/2
Має ознаки тривоги або збудження	61	2,5 2/3	12	1 0/1	6**	55	3 2/3	42	137,5* *	2 1/2

Примітка: Критичні значення: U_{0,01}, U_{0,05}; Результат емпіричного значення: U_{емп}

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах; U- критерій p*** - зона невизначеності

Таким чином, у домені *Був невлаштований без видимих причин* у основній групі покращення відбулося на 49 бали, а у групі порівняння на 3 бали.

У домені *Виявив агресію* у основній групі покращення відбулося на 45 балів, а у групі порівняння – на 12 балів. У домені *Виглядав засмученим або*

злим у основній групі покращення відбулося на 44 бали, а у групі порівняння на 9 балів. У домені *Був замкнутим із поганим настроєм* у основній групі покращення відбулося на 47 балів, а у групі порівняння на 1 бал. У домені *Навмисно завдають собі шкоди* у основній групі покращення відбулося на 11 балів, а у групі порівняння на 5 балів. У домені *Виражений дискомфорт при змінах в рутині* у основній групі покращення відбулося на 33 бали, а у групі порівняння на 1 бал. У домені *Має ознаки тривоги або збудження* у основній групі покращення відбулося на 49 балів, а у групі порівняння на 13 балів. Динаміка змін параметру «Незалежність» оцінки якості життя QI-Disability відображено у табл. 5.2.2.28.

Таблиця 5.2.2.28

**Показники порівняльного аналізу показників параметру
«Незалежність» опитувальника QI-Disability**

Незалежність	Основна група n=24					Група порівняння n=23				
	Напередодні реабілітації бали	ME 25%/75%	Напругі ФР (бали)	ME 25%/75%	U _{емп}	Напередодні ФР (бали)	ME 25%/75%	Напругі ФР (бали)	U _{емп}	ME 25%/75%
Висловили свої потреби	22	1,5 0/2	62	2 1,5/3,5	97,5**	20	1 0/2	31	207,5	1 0/2
Зробили власний вибір діяльності або речі, які їм подобаються	19	1 0/1	52	2 1/3	104**	17	1 0/1	28	219,5	1 0/2
Допомогла виконати рутинні справи	8	1 0/1	59	2 2/3	17**	8	0 0/1	12	237,5	1 0/2
Із задоволенням майструвати своїми руками – можна за допомогою	7	0 0/1	60	2 1/3	30**	11	1 0/2	21	199,5	1 0/2
Отримав задоволення від використання техніки	22	1 0/1,5	69	3 2/3	50**	20	1 0/2	27	230	1 0/2

Примітки: Критичні значення: U_{0.01}, U_{0.05}

Результат емпіричного значення: U_{емп}

** – Статистична значущість: U-критерій p ≤ 0,01

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

Відтак, у домені *Висловили свої потреби* у основній групі покращення відбулося на 40 балів, а у групі порівняння на 11 балів; у домені *Зробили власний вибір діяльності або речі, які їм подобаються* у основній групі покращення відбулося на 33 бали, а у групі порівняння – на 11 балів; у домені *Допомогла виконати рутинні справи* у основній групі покращення відбулося на 51 бал, а у групі порівняння на 4 бали; у домені *Із задоволенням майструвати своїми руками – можна за допомогою* у основній групі покращення відбулося на 53 бали, а у групі порівняння на 10 балів; у домені *Отримав задоволення від використання техніки* у основній групі покращення відбулося на 47 балів, а у групі порівняння на 7 балів.

У таблиці 5.2.2.29 представлено результати опитування QI-Disability батьків основної групи та групи порівняння, виражені у підсумку балів.

Таблиця 5.2.2.29

**Динаміка показників первинного та прикінцевого опитування
загальної оцінки якості життя QI-Disability (бали)**

Домени опитувальник а QI-Disability	ОГ n=24		ГП n=23		Різниця у показниках загальної оцінки якості життя QI- Disability в балах
	На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР	
Соціальна взаємодія	199	514	189	225	279
Негативні емоції	385	109	367	324	233
Позитивні емоції	118	299	119	139	161
Дозвілля та прогулянки на природі	90	406	90	119	287
Фізичне здоров'я	154	326	148	163	157
Незалежність	78	301	76	119	180

Аналіз загальних показників первинного та прикінцевого опитування загальної оцінки якості життя QI-Disability, виражене у балах, засвідчує наступне: соціальна взаємодія – на 279 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння; негативні емоції – на 233 бали краще в основній групі, ніж у групі порівняння; позитивні емоції – на 161 бал краще в основній групі, ніж у

групі порівняння; дозвілля та відпочинок – на 287 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння; фізичне здоров'я – на 157 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння; незалежність – на 180 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння. Аналіз параметрів якості життя дає можливість детально оцінити різні аспекти життєдіяльності: фізичний стан, соціальне функціонування, емоційне благополуччя, функціональні можливості. Це дає можливість отримати суб'єктивну оцінку респондентів стосовно ефективності реабілітаційного процесу. У таблиці 5.2.2.30 представлена статистична значущість результатів опитувальника QI-Disability.

Таблиця 5.2.2.30

Статистична значущість показників питувальника QI-Disability

Статистичні дані	ОГ n= 24		ГП n= 23	
	На початку ФР	Наприкінці ФР	На початку ФР	Наприкінці ФР
	Незалежність			
$(\bar{x} \pm S)$	3,25±0,65	12,58±1,08*	3,30±0,72	5,17±1,05
Me25%/75%	3 0/6	12 7-8	3 0/7	5 0/12
U _{емп}	40*		222,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.01} 189
	Негативні емоції			
$(\bar{x} \pm S)$	16,12±0,74	4,54 ±0,58*	15,95±0,68	14,08±0,59
Me25%/75%	17 12/19	5 2/6	17 14/19	14 11/16
U _{емп}	1**		171,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.01} 189
	Позитивні емоції			
$(\bar{x} \pm S)$	4,91±0,52	12,45±0,61*	5,17±0,60	6,00±0,64
Me 25%/75%	5,5 2/7	14 10/16	6 2/7	7 3/7
U _{емп}	11,5**		218	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Фізичне здоров'я			
$(\bar{x} \pm S)$	6,41±0,65	13,58±0,47*	6,43±0,69	7,06±0,71
Me 25%/75%	7,5 3/9	13,5 11/16	8 3/9	9 4/9
U _{емп}	11**		227	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
	Соціальна взаємодія			
$(\bar{x} \pm S)$	8,29±0,89	21, 41±0,51*	8,21±0,91	9,78 ±0,95

Продовження таблиці 5.2.2.30

Me 25%/75%	4 4/10	22 19/23	4 4/11	6 6/14
U _{емп}	0**		187	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189
Дозвілля та прогулянки на природі				
($\bar{x} \pm S$)	3,75 ± 0,69	16,91 ± 0,48*	3,91 ± 0,69	5,17 ± 0,71
Me 25%/75%	3 0/6	17,5 15/19	3 1/6	5 2/8
U _{емп}	0**		295,5	
	U _{0.01} 174	U _{0.05} 207	U _{0.01} 158	U _{0.05} 189

Примітки:* – статистична значущість $p < 0,05$

Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$

Результат емпіричного значення: $U_{емп}$

** – Статистична значущість: U-критерій $p \leq 0,01$

Me (25%/75%) – медіана та кватильний розмах

Порівняльний аналіз динаміки показників якості життя опитувальника QI-Disability за суб'єктивними оцінками батьків чи піклувальників показав статистичну значущість результатів по всіх доменах (*Незалежність, Негативні емоції, Позитивні емоції, Фізичне здоров'я, Соціальна взаємодія, Дозвілля та прогулянки на природі*) в основній групі на відміну від результатів у групі порівняння, що також підтверджено непараметричним методом статистики U-критерій Манна-Уїтні.

На основі проведеного аналізу показників якості життя виявлено, що завдання фізичної реабілітації дітей з невиліковними, прогресуючими захворюваннями потребує подальшої дискусії в аспекті розширення терапевтичних втручань для дітей з інвалідністю та проведення більш тривалої реабілітації [96]. Кореляційний аналіз дозволив виявити сильний прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між показниками якості життя «Позитивні емоції» та «Фізичне здоров'я» ($r = 0,766$); «Позитивні емоції» та «Незалежність» ($r = 0,879$); «Позитивні емоції» та «Соціальна взаємодія» і «Дозвілля та прогулянки на природі» ($r = 0,815$).

Результати дослідження компоненту МКФ-ДП Активність, Участь

Ефективність фізичної реабілітації у контексті компоненту Активність і Участь проявилася у покращення функціональних здібностей, збережені та

компенсації таких функцій, які забезпечили часткове виконання щоденних активностей. Також розширення соціальної інтеграції сприяло покращенню якості життя. Різниця показників домену Активність, Участь наприкінці реабілітації у основній групі та групі порівняння з урахування кваліфікатор МКФ-ДП на рис. 5.2.5.

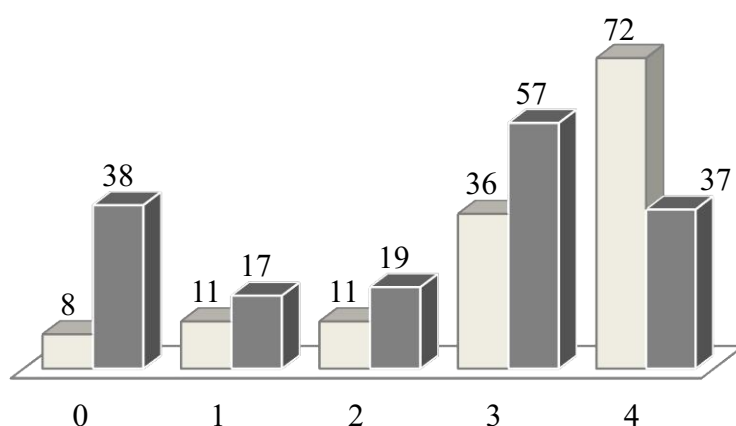
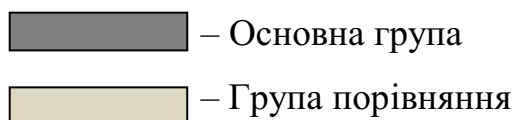


Рис. 5.2.5. Різниця показників домену Активність, Участь наприкінці реабілітації у основній групі та групі порівняння з урахуванням кваліфікатору МКФ-ДП:



Таким чином, результативність персоналізованої системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги у компоненті Активність і Участь засвідчує, що в основній групі показники кваліфікатора «немає порушення» вищі на 30 балів у порівняння з групою порівняння, показники кваліфікатора «легкі порушення» вищі на 6 балів, показники кваліфікатора «помірні порушення» вищі на 8 балів, показники кваліфікатора «важкі порушення» вищі на 21 бал. Однак у групі порівняння показники кваліфікатора «абсолютні порушення» вищі на 35 балів по відношенню до основної групи.

5.3. Динаміка результатів оцінювання пацієнтів у компоненті МКФ-ДП Фактори середовища

Моніторинг оцінювання у компоненті МКФ-ДП Фактори середовища здійснювався у контексті аналізу доменів *е320 Друзі*, *е115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті*, *е355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я*. На підставі анкетування батьків стосовно наявності друзів результати було інтерпретовано результати в кваліфікатор МКФ-ДП (табл. 5.3.1).

Таблиця 5.3.1

Інтерпретація оцінювання наявності друзів у кваліфікатор МКФ-ДП

Друзі е320 на початку дослідження

Бали	Характеристика параметра	Кваліфікатор МКФ-ДП Друзі е 320	Кодування (бар'єр чи полегшуючий фактор (+))	На початку ФР			
				ОГ n=24		ГП n=23	
				n	%	n	%
2	Є друзі, спілкуються постійно	0	е 320.0	0	0	0	0
		1	е 320.1	0	0	0	0
1	Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих	2	е 320.2	3	12,5	3	13,0
		3	е 320.3	7	29,2	6	26,1
0	Немає друзів, спілкується лише з батьками	4	е 320.4	14	58,3	14	60,9

Початкове оцінювання виявило переважання абсолютних порушень у дітей обох груп. Таким чином, у домені *Є друзі, спілкуються постійно*, що відповідає кваліфікатору е320.0 та е320.1, результатом оцінювання на початку курсу реабілітації було те, що ні у кого з дітей не було друзів; у домені *Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих*, що відповідає кваліфікатору е320.2 та е320.3, в основній групі було 3 (12,5%) дитини та у групі порівняння виявлено 3 (13,0%) дитини; у домені *Немає друзів, спілкується лише з батьками*, що відповідає кваліфікатор е320.4, в основній групі було 14 (58,3%) дітей та у групі порівняння виявлено 14 (60,9%) дітей.

Відсутність друзів виступало очевидним бар'єрним чинником у процесі формування комунікаційних здібностей у пацієнтів. Показники контрольного опитування через 24 міс, інтерпретовані у кваліфікатор МКФ-ДП, висвітлено у табл. 5.3.2.

Таблиця 5.3.2

Інтерпретація оцінювання наявності друзів у кваліфікатор МКФ-ДП

е320 Друзі наприкінці дослідження

Бали	Характеристика параметра	Кваліфікатор МКФ-ДП Друзі є 320	Кодування (бар'єр чи полегшуючий фактор (+))	Наприкінці ФР			
				ОГ n=24		ГП n=23	
				n	%	n	%
2	Є друзі, спілкуються постійно	0	е320.0 (+0)	0	0	0	0
		1	е320.1 (+1)	10	41,7	2	8,7
1	Періодичне спілкування з дітьми родичів чи знайомих	2	е320.2 (+2)	3	12,5	4	17,4
		3	е320.3 (+3)	11	45,8	3	13,0
0	Немає друзів, спілкується лише з батьками	4	е320.4 (+4)	0	0	14	60,9

Прикінцеві показники виявили, що у основній групі майже порівну важких та легких порушень, а в групі порівняння абсолютних порушень переважна більшість. Таким чином, наприкінці дослідження у домені *Є друзі, спілкуються постійно*, що відповідає кваліфікатору е320.+1 в основній групі у 10 (41,4%) дітей є друзі; у домені *Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих*, що відповідає кваліфікатору е320.+2 в основній групі у 3 (12,5%) дітей є друзі, е320.+3 в основній групі було 11 (45,8%) дітей; у домені *Немає друзів, спілкується лише з батьками*, що відповідає кваліфікатору е320.4, в основній групі не було дітей.

Наявність друзів, однолітків, дорослого оточення було полегшувальним чинником у реабілітації дітей паліативної групи. Наприкінці дослідження у домені *Є друзі, спілкуються постійно*, що відповідає кваліфікатору е320.+1, у групі порівняння – у 2 (8,7%) дітей; у домені *Періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих*, що відповідає кваліфікатор е320.+2 у групі порівняння – у 4 (17,4%) дітей та е320.+3 у групі порівняння виявлено 3 (13,0%) дитини; у домені *Немає друзів, спілкується лише з батьками*, що

відповідає кваліфікатору e320.4, в основній групі не було дітей, а у групі порівняння виявлено 14 (60,9%) дітей. Відсутність друзів у 14 (60,9%) дітей створювало перешкоду для формування взаємодії з оточенням, не дозволяло створити уміння комунікації з оточуючими. Зазначимо, що після проведення фізичної реабілітації представники основної групи статистично значуще частіше мали друзів, ніж у групі порівняння ($p=0,0173$). Так само й стосовно застосування ТЗП: на противагу дітям групи порівняння, учасники основної групи після дослідження почали статистично значуще частіше використовувати ТЗП ($p=0,0173$).

Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті (e115) ми використовували у формі вертикалізаторів, ортезів, спеціалізованих меблів, пристосувальних стільчиків. Відсутність чи нетривалість, несистемність використання Виробів та технологій для особистого використання було бар'єрним фактором реабілітації дітей. І навпаки – щоденність у використанні вертикалізаторів, ортезів, спеціалізованих меблів сприяло ефективній реабілітації та формуванню різних навичок і умінь: зорово-моторної координації, функціонуванню рук, застосуванню піктограм. Контрольні результати використання технічних виробів для щоденних активностей висвітлено у таблиці 5.3.3.

Таблиця 5.3.3

Динаміка показників застосування e115 Виробів та технологій для особистого використання у щоденному житті

Бали	Характеристика параметру	Кваліфікатор МКФ-ДП e115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті	Кодування Один кваліфікатор (бар'єр чи полегшуючий фактор (+))	ОГ n=24				ГП n=23			
				На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
				n	%	n	%	n	%	n	%
2	Використовує ТЗП завжди	0	e115.0 (+0)	2	8,3	14	58,3	0	0	0	0
		1	e115.1(+1)								
1	Періодично, використовує за потреби	2	e115.2 (+2)	8	33,3	10	41,7	10	43,5	11	47,8
		3	e115.3 (+3)	7	29,2	0	0	7	30,4	6	26,0

Продовження таблиці 5.3.3

0	Немає ТЗП	4	e115.4 (+4)	7	29, 2	0	0	6	26, 0	6	26, 0

Моніторинг показників первинного та прикінцевого оцінювання дозволив виявити, що в основній групі на початку дослідження переважали абсолютні, важкі та помірні порушення, то наприкінці дослідження легкі порушення та їх відсутність. Однак у групі порівняння змін майже не відбулося. Таким чином, у домені *Використовує ТЗП завжди*, що відповідає кваліфікатору e115.+0 – немає дітей та e115.+1 – на початку дослідження в основній групі – 2 (8,3%) дитини, а наприкінці – 14 (58,3%) дітей, у групі порівняння на початку дослідження – 0 (0%) дітей, а наприкінці – теж немає (0%); у домені *Періодично, використовує за потреби* що відповідає кваліфікатор e320.+2, на початку дослідження в основній групі – 8 (33,3%) дітей, а наприкінці – 10 (41,%) дітей, у групі порівняння на початку дослідження – 10 (43,5%) дітей, а наприкінці – 11 (47,8%) дітей; у домені *Немає ТЗП*, що відповідає кваліфікатор e320.3 в основній групі 7 (29,2%) дітей та e320.4 в основній групі – 7 (29,2%) дітей, а наприкінці – немає таких дітей (0%), у групі порівняння на початку дослідження – 13 (56,5%) дітей, а наприкінці – 12 (52,2%) дітей.

Динаміку результатів опитування з приводу наявності фахівців охорони здоров'я висвітлено у таблиці 5.3.4.

Таблиця 5.3.4

Інтерпретація оцінки наявності фахівців охорони здоров'я у кваліфікатор**МКФ-ДП e355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я****наприкінці дослідження**

Бали	Характеристика параметру	e 355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я	Кодування Один кваліфіатор (бар'єр чи полегшуючий фактор (+))	ОГ n=24				ГП n=23			
				На початку ФР		Наприкінці ФР		На початку ФР		Наприкінці ФР	
				n	%	n	%	n	%	n	%
2	Є лікар, який веде диспансерний нагляд, ФТ, інші фахівці	0	e355.0 (+0)	0	0	12	50,0	0	0		
		1	e355.1(+1)							1	4,3

Продовження таблиці 5.3.4

1	Періодично є лікар, інші фахівці коли звертаються за потреби	2	є355.2 (+2)	10	41,7	12	50,0	10	43,5	11	47,8
0	Немає зв'язку з фахівцями охорони здоров'я, бо немає потреби у зверненні	3	є355.4 (+3)	7	58,3	0	0	7	56,5	4	17,4 0
		4	є355.4 (+4)	7		0	0	6		0	

Позитивна динаміка наприкінці дослідження виявлена у основній групі – після реабілітації зафіксовано легкі порушення та їх відсутність. В групі порівняння абсолютних змін не виявлено, однак переважають помірні та важкі порушення. Різниця показників доменів компонента Фактори середовища наприкінці реабілітації в основній групі та групі порівняння з урахуванням кваліфікатора МКФ-ДП на рис. 5.3.3 [248].

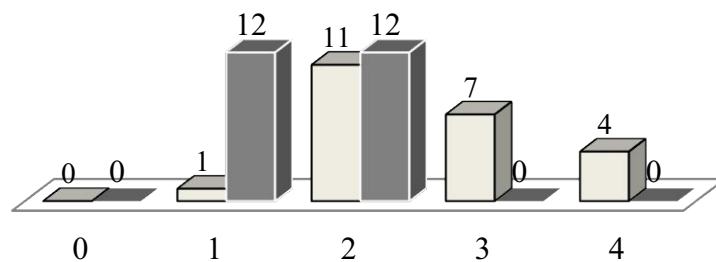


Рис. 5.3.3. Різниця показників доменів компонента Фактори середовища:

■ – Основна група

■ – Група порівняння

Таким чином, аналіз показників компонента Фактори середовища засвідчує, що в обох групах показники кваліфікатора «немає порушення» однакові та не спостерігалися у жодної дитини; показники кваліфікатора «легкі порушення» в основній групі кращі у 11 дітей, показники кваліфікатора «помірні порушення» в основній групі на одну дитину кращі, ніж у групі порівняння, показники кваліфікатора «важкі порушення» у 7 дітей в групі порівняння, а в основній групі не відмічено, у групі порівняння показники

кваліфікатора «абсолютні порушення» мають 4 дитини, у основній групі не спостерігалось.

5.4. Міжнародна класифікація функціонування в оцінюванні педіатричних пацієнтів паліативного профілю

Суб'єктивні та об'єктивні результати реабілітаційного оцінювання на рівні Структури і Функції організму було інтерпретовано та порівняно з кваліфікаторами МКФ-ДП. У таблиці 5.4.1 висвітлено результати показників оцінювання порушень у компоненті Структура і функції МКФ-ДП перед курсом реабілітації та після курсу фізичної реабілітації.

Таблиця 5.4.1

Динаміка показників оцінювання порушень компонента

Структура і Функції організму за МКФ-ДП (у п)

Категорія МКФ-ДП Структура і функції організму		Кількість пацієнтів, які мають порушення (n) на початку ФР									
		Кваліфікатор МКФ-ДП									
		0 Немає порушень		1 легкі порушення		2 помірні порушення		3 важкі порушення		4 абсолютні порушення	
		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
b134		0	0	2	6	7	3	5	6	10	8
b 280		0	0	0	1	3	3	14	12	7	7
b 710		0	0	5	6	3	2	8	9	8	6
b735	Права рука	3	2	9	8	4	4	7	8	1	1
	Ліва рука	3	2	5	9	6	8	6	4	4	0
b 760		0	0	2	2	9	12	8	6	5	3
		Кількість пацієнтів, які мають порушення (n) наприкінці ФР									
Структура і функції організму		ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
b 710		0,0	0	9	2	11	12	4	7	0,0	2
b134		10	6	7	3	7	5	0	6	0	3
b 280		9	0	9	2	6	5	0	12	0	4
b 735	Права рука	5	2	18	9	1	10	0	2	0	0
	Ліва рука	3	2	16	11	5	7	0	3	0	0
b 760		5	0	4	4	15	7	0	5	0	7

Аналіз показників висвітлює те, що в основній групі наприкінці ФР у компоненті Структура і Функції організму переважають легкі та помірні порушення: відсутні порушення – 32 (22,2%) бали, легкі порушення – 63 (43,8%) бали; помірні – 45 (31,3%) балів, важкі порушення – 4 (2,8%) бали, та абсолютні порушення – 0 (0%) балів; у групі порівняння переважають помірні та важкі порушення: відсутні порушення – 10 (7,2 %) балів, легкі порушення – 31 (22,5%) бал, помірні – 46 (33,3 %) балів, важкі порушення – 35 (25,4%) балів та абсолютні порушення – 16 (11,6 %) балів.

Статистична значущість різниці показників доменів компонента Структура і Функції організму МКФ-ДП обох груп відображено у табл. 5.4.2.

Таблиця 5.4.2

**Статистична значущість різниці показників доменів компонента
Структура і Функції організму МКФ-ДП**

МКФ-ДП	b134 Функції сну		b280 Відчуття болю		b 710 Функції рухливості суглоба		b735 Функції м'язового тонусу				b 760 Контроль рухових функцій	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24		ГП n=23		ОГ n=24	ГП n=23
							1	2	1	2		
U _{емп}	45,5	199,5	9	211,5	138	217,5	126	127,5	129	159	106,5	243,5
U _{0.01}	175	158	175	158,0	175	158	175	175	158	158	175	158
U _{0.05}	207	189	207	189,0	207	189	207	207	189	189	207	189
p	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,01	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05

Примітка: Критичні значення: U_{0.01}, U_{0.05}

Результат емпіричного значення: U_{емп}

1 – Домінуюча рука, 2 – Допоміжна рука

Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі у всіх доменах компоненту у основній групі. У групі порівняння статистична значущість різниці показників лише у домені b735 Функції м'язового тонусу у домінуючій руці.

У таблиці 5.4.3 наведена динаміка показників кваліфікаторів компонента Активності та Учасі.

Таблиця 5.4.3

**Динаміка показників кваліфікаторів
Активності та Учасі за МКФ-ДП (у п)**

Категорія МКФ-ДП	Кваліфікатор МКФ-ДП на початку ФР									
	0		1		2		3		4	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
d 310-340	0	2	5	2	4	4	2	2	13	13
d 920	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
d 550	0	0	0	0	0	4	7	2	17	17
d 460	0	0	0	0	0	0	9	9	15	14
d820	6	4	2	3	2	1	1	2	13	13
d 440	0	0	3	2	1	2	8	4	12	15
d 415	0	0	0	0	0	0	9	9	15	14
Активність, Учась	Кваліфікатор МКФ-ДП наприкінці ФР									
	0		1		2		3		4	
	ОГ	ГП	ОГ	ГП	ОГ	ГП	ОГ	ГП	ОГ	ГП
	n=24	n=23	n=24	n=23	n=24	n=23	n=24	n=23	n=24	n=23
d 310-340	8	4	2	3	1	2	13	4	0	10
d 920	13	0	6	0	3	0	2	0	0	0
d 550	0	0	4	2	5	3	8	7	7	11
d 460	0	0	0	0	0	0	9	9	15	14
d820	13	4	3	4	3	4	5	1	0	10
d 440	4	0	2	2	7	2	11	6	0	13
d 415	0	0	0	0	0	0	9	9	15	14

Відповідно до даних, наведених у табл. 5.4.3 у основній групі у компоненті Активність та Учась переважають відсутність порушень, або важкі порушення: відсутні порушення складають 38 (22,6 %) балів, легкі порушення – 17 (10,1%) балів, помірні – 19 (11,3 %) балів; важкі – 57 (33,9 %) балів, абсолютні порушення – 37 (22,0%) балів. У групі порівняння переважають абсолютні порушення та важкі порушення: відсутні порушення – 8 (5,8 %) балів, легкі порушення – 11 (8,0 %) балів, помірні – 11 (8,0%) балів та важкі – 36 (26,1 %) балів, абсолютні порушення – 72 (52,2%) бали.

Результати обстеження напередодні курсу реабілітації показують, що для всіх пацієнтів (100%) абсолютним порушенням був домен d920 Відпочинок, дозволя. Шкільна освіта (d820) був абсолютним порушенням для 79,7% дітей основної групи та для 82,6 % дітей групи порівняння. Після курсу реабілітації

ці показники змінилися. Домен d920 Відпочинок, дозвілля для 54,7% пацієнтів основної групи відповідав кваліфікатору 0 – немає порушень та кваліфікатор 2 – помірні порушення – спостерігалися у 25,0% пацієнтів основної групи. У пацієнтів групи порівняння ці показники відповідали наступним позиціям – 78,3% дітей мали абсолютні порушення, 13,0 % мали помірні порушення та 12,5% мали важкі порушення. У таблиці 5.4.4 викладено показники оцінювання доменів МКФ-ДП Активність та Участь.

Таблиця 5.4.4

**Статистична значущість різниці показників доменів компоненту
Активність та Участь МКФ-ДП**

	d 310-340 Спілкування		d 920 Відпочинок, дозвілля		d 550 Харчування		d 460 Переміщення з місця на місце		d 820 Шкільна освіта		d 440 Використання точних рухів кисті і руки		d 415 Утримання положення тіла	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
$U_{\text{емп}}$	142	226	0,0	207	136,5	200,5	181,5	222,5	82	247	115,5	245,5	97,5	238,5
$U_{0.01}$	175	158	175	158	175	158	175	158	141	158	175	158	175	158
$U_{0.05}$	207	189	207	189	207	189	207	189	169	189	207	189	207	189
p	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05	<0,01	<0,05

Примітка:Критичні значення: $U_{0.01}$, $U_{0.05}$

Результат емпіричного значення: $U_{\text{емп}}$

Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі ($p<0,01$) в основній групі. У групі порівняння статистично значущої різниці немає. Зміни показників кваліфікаторів компонента Фактори середовища зазначено у таблиці 5.4.5.

Таблиця 5.4.5

**Динаміка показників кваліфікаторів Фактори середовища за
компонентами МКФ-ДП (у п)**

Категорія МКФ-ДП Фактори середовища	Кількість пацієнтів (п), які мають порушення на початку ФР									
	Кваліфікатор МКФ-ДП									
	0 немає порушень		1 легкі порушення		2 помірні порушення		3 важкі порушення		4 абсолютні порушення	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
e 320	0	0	0	0	3	3	7	6	14	14
e 115	0	0	2	0	8	10	7	7	7	6
e 355	0	0	0	0	10	10	7	7	7	6

Продовження таблиці 5.4.5

Категорія МКФ-ДП Фактори середовища	Кількість пацієнтів які мають порушення наприкінці ФР									
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
е 320	0	0	10	2	3	4	11	3	0	14
е 115	0	0	14	0	10	11	0	6	0	6
е 355	0	0	12	1	12	11	0	7	0	4

У компоненті Фактори середовища в основній групі переважають легкі та помірні порушення: відсутні порушення складають 0 (0%) балів, легкі порушення – 36 (50,0%) балів, помірні – 25 (37,4%) балів, важкі порушення – 11 (15,3%) балів, абсолютні порушення – 0 (0%) балів. У групі порівняння перевага виявлена за кваліфікаторами компоненту Фактори середовища абсолютні та помірні порушення: абсолютні порушення – 24 (34,8%) бали та важкі порушення – 16 (23,2%) балів, відсутні порушення – 0 (0 %) балів, легкі порушення – 3 (4,3 %) бали, помірні – 26 (37,7 %) балів.

У таблиці 5.4.6 висвітлено результати статистичної різниці первинного та контрольного оцінювання.

Таблиця 5.4.6

Статистична значущість різниці показників доменів компонента

Фактори середовища МКФ-ДП

МКФ-ДП	е 320 Друзі		е 355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я		е 115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті	
	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23
U _{емп}	70,5	240,5	11,0	130,0	11,0	230,0
U _{0.01}	167,0	158,0	175,0	158,0	175,0	158,0
U _{0.05}	198,0	189,0	207,0	189,0	207,0	189,0
p	P**≤0,01	p≤0,01	p**≤0,01	P**≤0,01	P**≤0,01	p≤0,01

Примітка: Критичні значення: U_{0.01}, U_{0.05}, Результат емпіричного значення: U_{емп},

**– Статистична значущість: p≤0,01

Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання в основній групі статистично значущі у всіх доменах компонента. У групі порівняння лише у одному домені (е355) спостерігається статистична значущість.

Водночас було встановлено кореляцію між усіма компонентами МКФ-ДП: r=0,721071 [248].

5.5. Результати анкетування батьків дітей, які потребують паліативної допомоги

Особливістю педіатричної паліативної служби є те, що робота проводиться не лише з дитиною, а й з членами сім'ї пацієнта [106]. Повідомлення про діагноз невиліковного захворювання викликає у батьків цілу низку суперечливих відчуттів та думок, стадій прийняття негативної інформації. Такий складний емоційний процес потребує вивчення та попередження негативних наслідків.

Анкетування було інструментом оцінки потреб сімей, які виховують дітей, які потребують паліативної допомоги та гарантувало конфіденційність. У нашому дослідженні анкетування запроваджено з метою визначення фізичних, емоційних, соціальних потреб, оцінки рівня обізнаності батьків щодо доступних ресурсів паліативної педіатричної допомоги, виявлення труднощів, з якими стикаються батьки у догляді за дитиною, збір пропозицій щодо покращення паліативної супервізії. Визначався рівень стресу та елементи емоційного вигорання, наявність підтримки з боку родини, потреба у психологічних консультаціях, фінансові труднощі, пов'язані з лікуванням дитини, проблеми з доступом до спеціалістів, можливість у соціальних послугах. Для зворотного зв'язку анкетування забезпечувало оцінку якості надання паліативних послуг та вдосконалення системи фізичної реабілітації дітей та програми підтримки батьків.

Аналіз анкетування виявив різні рівні обізнаності суті та мети педіатричної паліативної допомоги, бажання батьків мінімізувати складність хвороби та її наслідки, потребу у періодичному тимчасовому перепочинку, бажання забезпечити дитині освітній адаптований процес та програму соціалізації й розвитку дитини поза формальним навчанням, відображення усвідомлення необхідності емоційної рівноваги, пошук підтримки та розуміння серед оточуючих людей з подібним досвідом, інформаційно-роз'яснювальні ресурси (табл. 5.5.1).

Таблиця 5.5.1

Результати анкетування батьків на початку курсу реабілітації

№ пп	Запитання	Відповіді		
		Загальна n=47	ОГ n=24 (%)	ГП n=23 (%)
1	Чи знаєте Ви про наявність паліативної служби та пакету послуг у Вашому місті:			
	• Ні	23 (48,3%)	12 (50%)	11 (47,8%)
	• Так	11 (23,4%)	6 (25,0%)	5 (10,6%)
	• Щось чула про це	10 (21,2%)	5 (20,8%)	5 (10,6%)
	• Не цікавить, мені це не потрібно	3 (6,3%)	1 (4,1%)	2 (8,6%)
2	Ви очікуєте від паліативної служби:			
	• Одужання дитини	20 (42,5%)	9 (37,5%)	11 (47,8%)
	• Профілактики ускладнень захворювання	2 (4,3%)	1 (4,1%)	1 (4,3%)
	• Допомоги, коли необхідно доглянути за дитиною певний час	2 (4,3%)	1 (4,1%)	1 (4,3%)
	• Можливість звернутися у разі потреби, при небезпечних станах	3 (6,3%)	1 (4,1%)	1 (4,3%)
	• Нічого	20 (43,5%)	12 (50%)	9 (39,1%)
3	Наявність паліативної служби для Вас є:			
	• Вкрай важливою	3 (6,3%)	2 (8,3%)	1 (4,3%)
	• Не впевнена, що використаю ці послуги, але добре що вони є	19 (40,4%)	10 (41,6%)	9 (39,1%)
	• Ніколи не скористаюся цими послугами	18 (38,2%)	9 (37,5%)	10 (43,4%)
	• Не знаю що це таке	7 (14,8%)	3 (12,5%)	3 (13,0%)
4	Для Вас важливим є навчання дитини:			
	• Дитина не задіяна у навчальному процесі, оскільки це недоцільно	31 (65,9%)	16 (66,6%)	16
	• Участь дитини у навчальному процесі в домашніх умовах	4 (8,5%)	2 (8,3%)	2 (8,6%)
	• Участь дитини у позашкільних заходах	4 (8,5%)	2 (8,3%)	1 (4,3%)
	• Участь дитини у навчальному процесі в школі	8 (17,0%)	4 (16,6%)	4 (17,4%)
5	Для підтримки емоційної стабільності Вам важливим є:			
	• Залишатися переважно на самоті	12 (25,5%)	6 (12,7%)	6 (12,7%)
	• Спілкуватися лише з членами сім'ї	25 (53,2%)	13 (54,1%)	12 (52,1%)
	• Спілкування з колегами, друзями, родичами	3 (6,3%)	2 (8,3%)	1 (4,3%)
	• Спілкування з членами громадської організації	3 (6,3%)	1 (4,1%)	2 (8,6%)
	• Консультація з психологом	4 (8,5 %)	2 (8,3%)	2 (8,6%)

Продовження таблиці 5.5.1

6	Вам допомагає відновитися:			
	• Релаксація	27 (57,4%)	14 (58,3%)	13 (56,5%)
	• Дихальні техніки	3 (6,3%)	1 (4,1%)	2 (8,6%)
	• Постукування	4 (8,5%)	2 (8,3%)	2 (8,6%)
	• Хоббі	13 (27,6%)	7 (29,1%)	6 (26,0%)
7	Вам притаманні переконання:			
	• На роботі мене ніхто не цінує	2 (4,2%)	1 (4,1%)	1 (4,3%)
	• Мої колеги мене дратують	1 (2,1%)	0	1 (4,3%)
	• Я йду по життю, бо це мій шлях	9 (19,1%)	5 (20,8%)	4 (17,4%)
	• Я боюсь, що у мене нічого в житті не вийде	32 (68,1%)	17 (70,8%)	15 (65,2%)
	• Те, що не вбиває, робить нас сильнішими	4 (8,5%)	2 (8,3%)	2 (8,6%)
8	Вам притаманні думки:			
	• Я не можу дивитися на себе в дзеркало	8 (17,0 %)	4 (16,6%)	4 (17,4%)
	• Я розчарована у житті	15 (31,9%)	8 (33,3%)	7 (30,4%)
	• На все воля Божа	16 (34,0%)	8 (33,3%)	8 (34,7%)
	• Я знаю, що все буде добре	8 (17,0%)	4 (16,6%)	4 (17,4%)
9	Для Вас важливим є:			
	• Комунікація моєї дитини лише із членами родини – так спокійніше всім	31 (65,9%)	16 (66,6%)	15 (65,2%)
	• Комунікація моєї дитини з іншими дорослими, не членами родини	6 (12,7%)	3 (12,5%)	3 (13,0%)
	• Комунікація моєї дитини з іншими дітьми	5 (10,6%)	3 (12,5%)	2 (8,6%)
	• Комунікація дитини лише зі мною – я її найкраще розумію.	5 (10,6%)	2 (8,3%)	3 (13,0%)
	• Кар'єрне зростання, саморозвиток	18 (39,2%)	9 (37,5%)	9 (39,1%)
	• Рутинність і передбачуваність у щоденному житті	9 (19,1%)	5 (20,8%)	4 (17,4%)
	• Цікаве дозвілля	11 (23,4%)	5 (20,8%)	6 (26,0%)
	• Власний зовнішній вигляд	3 (6,3%)	2 (8,3%)	1 (4,3%)
	• Гармонія в родині, взаєморозуміння з усіма членами сім'ї	6 (12,7%)	3 (12,5%)	3 (13,0%)
10	Для Вас необхідним є:			
	• Прогулянки з дитиною у громадських місцях	8 (17,0%)	4 (16,6%)	4 (17,4%)
	• Забезпечити дитину вдома спокоєм та не турбувати зайвий раз	25 (53,1%)	13 (54,1%)	12 (52,2%)
	• Можливість забезпечення освітніми послугами	8 (17,0%)	4 (16,6%)	4 (17,4%)
	• Можливість відвідувати заклади позашкільної освіти	6 (12,7 %)	3 (12,5%)	3 (13,0%)

Наприкінці дослідження індивідуальні чи мало групові консультації сприяли тому, що батьки могли задати турбуючі їх питання та обговорити з фахівцями. Спілкування у межах громадської організації «Шлях без обмежень» забезпечило комунікацію між батьками, що розширило соціалізацію та втілення цікавих для них проектів: за бажанням дехто з батьків об'єднувалися та відкривали свої справи у онлайн-мережі чи здійснювали надання різноманітних послуг (перукарня, флористика, харчова промисловість, кондитерські вироби), вирішували здобути вищу освіту зокрема з психології, фізичної терапії, мовленнєвої корекції; проводили майстер-класи на рівні міста, до прикладу, виготовлення ляльок-мотанок, дизайнерського мила, вишивання. Важливим фактором було те, що жодна родина не розпалася, у майже половини батьків була народжена щонайменше ще одна дитина. Зустрічі, в яких приймали участь батьки дітей основної групи, відбувалися у он-лайн, оф-лайн та змішаній формах. Впровадження програми підтримки для батьків відбувалося упродовж одного року. Наприкінці дослідження було проведено контрольне оцінювання рівня втоми у батьків. Розгляд опитування рівня втоми на початку дослідження у батьків-респондентів засвідчив, що у всіх був високий рівень втоми. Зведені результати загальної втоми батьків дітей обох груп на початку та наприкінці дослідження відображено у Додатку Д11 – Зведені результати опитування загального рівня втоми у батьків дітей обох груп наприкінці дослідження (в балах). Підсумкові результати опитування рівня втоми у батьків дітей обох груп наприкінці дослідження (в балах) відображено у таблиці 5.5.2.

Таблиця 5.5.2

**Показники опитування рівня втоми у батьків дітей обох груп
наприкінці дослідження (в балах)**

Батьки пацієнтів основної групи	Батьки ОГ=24			Батьки ГП=23			
	FAS Загальна втома	FAS розумова втома	FAS фізична втома	Батьки пацієнтів групи порівняння	FAS Загальна втома	FAS розумова втома	FAS фізична втома
1	24	11	13	1	36	16	20
2	23	11	12	2	37	17	20
3	22	9	13	3	36	19	17

Продовження таблиці 5.5.2

4	29	14	15	4	33	16	17
5	18	8	10	5	33	16	17
6	24	11	13	6	35	18	17
7	23	11	12	7	33	14	19
8	25	13	12	8	34	17	17
9	23	11	12	9	34	17	17
10	23	11	12	10	33	15	18
11	20	10	10	11	31	13	18
12	28	13	15	12	37	17	20
13	24	11	13	13	31	14	17
14	23	11	12	14	28	13	15
15	30	13	17	15	32	14	18
16	26	13	13	16	30	14	16
17	21	10	11	17	33	15	18
18	28	13	15	18	30	12	18
19	24	11	13	19	33	15	18
20	25	12	13	20	28	13	15
21	21	11	10	21	35	16	19
22	26	11	15	22	31	14	17
23	24	11	13	23	33	14	19
24	21	10	11				
Підсумок	575	270	305		756	407	349

Динаміка показників інтенсивності втоми у батьків, виражених у балах відображена на рис. 5.5.1.

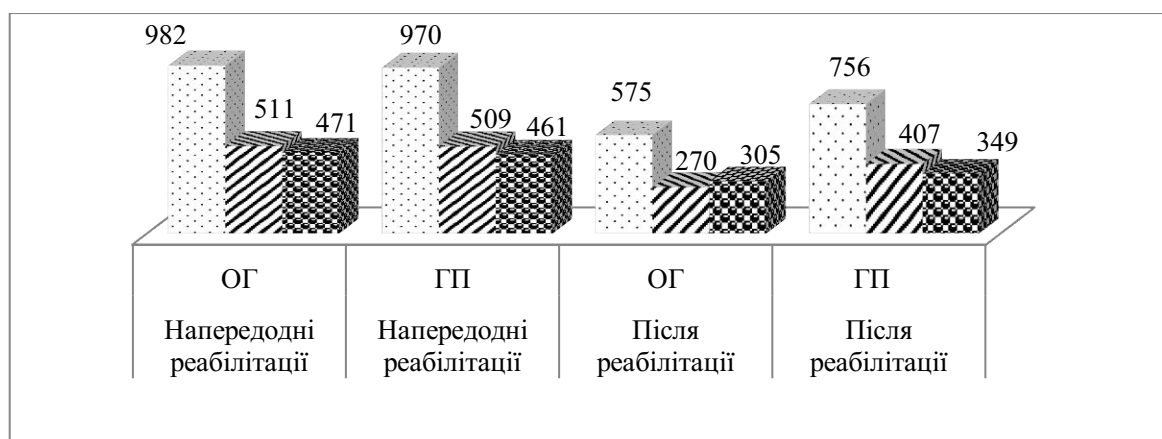
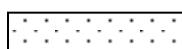


Рис. 5.5.1. Динаміка показників інтенсивності втоми у батьків, виражених у балах:

-  – Загальна втома
-  – Психічна стома
-  – Фізична втома

Аналіз цих даних дозволяє стверджувати, що в обох групах напередодні дослідження переважав рівень психічної втоми – 511 балів на противагу 471 бал фізичної втоми в основній групі та в групі порівняння 509 балів психічної втоми й 461 бал фізичної втоми. Однак, контрольне анкетування показало, що через 12 міс. у батьків основної групи переважає рівень фізичної втоми – 305 балів, тоді як рівень психічної втоми відповідав 270 балів. У групі порівняння показник рівня психічної втоми – 407 балів – вищий, ніж показник фізичної втоми – 349 балів.

На противагу батькам ГП, батьки дітей ОГ статистично значуще нижче оцінили: загальну втому ($U=7,0$; $Z=-5,714$; $p<0,05$), розумову втому ($U=20,0$; $Z=-5,437$; $p<0,05$) та фізичну втому ($U=11,0$; $Z=-5,629$; $p<0,05$). Варто зазначити, що батьки обох груп статистично значуще вище оцінювали розумову втому: для ОГ – $T=12,0, Z=3,717$, $p=0,00020$; для ГП – $T=7,5, Z=3,754, p=0,00017$.

Отож, рівень загальної втоми у батьків дітей основної групи знизився на 407 балів (41,4%), інтенсивність розумової втоми покращилася на 241 бал (47,2%), показники фізичної втоми знизилися на 166 (35,2%) балів. Показники представників групи порівняння змінилися наступним чином: рівень загальної втоми знизився на 214 (22,1 %) бали, розумової втоми знизився на 102 (20,0%) бали, фізичної втоми знизився на 112 (24,3%) бали [81].

5.5. Вплив на стан професійного вигорання та відновлення фахівців паліативної служби

Педіатрична паліативна допомога дітям з неонкологічною патологією в Україні та світі характеризується цілою низкою суперечливих рис. З однієї сторони відбувається постійне вдосконалення нормативно-правової бази, розширення пакета послуг для дітей та підлітків даної категорії. З іншої сторони фахівці охорони здоров'я, які працюють у цій сфері, отримують потужне навантаження емоційного ат фізичного характеру, пов'язане з професійною діяльністю. Це може призводити до стану професійного стресу та вигорання.

Наслідком даного дослідження стали показники емоційного виснаження, деперсоналізації та редукції особистісних досягнень.

Засобами програми реабілітації та підтримки цих категорій фахівців стали залучення їх до щоденних активностей: впровадження арт-терапії дітей та підлітків, які потребують паліативної допомоги, формування невербального спілкування, інтегровальних соціалізуючих заходів (табл. 5.6.1).

Таблиця 5.6.1

**Зведені результати тестування фахівців охорони здоров'я за методикою
«Тест на професійне вигорання» К. Маслач, С. Джексон**

Компонент	Показник на початку дослідження.		Нормативні значення тесту професійного вигорання			Показник наприкінці дослідження	
			Низькі	Середні	Високі		
Психоемоційне виснаження	ФТ	39	0-20	21-30	31-54	ФТ	20
	Л	37				Л	29
	Д	40				Д	30
Деперсоналізація (особистісне віддалення)	ФТ	13	0-11	12-17	18-30	ФТ	7
	Л	14				Л	7
	Д	15				Д	8
Редукція особистих досягнень (професійна мотивація)	ФТ	24	0-18	19-28	29-48	ФТ	5
	Л	30				Л	6
	Д	32				Д	12
Професійне вигорання	ФТ	76	0-49	50-75	76 і більше	ФТ	32
	Л	81				Л	42
	Д	87				Д	50

Підсумки показали, що, якщо на початку дослідження низький рівень професійного виснаження не спостерігався ні у кого, середній рівень – у 7 (58%) респондентів, високий рівень у 5 (42%) учасників, то наприкінці дослідження низький рівень засвідчили у 9 (75%) учасників тестування, середній – 3 (25%) учасники, а високий рівень не спостерігався ні у кого. Тестування засвідчило позитивну динаміку стосовно схильності до даного патологічного стану. Покращення відбулося у всіх учасників групи: середній рівень емоційного вигорання зменшився у 4 респондентів, відповідно на 33%; високий рівень зменшився у 5 фахівців і показник знизився на 42 % від

кількості учасників; низький рівень вигорання зафіксовано у 9 (75%) досліджуваних (табл. 5.6.2) [24, 92]

Таблиця 5.6.2

**Зведені показники рівнів професійного вигорання в учасників
тестування на початку та наприкінці дослідження**

Рівні професійного вигорання	На початку дослідження		Наприкінці дослідження	
	n =12	%	n=12	%
Низький	0	0%	9	75%
Середній	7	58%	3	25%
Високий	5	42%	0	0%

Проблемі збереження психічного здоров'я фахівців галузі охорони здоров'я присвячено цілій низці наукових та методологічних праць. Практичними психологами пропонуються різноманітні конструктивні методи попередження стану вигорання: психотерапія, психотренінги, конструктивна оцінка або зміна професійної діяльності, введення інноваційних технологій, програм, уникання невизначених обставин. З метою спрямованого упередження вигорання рекомендується намагатися розраховувати й обдуманно розподіляти свої професійні навантаження, переходити з одного виду діяльності на інший, адекватно ставитися до конфліктів на роботі. Разом з тим, доцільно використання пауз у роботі для забезпечення психічного та фізичного відновлення, освоєння шляхів управління професійним стресом, освоєння способів релаксації, візуалізації, ауторегуляції, самопрограмування, професійного розвитку і самовдосконалення, сприйняття ситуації вигорання як можливості переглянути й переоцінити своє життя та зробити його більш продуктивним для себе, підтримка гарної фізичної форми тощо. Проте у літературі за темою дослідження недостатньо висвітлено проблему регулювання фізичних та психологічних навантажень у діяльності педіатричної паліативної допомоги як лікарів, фізичних терапевтів, так і осіб, які здійснюють догляд за пацієнтами.

На рис. 5.8.1. представлено застосовуваних корекційних заходів попередження вигорання й відновлення фахівців педіатричної паліативної служби наприкінці дослідження.

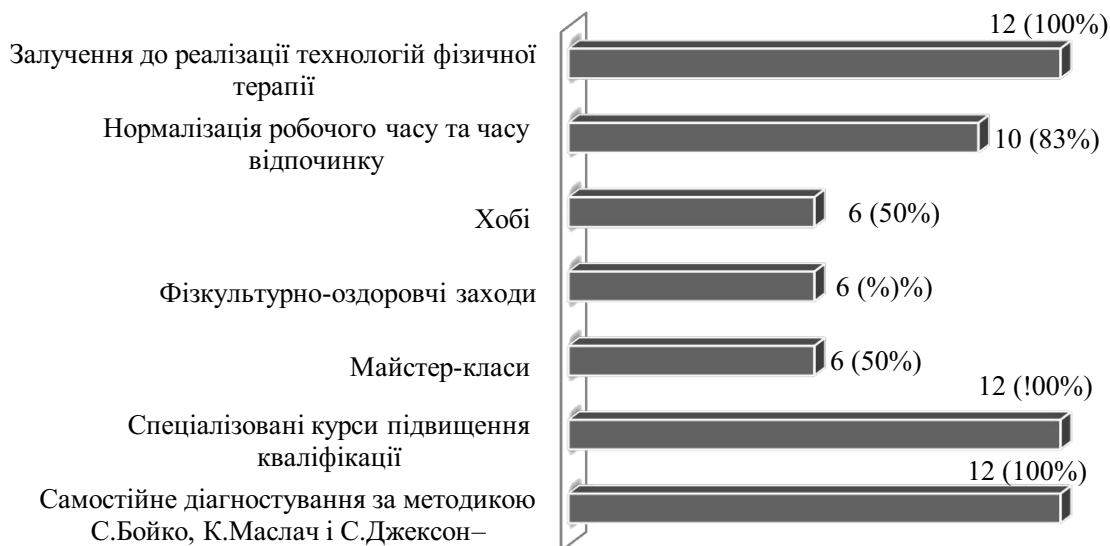


Рис. 5.8.1. Частота обраних респондентами заходів попередження вигорання фахівців педіатричної паліативної служби наприкінці дослідження

Опитування всіх членів групи, яке передбачало виявлення найбільш дієвих засобів профілактики й реабілітації вигорання, презентувало наступні результати: ознайомлення з оновленими нормативно-правовими документами були корисними для 10 респондентів; можливість самостійного діагностування за методикою С.Бойко, К. Маслач, С.Джексон – важливим було для 12 учасників; спеціалізовані курси підвищення кваліфікації – для 12 фахівців; майстер-класи «Аутогенне тренування», «Форми релаксації», «Постукування», «Музична терапія», фізкультурно-оздоровчі заходи, хобі – для 6 членів групи; акцентування уваги на нормалізації робочого часу та часу відпочинку допомогло 10 фахівцям; участь у формуванні комунікаційних технологій вербального та невербального характеру, залучення у процес танцювально-рухової реабілітації у межах програми фізичної реабілітації дітей та підлітків, що потребують паліативної допомоги допомогли 12 учасників тестування [24, 92].

Висновок до 5 розділу

Моніторинг зміни показників реабілітаційного оцінювання після впровадження системи фізичної реабілітації засвідчив низку позитивних змін. Водночас в основній групі результати більш виражені, ніж у групі порівняння. Відтак, в основній групі наприкінці ФР у компоненті Структура і Функції організму у кваліфікаторі *відсутні порушення* відмічено 32 (22,2%) бали, *легкі порушення* – 63 (43,8%) бали; *помірні* – 45 (31,3%) балів, *важкі порушення* – 4 (2,8%) бали, та *абсолютні порушення* – 0 (0%) балів. У групі порівняння: кваліфікатор *відсутні порушення* складав 10 (7,2 %) балів, *легкі порушення* – 31 (22,5%) бал, *помірні* – 46 (33,3 %) балів, *важкі порушення* – 35 (25,4%) балів та *абсолютні порушення* – 16 (11,6%) балів. Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі ($p < 0,01$) у всіх доменах компонентів у основній групі. У групі порівняння статистична значущість ($p < 0,01$) різниці показників лише у домені b735 Функції м'язового тону у домінуючій руці. Підтверджено зв'язок впливу зорово-моторної координації та м'язового тону на функціонування рук на практиці й також математично – коефіцієнт кореляції становить $r = 0,879175$.

У компоненті Активність та Участь в основній групі *відсутні порушення* складають 38 (22,6 %) балів, *легкі порушення* – 17 (10,1%) балів, *помірні* – 19 (11,3 %) балів; *важкі* – 57 (33,9 %) балів, *абсолютні порушення* – 37 (22,0%) балів. У групі порівняння: *відсутні порушення* – 8 (5,8%) балів, *легкі порушення* – 11 (8,0%) балів, *помірні* – 11 (8,0%) балів, *важкі* – 36 (26,1%) балів, *абсолютні порушення* – 72 (52,2%) бали. Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі ($p < 0,01$) в основній групі. У групі порівняння статистично значущої різниці показників немає.

Динаміка оцінки якості життя за допомогою опитувальника QI-Disability та анкетування батьків засвідчила статистично значущу різницю показників за всіма доменами в основній групі на противагу групі порівняння.

У результаті проведеного аналізу даних анкетування компоненту Соціальна взаємодія, Відвідування школи та позашкільних закладів було отримано підтвердження тісноти взаємозв'язку: $r=0,751371$; тіснота зв'язку компонентів Соціальна функція, Самообслуговування, Мобільності виражається коефіцієнтом кореляції $r=0,813101$; тісна залежність між параметрами опитувальника QI-Disability Фізичне здоров'я та Позитивні емоції: $r=0,766041$. Підтверджено тісну залежність між параметрами Позитивні емоції та Незалежність: коефіцієнт кореляції становить $r=0,878957$; Підтверджено наявність тісноти залежності між компонентами Позитивні емоції, Дозвілля та прогулянки на природі й Соціальна взаємодія: коефіцієнт кореляції $r=0,814737$.

У компоненті Фактори середовища в основній групі відсутні порушення складають 0 (0%) балів, легкі порушення – 36 (50,0%) балів, помірні – 25 (37,4%) балів, важкі порушення – 11 (15,3%) балів, абсолютні порушення – 0 (0%) балів. У групі порівняння у компоненті Фактори середовища – абсолютні порушення – 24 (34,8%) бали та важкі порушення – 16 (23,2%) балів, відсутні порушення – 0 (0 %) балів, легкі порушення – 3 (4,3 %) бали, помірні – 26 (37,7 %) балів. Відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі у всіх доменах компонента в основній групі. У групі порівняння лише у одному домені (*e355*) спостерігається статистична значущість. Водночас було встановлено кореляцію між усіма компонентами МКФ-ДП: $r=0,721071$

Результати анкетування батьків наприкінці дослідження показали, що у основній групі переважає фізична втома, а у батьків групи порівняння – емоційна, що може спровокувати емоційне вигорання. Контрольне тестування фахівців паліативної служби наприкінці дослідження засвідчило позитивну динаміку у психічному здоров'ї респондентів: низький рівень спостерігався у 9 (75%) учасників, середній рівень зафіксовано у 3 осіб (25%), високого рівня вигорання не було ні у кого [24, 81, 86, 92, 93, 94, 95, 96, 170, 175, 198, 245, 246, 247, 248].

РОЗДІЛ 6

АНАЛІЗ ТА УЗАГАЛЬНЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

У всьому світі існує велика потреба у послугах педіатричної паліативної допомоги (ППД). ВООЗ визначає ППД як «активну комплексну турботу про тіло, розум і дух дитини, а також включає підтримку сім'ї». Надання паліативних послуг педіатричним пацієнтам – один з пріоритетних напрямків розвитку медичних послуг населенню у нашій країні, що відображено у низці законодавчих документів України: Закон України Про освіту, Закон України Про охорону дитинства, Закон України Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні, Наказ МОЗ Про впровадження розширеного неонатального скринінгу в Україні, Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) і третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «ДЦП та інші органічні ураження головного мозку у дітей, що супроводжуються руховими розладами», Стандарти медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей». У цьому ж напрямку працюють і міжнародні організації – Всесвітня організація охорони здоров'я, Конвенція ООН з прав дитини. Водночас підкреслюється необхідність заповнення безлічі прогалин у наданні паліативної допомоги: надання доступу до якісної медичної допомоги, покращення підготовки працівників охорони здоров'я, вказується на нерівність у доступі до паліативних послуг між країнами з високим і низьким рівнем доходу [103, 203, 219, 242].

З іншого боку, пропонується розширення послуг та ідей, філософії ППД, де якість життя пацієнтів, членів родини, фахівців педіатричної паліативної допомоги знаходиться у першочерговому пріоритеті [209]. Реальність педіатричної паліативної допомоги підтверджує, що вікова категорія дітей, які потребують паліативної допомоги досить різноманітна: діти першого року життя, раннього віку, дошкільного, молодшого шкільного віку, підлітки, можуть мати невиліковну хворобу [70, 145, 161, 222]. Формування критеріїв педіатричної паліативної допомоги є особливо складним завданням – вони не

можуть базуватися лише на параметрі очікуваної тривалості життя, оскільки цей час може коливатися від днів до років, зважаючи на закриту та обмежену групу патологій [112].

За даними літературних звітів, законодавчо-правової бази, до групи педіатричних паліативних захворювань відносяться ті, які є загрозливими для життя дитини чи обмежують тривалість життя дитини [62, 71]. Ці захворювання включають неврологічні, м'язові, респіраторні, кардіологічні, хромосомні розлади, синдроми, які відображають вади розвитку, інфекції [111, 113]. Зазначено, що неонкологічні захворювання становлять більшість випадків і лише 4,1% припадає на онкологію [19, 142, 187].

У результаті аналізу науково-методичної літератури з проблеми організації реабілітації дітей із множинними комплексними порушеннями розвитку з'ясовано, що фізична реабілітація даної категорії пацієнтів має кілька аспектів: медичний, моторний, психологічний, соціальний. Їхня взаємодія та вплив на відновлення функціональних систем мають бути адаптовані та персоналізовані для кожної дитини [42, 121].

Діти з вродженою, неврологічною, генетичною патологією можуть потребувати паліативної допомоги досить тривалий час. Клінічна симптоматика може характеризуватися синдромокомплексами, які включають моторні, когнітивні, мовленнєві, поведінкові розлади [149]. Оскільки серйозні захворювання у дітей часто прогресують непередбачувано, вони можуть мати стійкі симптоми, їхній прогноз невизначений. Тому необхідно планувати використання паліативної допомоги з моменту встановлення діагнозу, якщо це необхідно [137, 212].

Відповідно до ВООЗ, педіатрична паліативна допомога вимагає широкого міждисциплінарного підходу. Таку інтервенцію планує та надає мультидисциплінарна команда, яка визнає сильні сторони та індивідуальність дітей і сімей, залучаючи їх до догляду, гнучкого підходу, орієнтованого на дитину та сім'ю [58]. Наявність спеціалізованої команди сприяє динамічній та швидкій взаємодії та реакції на різноманітну динаміку – як позитивну, так і

негативну – у перебігу хвороби, вирішуються корекційні зміни у допомозі дитини та членів родини, пропонуються актуальні терапевтичні та діагностичні інструменти, що відповідають цим змінам. Водночас корегуються взаємостосунки між сім'єю та членами паліативної міждисциплінарної команди для координації догляду [66, 261].

Дослідження функціонування педіатричних паліативних служб у лікарнях та педіатричних хоспісах передбачає пошук шляхів розв'язання проблеми ефективного укомплектування цих служб та їх фінансування, оптимізації роботи міждисциплінарної команди, вивчення найкращих практик менеджменту та ефективному передовому досвіду [25, 145, 150]. У низці публікацій української літератури прослідковується обговорення та висвітлення результатів активації процесу навчальної діяльності дітей з тяжкими порушеннями розвитку: можливість інклюзивного навчання, методики корекційно-розвиткової роботи, форми надання освітніх послуг [27, 36, 164].

Численні українські наукові роботи, методичні рекомендації, закордонні публікації висвітлюють проблему реабілітації дітей з комплексними множинними порушеннями внаслідок ураження верхнього мотонейрона – у нашому випадку, дитячого церебрального паралічу [2, 41, 45, 162, 179, 205], множинного дефіциту сульфатази [20], які пропонують шляхи розв'язання даного питання. Розкривається проблема лікування та реабілітації дітей з ураженням нижнього мотонейрона – у нашому дослідженні це пацієнти з міопатією Дюшена [60, 202, 208], спинно-м'язовою атрофією [52, 197, 199]. Запропоновано використання масажу [134], терапевтичних вправ [9, 11], реабілітації порушення функціонування рук [51, 226], терапію легеневих ускладнень [197], терапію порушення сну, позиціонування під час сну [229], кінезотейпування [32].

Чимало публікацій, які присвячені дослідженню дієвості залучення дітей з інвалідністю до участі у громаді [140, 198], навчання [1, 13, 160, 165], до активної участі у реабілітаційному процесі самої дитини [40, 140, 109].

Проводяться чисельні звіти стосовно вивчення та аналізу якості життя дітей з інвалідністю [148, 166].

Наголошується на необхідності запровадження методики комунікації з дітьми з порушенням мовлення та висвітлюються результати застосування піктограм як засобу альтернативної комунікації, що можливо у роботі з дітьми з порушенням мовлення та комунікативними розладами [163]. Особлива увага в педіатричному паліативі надається професійному піклуванню та професійному догляду [10, 12, 169, 184, 185].

Однак, більшість робіт у літературних джерелах присвячено звітуванню результатів реабілітації, які скеровані на рівень структури і функції організму.

У фаховій літературі звертається увага на необхідність менеджменту родини дитини. Члени сім'ї можуть відчувати фізичну, соціальну ізоляцію, відмову від попередньої роботи, кар'єрного зростання, саморозвитку [30, 148]. Проаналізовано, що батьки переживають та висловлюють недовіру до встановленого діагнозу, передбачуваного прогнозу хвороби, демонструють високий рівень тривоги щодо майбутнього дитини [203]. У педіатричній паліативній допомозі приділяється увага контролю симптомів і загальному самопочуттю, стратегію лікування спрямовано на те, щоб зменшити страждання дітей, стан яких непередбачуваний та робить малоймовірним, щоб вони дожили до дорослого життя [234, 250]. Тому до батьків дітей із захворюваннями, які належать до групи паліативних, висувається низка специфічних обов'язків, пов'язаних із патологічним станом дитини: побутовий супровід, контроль симптомів та ускладнень, виконання певних медичних маніпуляцій, узгодження вектору реабілітації із членами міждисциплінарної команди, прийняття рішень, які стосуються здоров'я дитини, розподіл обов'язків та гармонізація взаємостосунків у родині, турбота про власний життєвий ресурс. Психофізичний та емоційний стан батьків безпосередньо впливає на стан дитини, допомога для членів родини необхідна не лише через співчуття чи етичні міркування, не лише тому, що вони є активними членами міждисциплінарної команди, які здійснюють менеджмент у побутовому

контексті та нескладних медичних та реабілітаційних інтервенцій, не лише тому, що вони виконують інструментальні та персональні активності дитині, а й тому, що це має безпосередній вплив на ефективність реабілітації дитини [212]. Вивчається проблема втоми від співчуття у фахівців педіатричної паліативної команди [104, 151, 169, 185, 207].

У ході дисертаційного дослідження були отримані дані, що підтверджують, доповнюють, розширюють наявні дослідження, сприяють подальшому розвитку та отриманню нових результатів за темою дослідження.

Наше дослідження **підтвердило та доповнило** дані стосовно добору інструментів оцінювання дітей з множинними комплексними порушеннями [141, 147, 168]. Пропонується і нами використовувалася [74, 245, 246] низка оцінювальних інструментів: система класифікації великих моторних функцій GMFCS [143, 216], класифікація рівня розвитку функціонування рук MACS [144], оцінювання тонусометрії [129], оцінка етапів хапання [59, 64], оцінювання зорово-моторної координації [188, 237], інтенсивності болю [138, 147], опитувальник якості життя дитини з інвалідністю [228, 272, 275], педіатричний питальник дитячої інвалідності PEDI [154]. Вивчався рівень втоми у батьків [234, 274] та рівень емоційного вигорання персоналу педіатричної паліативної команди [271, 273].

Уточнено та конкретизовано набір інструментів реабілітаційного оцінювання педіатричних пацієнтів з використанням Базового набору «Дитячий церебральний параліч», який забезпечує ті домени, які розкривають певною мірою потреби дитини з інвалідністю за усіма сферами життєдіяльності – Структури і Функції організму, Активність та Участь, Фактори середовища, Особисті фактори. Враховуючи психометричні критерії оцінювальних шкал, для обстеження компонента Структура і функції організму було обрано: Відчуття болю (b280) – 5 бальна шкала вербальних оцінок, візуально-аналогова шкала інтенсивності болю (10 бальна), шкала rFLACC; Функції рухливості суглоба (b710) – гоніометрію; Функції м'язового тону (b735) – Модифіковану шкалу спастичності Ашфорта. Проаналізувати проблему Функції сну (b134)

дозволило опитування батьків. Спостереження за контролем довільних рухових функцій (b 760) сприяло вивченню стану проблеми [6, 66]. Для вивчення порушення структури аналізувався анамнез захворювання і систематизувалися діагнози за МКХ-10 [67, 74].

Обстеження доменів компонента Активності і Учасі забезпечувалося Педіатричним опитувальником дитячої інвалідності PEDI, анкетуванням батьків, спостереженням за педіатричними пацієнтами: спілкування (d310-340), Шкільна освіта (d820), Відпочинок, дозвілля (d920) – Педіатричний опитувальник дитячої інвалідності PEDI (оцінка соціальних функцій); d550 харчування – Педіатричний опитувальник дитячої інвалідності PEDI (самообслуговування); переміщення з місця на місце (d460) – Класифікація системи загальних рухових функцій GMFCS; використання точних рухів кисті і руки (d440) – Рівень функціонування дрібної моторики MACS (рівні); утримання положення тіла (d415) – спостереження. Аналіз якості життя дитини проводився з використанням опитувальника QI-Disabilit та анкетування батьків. За допомогою опитування та спостереження у компоненті Фактори середовища вивчалася наявність допоміжних чи бар'єрних чинників. В аспекті Особистісних факторів аналізувалися вік пацієнта, стать, вмотивованість до занять фізичної реабілітації.

У загальному оцінюванні порушень за МКФ-ДП частка порушень Структури і Функції складає 43%, частка обмеження Активності і Учасі охоплює 39%, а Фактори середовища – 18%. Розгляд обмежень і порушень засвідчує, що найбільша проблема у педіатричних пацієнтів, які потребують паліативної допомоги, є у компоненті Активність та Участь (182 бали). Міжнародну класифікацію функціонування необхідно використовувати для оцінки патологічного стану педіатричного пацієнта, оскільки різностороннє обстеження забезпечить формування багатогранної програми реабілітації. На підставі реабілітаційного оцінювання уточнено та конкретизовано категорійний профіль педіатричних пацієнтів [66, 248].

У процесі дослідження **підтверджено і розширено** дані [46] про ефективність впровадження ігрової терапії у систему реабілітації дітей з моторними порушеннями. Ігрова форма проведення реабілітації пропонується в методичній літературі як домінуюча, однак не вирішено ряд проблем практичного впровадження, недостатньо інформації про сенсорний вплив на патологічний стан дитини, не розроблено цілісну реабілітаційну систему ігрової терапії з урахуванням особливостей психомоторного стану даної категорії осіб. Встановлено у процесі нашого дослідження, що ігрову терапію необхідно запроваджувати поетапно, поступово збільшуючи емоційне, сенсорне, фізичне навантаження, враховуючи персоналізовані інтереси і потреби дитини. Довготривала ігрова терапія формує зорово-моторну координацію, покращує функціонування рук та дрібної моторики, здібності хапання, комунікацію з оточенням, мотиваційну складову емоційно-вольової сфери. Це проявляється у покращенні сну, зниженні інтенсивності неспецифічного болю, стабільним позитивним емоціям [89].

Підтверджено і розширено дані [115, 128] стосовно методики танцювальної терапії дітей з порушеннями розвитку. У нашому дослідженні обґрунтовано методику танцювально-рухової терапії, розкрито критерії ефективності запровадженого засобу реабілітації дітей з порушеннями розвитку. Танцювально-рухова терапія здійснила позитивний вплив на вміння спілкуватися, загальну моторику рук, зорово-моторну координацію, естетичний розвиток дитини, зниження соціальної деривації, покращення рухливості суглобів рук, емоційної стабільності [21, 198].

Проведене обстеження **підтвердило і доповнило** інформацію стосовно наявності неспецифічного больового синдрому у дітей паліативної групи [259]. Проблема оцінювання болю в менеджменті дітей, які потребують паліативної допомоги є предметом дослідження науковців та клінічних працівників, публікуються клінічні звіти стосовно оцінювання болю, зокрема онкологічного профілю [38, 69, 138, 142]. Проведення оцінки болю у педіатричній неонкологічній паліативній практиці є багатофакторним і складним завданням

через різноманітність чинників: віку, поєднаних патологічних станів, функціональних можливостей. Вибір оцінювальних шкал повинен базуватися на наявності когнітивних, мовленнєвих, комунікаційних здібностей пацієнтів [46, 202, 227]. У дослідженні розширено інформацію стосовно локалізації, факторів спричинення неспецифічного больового синдрому у дітей паліативної групи та запропоновано шляхи подолання даного патологічного стану [93, 247].

Підтверджено і доповнено дані стосовно оцінювання якості сну інформацією про реабілітацію проблеми спання дітей з комплексними множинними порушеннями [282, 283]. У літературних джерелах висвітлюється, констатується проблема неспання та пропонуються нічні позиціонування. На нашу думку, необхідно враховувати індивідуальні особливості дитини, як вона реагує на таке позиціонування. Якщо це спричиняє дискомфорт у пацієнта, порушує його сон, то необхідно добирати інші засоби, оскільки якісний нічний сон є одним із факторів ефективної нейропластичності. Тому ми пропонували різні засоби для забезпечення гігієни та режиму сну, репозицію упродовж ночі, м'які мануальні техніки, ортезування та вертикалізацію вдень, що забезпечувало навантаження на опорно-руховий та м'язово-зв'язковий апарат, змістовно наповнений день, що сприяло емоційній стабільності. У роботі запропоновано удосконалення процесу оцінювання якості сну, систематизовано засоби терапії сну дітей з комплексними множинними порушеннями [96].

Підтверджено та доповнено дані стосовно необхідності розвитку навичок самообслуговування, мобільності, соціального функціонування дітей з інвалідністю, проведення оцінювання для діагностики та контролю за допомогою опитувальника дитячої інвалідності PEDI [34, 86, 116].

Підтверджено та доповнено дані [] стосовно запровадження альтернативної, невербальної комунікації з дітьми, які мають порушення мовленнєвого та когнітивного розвитку. Частиною нашої системи фізичної реабілітації була необхідність впровадження системи вербальної та невербальної комунікації, програми побутового менеджменту, різних форм

співпраці з батьками та членами родини, доглядальниками, фахівцями охорони здоров'я – навчальні семінари, опитування, анкетування тощо [61, 82, 105, 163].

Підтверджено та доповнено дані необхідності позиціонування, ортезування, вертикалізації дитини з моторним розвитком IV-V GMFCS [188, 197, 202]. Водночас в опублікованих звітах вертикалізація розглядається як засіб реабілітації на рівні структури та функції. Ми пропонуємо використовувати вертикалізацію також для формування зорово-моторної координації, оскільки у вертикальному стабільному положенні краще функціонують руки та зоровий контроль та фіксація, формується зоровий контакт. Таке положення використовувалося для перебування на заняттях з арт-терапії, уроках, виконання щоденних активностей. Взаємодія з дорослими, однолітками сприяла розвитку позитивних особистісних якостей дитини, що проявлялося у емоційному та соціальному розвитку дитини, покращенні сприйняття сенсорної інтеграції, поступовим освоюванням нових вмінь та навичок, відсутності чи знижені негативних емоцій, бажанні займатися різними видами активностей. Знижувалися порушення когнітивного уявлення про своє тіло та його частини, дефіцит моторних навичок рук, покращувалася здатність координувати рухи, синхронізувати взаємодію з навколишнім середовищем.

Ортезування у методичній літературі пропонується використовувати як у вигляді динамічних отрезів так і «нічних» ортезів, які використовуються для запобігання або корекції ортопедичних деформацій переважно під час сну. Враховуючи, що нічні ортези можуть порушувати якісне спання вночі, викликати незручності, ми застосовували ортези лише вдень, під час активного неспання. Динамічне ортезування допомагало дитині здійснювати обмежені, але контрольовані рухи, корегували неправильне положення кінцівки, запобігаючи чи корегуючи деформації, допомагають у виконанні щоденних активностей, підтримують стабільність суглобів. Варто зауважити, що проводилося консультування з лікарем-ортопедом перед початком вертикалізації та ортезування для визначення протипоказів та оптимізації тривалості впливу, уникнення ортопедичних ускладнень [245].

Проводяться чисельні звіти, присвячені вивченню та аналізу якості життя дітей з інвалідністю [148, 272]. Для нашого дослідження оцінка якості життя дітей забезпечила зворотній зв'язок з батьками дітей, оскільки носило суб'єктивний характер, та розуміння того, як вони оцінюють ефективність системи реабілітації. Вивчалися відповіді батьків на опитувальник QI-Disability та на анкетування, підґрунтям якого був базовий набір МКФ-ДП «Дитячий церебральний параліч» [96].

Наше дослідження **підтвердило**, що оптимальна педіатрична паліативна допомога включає не лише допомогу дитині, а й її родині [162, 149, 186]. **Підтверджено і доповнено** дані про важливість та необхідність залучення батьків дітей до реабілітаційного процесу з метою забезпечення партнерських взаємодій для довготривалості та безперервності системи реабілітації [172, 203]. **Підтверджено і доповнено дані** стосовно того, що батьки переживають психоемоційні негативні наслідки хвороби дитини та потребують супроводу та підтримки [30, 35, 57, 311]. Педіатрична паліативна команда повинна здійснювати моніторинг психофізичного, емоційного стану, соціальної ізоляваності, потребу у відпочинку всіх батьків, які здійснюють догляд за хворою дитиною [260, 262]. Однак, виникає питання, як саме залучати батьків до реабілітаційного процесу, які саме завдання повинні виконувати батьки: терапевтичні вправ, масаж тощо. Оскільки ефективність залучення батьків до реабілітаційного процесу має рівень доказовості А, відноситься до «зелених» втручань, то у нашому дослідженні доцільним було формування «Домашньої програми реабілітації», яку виконували батьки. Метою цієї програми передбачалося виконання не терапевтичних вправ, а продовження варіативного, щоденного застосування тієї функції, яку вивчали з дитиною, формування потреби у її самостійному застосуванні, що сприятиме етапу стабілізації навички. Також важливою частиною «Домашньої програми реабілітації» була залученість батьків до проведення змістовного дозвілля – елементи ігротерапевтичної інтервенції, малювання «рука в руці», інші творчі активності. Це сприяло тому, що батьки вчилися краще комунікувати з дитиною, розуміти

її та сприяти динамічному розвитку. Отож, підтверджено відомості про необхідність співпраці з батьками дітей, оскільки саме такий підхід забезпечує безперервність, довготривалість реабілітаційного впливу, залучення до виконання домашньої програми реабілітації, націленої на формування функції [81].

Підтвердження та доповнення отримали дослідження з приводу професійного вигорання фахівців, зокрема тих, хто працює з педіатричними пацієнтами [12, 29, 54, 55, 111, 120, 192]. Даний стан розглядається практичними психологами в психології стресових станів та розцінюється як результат стресу в межах професійної діяльності, як форма професійної деформації [104, 193]. У наш час як у зарубіжній, так й у українській психології, існує достатня кількість теоретичних напрацювань, прикладних робіт щодо проблеми професійного вигорання працівників даної сфери [167]. Отож, таких фахівців, які мають професійне відношення до надання педіатричних паліативних послуг, можна диференціювати на групи, проблеми кожної з яких висвітлюються та виносяться на обговорення: медичні працівники загалом [29], лікарі [12], медичні сестри [169], психологи [165], педагоги [27]. Аналіз цих напрацювань дозволяє зробити висновок, що для здійснення ефективної допомоги педіатричним пацієнтам необхідно, щоб персонал міждисциплінарної паліативної педіатричної команди володів не лише високопрофесійними фаховими навичками, а й піклуванням про стан власного психічного та соматичного здоров'я [24, 92].

Отож, низка наукових досліджень та навчально-методичних праць висвітлюють ефективні засоби та методики фізичної реабілітації, критерії якості програм реабілітації, клінічні настанови супервізії, інноваційні технології реабілітації дітей, які мають моторні розлади. Однак, такі пацієнти, а також члени їх родин, значно обмежені в участі у житті соціуму, зменшується їх участь у різних формах життєвої активності. Їм складно обрати та реалізувати напрям розвитку своїх природних здібностей. Це пов'язано з багатьма факторами: архітектурні, комунікаційні бар'єри, неготовність як нормотипових

членів суспільства, так і осіб з обмеженнями моторики та мовленнєвою комунікацією до взаємодії на умовах партнерства та рівноправ'я. Стає очевидно, що діти з тяжкими розладами мовлення, моторики, зниженими інтелектуальними здібностями значно обмежені у можливості самореалізації та самоудосконалення у соціальному оточенні, потребують постійної підтримки та допомоги.

Все вище зазначене стало підґрунтям розробки системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, включає засоби, які забезпечать максимальну реалізацію фізичної реабілітації – терапевтичні вправи, м'які мануальні техніки, позиціонування, участь у спортивно-масових, загальношкільних заходів та на рівні класу, позашкільних заходах, вибір форми навчання, форми арт-терапії: танцювально-рухова терапія, малювання за методом «рука в руці»; добір технічних засобів переміщення, реабілітаційного обладнання (ортези, ортопедичне взуття); навчання використання допоміжного простору (пандус, ліфт, поручні, обладнання туалету, ванної кімнати, парти, робочого місця дитини); модифікація навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів; добір спеціалізованих меблів для позиціонування дитини у школі та вдома тощо. У нашій системі фізичної реабілітації було запроваджено чіткий розподіл не у засобах реабілітації, а у інтенсивності, навантаженні під час виконання терапевтичних вправ, масажу, позиціонування, ортезування.

У роботі **вперше** науково обґрунтовано та розроблено систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, теоретичні засади якої були об'єднані трьома концептами: теоретико-методологічним, організаційним, технологічним. Передумовами розробки концепції фізичної реабілітації хворих дітей були біологічні, соціальні, особистісні фактори. До біологічних чинників належали: на рівні порушення структури і функції організму – особливості клінічного перебігу захворювання, супутній синдромокомплекс, прогнозування розвитку патологічного стану; на рівні активності та соціальної участі –

обмеження виконання щоденних персональних та інструментальних активностей та обмеження соціалізації пацієнтів [223].

Соціальні чинники вміщували актуалізацію проблеми з огляду на збільшення кількості педіатричних пацієнтів паліативної групи, залучення у процес реабілітації батьків дитини, їх соціальна депривація та запит на соціалізацію дітей з тяжкими комплексними порушеннями, формування міждисциплінарної команди фахівців для пошуку та реалізації вирішення проблематики реабілітації дітей та членів їх сімей.

Особистісні чинники відображали необхідність дитини та членів її родини у фізичному, соціальному, емоційному благополуччі, формування вектора життєвої перспективи з урахуванням акмеологічного розвитку, реалізації соціальних потреб особистості.

Теоретико-методичний концепт системи фізичної реабілітації здійснювався на підставі біопсихосоціальної моделі, яка відображена у принципах та філософії МКФ-ДП.

Організаційний концепт з метою реалізації системи реабілітації здійснювався з урахуванням персоналізованого, дитино-центрованого та сімейно-орієнтованого, змістовно-ціннісного, міждисциплінарного підходу. Враховувалися методологія та принципи реабілітації – ранній початок, системність, послідовність, безперервність, довготривалість, безпечність. У процесі реабілітаційних заходів реалізовувався міждисциплінарний підхід фахівців різного профілю для надання взаємодоповнюючих видів допомоги – медичного, реабілітаційного, соціального, психологічного та освітнього характеру.

Технологічний концепт представлено діагностичним комплексом, плануванням алгоритму терапевтичних дій та проведенням реабілітаційного втручання. Діагностичний блок передбачав реабілітаційне оцінювання та виявлення потреб педіатричного пацієнта та запиту родини дитини, постановку короткотривалих та довготривалих цілей фізичної реабілітації у SMART-форматі та узгодження їх з батьками, добір засобів реабілітації, реалізацію

системи реабілітації, визначення критеріїв ефективності реабілітації унаслідок динамічного контролю за станом пацієнта та, за необхідності, корекцією системи реабілітації, проведення підсумкового реабілітаційного оцінювання [223].

У роботі **вперше** сформовано зміст, засоби, заходи системи фізичної реабілітації, у яку включено відповідності до компонентів МКФ-ДП на рівні порушення Структури і Функцій організму, обмеження Активності, Учасі, впливові Факторів середовища для можливості реалізації особистісного розвитку та соціального функціонування дітей із захворюваннями, які обмежують тривалість життя чи є загрозливими для життя.

Вперше запропоновано застосування комплексів реабілітаційних заходів з урахуванням діагнозів дітей з метою диференціації стосовно ураження верхнього чи нижнього мотонейрона для визначення методики застосування засобів фізичної реабілітації. Такий підхід враховував специфічну інтенсивність виконання терапевтичних вправ, корегування фізичного навантаження, методики м'яких мануальних технік, періодів відпочинку, тривалості заняття, функціональних цілей. Виокремлено засоби фізичної реабілітації, які ефективно впливають на показники реабілітаційного втручання, сформовано критерії ефективності реабілітаційного втручання дітей, які потребують паліативної допомоги. Запропоновано два вектори реабілітаційного втручання: перший напрям втручання передбачав вплив на рівні структури і функцій організму, а другий напрям – на розширення обмежених учасі та активності дитини. Такий підхід забезпечив підтримку базових потреб дитини з тяжкими комплексними порушеннями та її соціальне функціонування [223].

Вперше конкретизовано та сформовано категорійний профіль МКФ-ДП педіатричного пацієнта після проведеного реабілітаційного діагностування з метою виявлення тяжкості порушень та контролю ефективності втручання [170, 198].

Вперше зміст розробленої реабілітаційної системи полягав у комплексному використанні традиційних, протокольних засобів фізичної реабілітації та сучасних, інноваційних реабілітаційних засобів, поєднання яких формує ефективні методи втручання. Засоби фізичної реабілітації, які використовувалися на рівні Структури і Функції, включали м'які мануальні техніки, терапевтичні вправи, які за активністю виконання розподілялися на пасивні, пасивно-активні, активно-пасивні, активні, з використанням гімнастичних предметів (м'яч, обруч, гімнастична паличка), вправи на координацію. Ортезування, вертикалізація, позиціонування використовувалися як засоби реабілітації для реабілітаційного впливу на рівні Активності та Учасності. На рівні активності та участі застосовували арт-терапію за методикою «рука в руці», танцювально-рухову терапію, ігрову терапію, піктограми як засіб невербального спілкування для дітей із порушенням мовлення, вправи для дрібної моторики з метою покращення зорово-моторної координації, функціонування рук. Участь дитини у навчальній діяльності в навчально-реабілітаційному центрі «Особлива дитина», навчання за педагогічним домашнім патронажем, відвідування арт-студії та інших творчих інклюзивних закладів забезпечували реалізацію права дитини на освіту та якісне дозвілля. На рівні Факторів середовища відбувалася модифікація домашнього та навчального простору, застосовувалися спеціалізовані меблі (вертикалізатор, предмети для позиціонування, оптимізовані крісла колісні, обладнання для виконання гігієнічних процедур). Проблема відсутності спілкування з друзями чи іншими людьми, окрім батьків, вирішувалася шляхом участі дитини у школі та позашкільних заходах. Співпраця з міждисциплінарною педіатричною паліативною командою здійснювалася з метою забезпечення систематичним спостереженням за патологічним станом дитини [223].

Вперше отримано дані щодо застосування засобів фізичної реабілітації у якості впливу не лише на порушення Структури і Функції, а й на обмежені Активності та Учасності дітей, які мають комплексні важкі розлади моторної, мовленнєвої, когнітивної сфери. При оцінці ефективності реабілітаційного

втручання враховувався розвиток дитини не у порівнянні з нормативними показниками, а розвиток дитини в умовах захворювання, яке не передбачає одужання. За основу критеріїв результативності бралися суб'єктивні оцінювання батьків дітей стосовно параметрів якості життя, динаміку змін кваліфікаторів МКФ-ДП, які визначають рівень порушень та обмежень. Враховувалися відсутність ускладнень, стабілізація хвороби, мотивація до участі у тривалих терапевтичних заходах, мінімізація соціальної деривації [223, 248].

Рівень структури і функції організму. У педіатричній паліативній допомозі оцінювання больового синдрому є важливою частиною менеджменту пацієнтів. Під час первинного оцінювання ми виявили наявність болю різної інтенсивності, тривалості, локалізації. Аналізуючи результати первинного, поточного (через 3 міс.) та контрольного (через 6 міс.) оцінювання, встановлено, що позитивна динаміка показників больового синдрому за шкалами інтенсивності болю засвідчило: зниження інтенсивності болю за локалізацією «Біль у м'язах нижніх кінцівок» з $3,08 \pm 0,97$ до $2,37 \pm 1,52^*$, «Біль у м'язах плечового поясу» з $2,62 \pm 1,31$ до $1,75 \pm 1,11^*$, «Біль у спині» з $2,91 \pm 1,24$ до $1,45 \pm 1,17^*$, «Незрозумілий біль, який проявляється плачем» з $2,37 \pm 1,95$ до $1,79 \pm 1,28^*$ через 3 місяці у дітей основної групи, що має рівень статистичної значущості ($p < 0,05$), тоді як у групі порівняння лише «Біль у спині» з $2,86 \pm 1,32$ до $2,56 \pm 1,23^*$ має статистичну значущість. Однак, через 6 місяців, після довготривалої терапії болю і в основній групі і у групі порівняння рівень болю знизився, що підтверджено статистично ($p < 0,05$). У основній групі відбулися наступні зміни: «Біль у м'язах нижніх кінцівок» з $3,08 \pm 0,97$ до $1,45 \pm 1,10^*$, «Біль у м'язах плечового поясу» з $2,62 \pm 1,31$ до $1,33 \pm 0,91^*$, «Біль у спині» з $2,91 \pm 1,24$ до $1,08 \pm 1,03^*$, «Незрозумілий біль, який проявляється плачем» з $2,37 \pm 1,95$ до $0,87 \pm 0,85^*$; у групі порівняння показники змінилися таким чином: «Біль у м'язах нижніх кінцівок» з $2,95 \pm 0,92$ до $2,52 \pm 1,12^*$, «Біль у м'язах плечового поясу» з $2,24 \pm 1,20$ до $2,00 \pm 1,04^*$, «Біль у спині» з $2,86 \pm 1,32$ до $2,26 \pm 1,00^*$, «Незрозумілий біль, який проявляється плачем» з $2,52 \pm 1,30$ до $2,04 \pm 0,92^*$. Доведено, що після

дослідження серед дітей ОГ статистично значуще частіше зустрічалися діти, які не скаржилися на болі ($p=0,0016$). Так само й частота випадків, коли діти не мали болю або були з легким болем статистично значуще ($p>0,05$) перевищувала в групі ОГ, ніж у групі ГП. Отже, для тамування больового синдрому необхідно тривалий терапевтичний вплив [93, 247].

Сон оцінювався за допомогою опитування та анкетування батьків чи опікунів. Статистична значущість результатів анкетування у компоненті «Якість сну» спостерігається в основній групі $1,45 \pm 0,10^*$ та у групі порівняння $1,04 \pm 0,14^*$ ($\bar{x} \pm S$ $p < 0,05$). Динаміка показників якості сну дітей основної групи покращився і показники змінилися з $Me (25\%/75\%) = 4,5 (0,5/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1,5 (1/2)$ ($\bar{x} \pm S$ $p < 0,05$). У дітей групи порівняння показники якості сну також покращилися: з $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (0,5/2)$ балів ($\bar{x} \pm S$ $p < 0,05$). Аналіз результатів первинного та контрольного оцінювання кратності виникнення проблем на початку та наприкінці дослідження показує, що в основній групі на початку реабілітації у 10 (41,7%) дітей завжди виникали проблеми зі сном, а наприкінці курсу, через 6 міс., таких дітей не було; на початку курсу реабілітації часто спостерігалися проблеми зі сном у 12 (50%) дітей, а після курсу ні у кого не спостерігалось; не часті випадки порушення сну були у 2 (8,3%) дітей на початку дослідження, а наприкінці таких дітей було 7 (29,1%), поодинокі випадки не встановлено ні у кого з дітей основної групи, а наприкінці таких дітей було 8 (33,3%), зовсім не виникало проблем наприкінці дослідження в у 9 (37,5%) дітей в основній групі [96].

Результати динаміки оцінювання функціонування рук засвідчили, що у дітей основної групи показники нормалізації тону м'язів мають статистичну значущість в обох руках: домінуюча рука $0,83 \pm 0,48^*$, допоміжна рука $1,08 \pm 0,58^*$ ($\bar{x} \pm S$ $p < 0,05$), у представників групи порівняння лише у домінуючій руці: $1,47 \pm 0,84^*$ ($\bar{x} \pm S$ $p < 0,05$), у допоміжній руці немає статистичної значущості: $1,52 \pm 0,79$. Показники тонусометрії у дітей основної групи знизилися у домінуючій руці з $Me (25\%/75\%) = 1,5 (1/3)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (0,5/1)$ та у допоміжній руці з $Me (25\%/75\%) = 2 (1/3)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$

балів, що є статистично значущим ($p < 0,05$). У дітей групи порівняння знизився тонус у домінуючій руці з $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$, що є статистично значущим ($p < 0,05$), а, відповідно, у допоміжній руці з $Me (25\%/75\%) = 2 (1/3)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ балів, що не є статистично значущим.

Виявлено, що у дітей основної групи: етап наближення покращився з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$, етап захоплення покращився з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1,5 (1/2)$, етап утримання з $Me (25\%/75\%) = 1 (1/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (2/2)$, етап відпускання з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$, етап відведення з $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ балів, що є статистично значущим для всіх показників етапів хапання.

У групі порівняння етап наближення покращився з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (0/2)$, етап захоплення покращився з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$, етап відведення з $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ балів, що не має статистичної значущості та етап утримання змінився з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ ($\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$) та етап відпускання з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (1/2)$ (статистично значущий результат ($\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$).

Порівняння результатів оцінювання зорово-моторної координації засвідчили наступні зміни: у дітей основної групи показники змінилися з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1,5 (1/2)$ та ($\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$) мають статистичну значущість. У дітей групи порівняння формування зорово-моторної координації покращилися незначно: з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 1 (0,5/2)$ балів. Доведено, що наприкінці дослідження результати реабілітації зорово-моторної координації в основній групі статистично значуще покращились ($T=0$; $Z=3,920$; $p < 0,05$). Водночас у групі порівняння засвідчено відсутність терапевтичного впливу на формування зорово-моторної координації ($T=6,0$; $Z=0,405$; $p=0,6858$). Порівняльний аналіз результатів оцінювання зорово-моторної координації показав, що через 24 міс. у пацієнтів основної

групи показники статистично значуще покращились ($1,37 \pm 0,49$; $p < 0,05$), а у дітей групи порівняння показники не мають статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей: $0,82 \pm 0,77$.

Показники формування рівнів функціонування рук через 24 міс. у дітей основної групи мають статистичну значущість $3,54 \pm 1,47^*$, на противагу дітей з групи порівняння $4,04 \pm 1,39$. Показники функціонування рук дітей основної групи покращився з Ме (25%/75%) = 4,5 (2,5/5) до Ме (25%/75%) = 3,5 (2/5) ($\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$). У дітей групи порівняння функціонування рук змінився незначно: з Ме (25%/75%) = 5 (3/5) до Ме (25%/75%) = 5 (3/5) балів, що не є статистично значущим [95].

Показники реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП Структури і Функції організму засвідчили статистичну значущість результатів $p \leq 0,01$: відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі у всіх доменах компоненту: b134 Функції сну ($45,4^{**}$), b280 Відчуття болю (9^{**}), b 710 Функції рухливості суглобу (138^{**}), b735 Функції м'язового тону (126 ** домінуюча рука та 127,5 допоміжна рука), b 760 Контроль довільних рухових функцій ($106,5^{**}$) у основній групі; у групі порівняння статистична значущість різниці показників лише у домені b735 Функції м'язового тону у домінуючій руці ($129,0^{**}$) [223, 248].

Рівень Активності та Учасі.

За результатами опитувальника дитячої інвалідності PEDI відмічалось покращення за всіма складовими: самообслуговування, мобільності, соціального функціонування [86]. Підсумок терапевтичної стратегії навичок самообслуговування засвідчив, що у дітей основної групи покращення результату компоненту Самообслуговування відбулося за всіма доменами питальника PEDI, що засвідчено статистичною значущістю ($* (\bar{x} \pm S) p < 0,05$) та ($** p \leq 0,01$): *Консистенція їжі, яку споживає* $2,58 \pm 0,58^*$, (102^{**}), *Використання посуду для їжі* $1,56 \pm 1,53^*$ та (170^{**}), *Використання ємностей для пиття* $2,21 \pm 1,38^*$ та ($85,5^{**}$), *Чищення зубів* $2,47 \pm 0,94^*$ та ($32,5^{**}$), *Миття тіла та обличчя* $0,60 \pm 0,94^*$ та (174^{**}), *Одяг, що одягається через голову/застібается*

спереду $1,21 \pm 0,42^*$, Застібки $0,70 \pm 1,803^*$ та (148**), Взуття/Шкарпетки $0,30 \pm 0,87$ та (240), Завдання, пов'язані з туалетом $0,82 \pm 0,65^*$ та (72*), Розчісування волосся $1,78 \pm 0,85^*$ (85**), Догляд за носом $2,56 \pm 1,40^*$ та (87**), Гігієна рук $1,69 \pm 1,22^*$ та (70,5**), Штани $0,78 \pm 0,42^*$ та (72**), Контроль функцій сечового міхура $0,86 \pm 0,75^*$ та 29,5**, Усвідомлення дефекації $2,73 \pm 1,00^*$ та (22,5**).

У групі порівняння статистична значущість (* – $\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$) та $^{**}p \leq 0,01$ контрольних результатів показаний у доменах Використання ємностей для пиття $1,47 \pm 0,79^*$ та (133,5**), Розчісування волосся $1,22 \pm 0,52^*$ та (149,5**), Догляд за носом $1,47 \pm 0,79^*$ та (125,5**), Гігієна рук $1,13 \pm 0,63^*$ та (115**), Штани $0,30 \pm 0,47^*$ та (157,5**), Контроль функцій сечового міхура $0,82 \pm 0,38^*$ та (134**), Усвідомлення дефекації $1,47 \pm 0,66^*$ та (108**).

Статистична значущість результатів заключного обстеження компоненту Мобільності за PEDI в основній групі виявилися результати доменів Переміщення, пов'язані з туалетом $1,16 \pm 0,70^*$ та (71,5**), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі $0,87 \pm 0,89^*$ та (186**), Переміщення в ліжку $0,37 \pm 0,49^*$ та (168**). У дітей групи порівняння статистично значущими були контрольні результати доменів Переміщення, пов'язані з туалетом $0,82 \pm 0,83^*$ та (181**), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі $0,78 \pm 0,79^*$ та (168**). Оцінювання домену d 460 Переміщення з місця на місце у нашому дослідженні практично, не засвідчило змін як у пацієнтів основної групи та групи порівняння. Це підтверджує дані [57, 161, 163], що з IV та V рівнів розвитку загальної моторики GMFCS-2007 перейти на попередній рівень досить складно та потребує довготривалої рутинної реабілітації.

Контрольні показники виявили, що статистично значущі результати обстеження соціального функціонування за PEDI (* ($\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$ та за U-критерієм Мана-Уїтні, де $^{**}p \leq 0,01$ в основній групі за доменами: Розуміння значення слів $3,58 \pm 1,41^*$ та (111*), Функціональне користування спілкуванням $2,75 \pm 2,21^*$ та (138*), Складність експресивного спілкування $2,66 \pm 1,94^*$ та (162,5*), Вирішення проблем $3,30 \pm 0,76^*$ та (21**), Соціальні інтерактивні ігри з

дорослими $2,87 \pm 1,26^*$ та $(75,5^*)$, Взаємодія з однолітками $2,78 \pm 1,27^*$ та $(81,5^{**})$, Гра з предметами $1,91 \pm 1,88^*$ та $(162,5^*)$, Інформація про себе $2,62 \pm 1,86^*$ та (168^*) , Орієнтація в часі $2,50 \pm 1,55^*$ та $(133,5^{**})$, Домашні обов'язки $1,54 \pm 1,55^*$ та (120^{**}) , Самозахист $1,54 \pm 0,50^*$ та (11^*) , Функції в соціумі $2,83 \pm 0,56^*$ та (3^{**}) . У домені Розуміння складних речень $1,70 \pm 1,62$ статистичної значущості не виявлено.

У дітей групи порівняння значущі результати ($(\bar{x} \pm S)$ $p < 0,05$ та за U-критерієм Мана-Уїтні, де $^{**}p \leq 0,01$ виявлено у доменах Розуміння значення слів $1,90 \pm 1,41^*$ та (180^{**}) , Інформація про себе $1,86 \pm 1,74^*$ та (182^{**}) , Орієнтація в часі $1,47 \pm 1,27^*$ та $(159,5^{**})$ [86].

У роботі встановлено залежність рівня функціонування рук за MACS, зорово-моторної координації і м'язового тону. Статистично значущою ($p < 0,05$) є залежність зорово-моторної координації і моторної здібності рук: тіснота зв'язку між параметрами становить 0,787378, що є достатнім, щоб вважати модель статистично значущою ($p < 0,05$). Підтверджено зв'язок впливу зорово-моторної координації і м'язового тону на функціонування рук за MACS: коефіцієнт кореляції становить 0,879175 [95].

Інтерпретація результатів оцінювання у кваліфікатор МКФ-ДП сприяла аналізу динамічних змін реабілітації за всіма компонентами класифікації. Розгляд категорійних профілів пацієнтів забезпечує моніторинг змін кваліфікаторів у компонентах Функції організму, Активності і Учасі. Це відображає функціональний стан дітей, які потребують паліативної допомоги у процесі проведення реабілітації. Розкрито тісноту зв'язку між компонентами МКФ-ДП Активність, Участь та Факторами середовища і Структурою і Функціями організму на прикладі показників основної групи підтверджено: коефіцієнт кореляції 0,721071 [248].

Вперше досліджено підвищення рівня якості життя педіатричних паліативної пацієнтів за результатами опитувальника QI-Disability та анкетуванням батьків. Порівняльний аналіз динаміки показників якості життя опитувальника QI-Disability за суб'єктивними оцінками батьків чи

підключальників показав статистичну значущість результатів результати (* $\bar{x} \pm S$) $p < 0,05$) по всіх доменах: *Незалежність* $12,58 \pm 1,08^*$, *Негативні емоції* $4,54 \pm 0,58^*$, *Позитивні емоції* $12,45 \pm 0,61^*$, *Фізичне здоров'я* $13,58 \pm 0,47^*$, *Соціальна взаємодія* $21,41 \pm 0,51^*$, *Дозвілля та прогулянки на природі* $16,91 \pm 0,48^*$) в основній групі на відміну від результатів у групі порівняння. У компоненті опитувальника *Незалежність* в основній групі бали змінилися з Ме (25%/75%) = 3 (0/6) покращилися до Ме (25%/75%) = 12 (7/8) балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 40^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за анкетування показники в балах наступні: Ме (25%/75%) = 3 (0/7) та наприкінці дослідження Ме (25%/75%) = 5 (0/12) та не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 222,5$. У компоненті опитувальника *Негативні емоції* в основній групі бали змінилися з Ме (25%/75%) = 3 (0/6) до Ме (25%/75%) = 17 (12/19) балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 1^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за анкетуванням показники в балах наступні: Ме (25%/75%) = 17 (14/19) та наприкінці дослідження Ме (25%/75%) = 14 (11/16), що не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 171,5$. У компоненті опитувальника *Позитивні емоції* в основній групі бали змінилися з Ме (25%/75%) = 5,5 (2/7) та покращилися до Ме (25%/75%) = 14 (10/16) балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 11,5^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за анкетуванням показники в балах наступні: Ме (25%/75%) = 6 (6/7) та наприкінці дослідження Ме (25%/75%) = 7 (3/7), що не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 218$. У компоненті опитувальника *Фізичне здоров'я* в основній групі бали змінилися з Ме (25%/75%) = 7,5 (3/9) та покращилися до Ме (25%/75%) = 13,5 (11/16) балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 11^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за анкетуванням показники в балах наступні: Ме (25%/75%) = 8 (3/9) та наприкінці дослідження Ме (25%/75%) = 9 (4/9), що не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 227$. У компоненті опитувальника *Соціальна взаємодія* в основній групі бали змінилися з Ме (25%/75%) = 4 (4/10) та покращилися до Ме (25%/75%) = 22 (19/23) балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 0^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за анкетуванням показники в балах наступні: Ме (25%/75%) = 4 (4/11) та наприкінці дослідження Ме

(25%/75%) = 6 (6/14), що не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 187$. У компоненті опитувальника Дозвілля та прогулянки в основній групі бали змінилися з $Me (25\%/75\%) = 3 (0/6)$ до $Me (25\%/75\%) = 17,5 (15/19)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 0^{**} (p \leq 0,01)$; у групі порівняння за анкетуванням показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 3 (1/6)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 5 (2/8)$, що не має статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 295,5$ [96].

Вивчення показників анкетування батьків стосовно якості життя дітей засвідчило наступні результати: показник домену Особисті потреби з $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$ покращилися до $Me (25\%/75\%) = 1 (0/2)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 160^{**} (p \leq 0,01)$; на противагу в групі порівняння показники в балах майже не змінилися – $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$, немає статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 232,5$; у домені Спілкування результати в основній групі покращилися з $Me (25\%/75\%) = 1,5 (0/3)$ та покращилися до $Me (25\%/75\%) = 2,5 (1/4)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 165^{**} (p \leq 0,01)$; у групі порівняння показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 1 (0/3)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 2 (0/3)$, немає статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 246,5$. Зоровий контакт під час розмови покращився у основній групі: з $Me (25\%/75\%) = 1 (0/2)$ покращилися до $Me (25\%/75\%) = 2,5 (2/4)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 149,5^{**} (p \leq 0,01)$; у групі порівняння показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 2 (0/2)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 2 (0/2)$, немає статистичної значущості $U_{\text{емп}} = 252,5$. Якість сну змінилася наступним чином: в основній групі: з $Me (25\%/75\%) = 0,5 (0/1)$ покращилися до $Me (25\%/75\%) = 1 (1/1)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 58,5^{**} (p \leq 0,01)$; у групі порівняння показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 143^{**} (p \leq 0,01)$. У домені деформації опорно-рухового апарату в основній групі бали змінилися з $Me (25\%/75\%) = 3 (2/3)$ покращилися (деформації зменшилися) до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$ балів та має статистичну значущість $U_{\text{емп}} = 9^{**} (p \leq 0,01)$; у групі порівняння показники в балах наступні: Me

(25%/75%) = 3 (2/3) та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 2 (2/2)$ що не має статистичної значущості $U_{emp} = 209,5$. У домені Біль динаміка балів була наступна: в основній групі з $Me (25\%/75\%) = 2 (2/3)$ знизився до $Me (25\%/75\%) = 1 (0/1)$ балів та має статистичну значущість $U_{emp} = 9^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за опитуванням батьків показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 2 (2/3)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 2 (2/1)$ та не має статистичної значущості $U_{emp} = 183,5$. Наявність друзів в балах засвідчило статистичну значущість в основній групі $U_{emp} = 59^{**}$ ($p \leq 0,01$) та зміну з $Me (25\%/75\%) = 0,5 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/2)$, у групі порівняння змін з $Me (25\%/75\%) = 0 (0/1)$ до $Me (25\%/75\%) = 0 (0/2)$ та, відповідно, не має статистичної значущості $U_{emp} = 160,5$. Отримання освітніх послуг зазнало наступних змін: в основній групі з $Me (25\%/75\%) = 0 (0/2)$ покращилися до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/4)$ балів та має статистичну значущість $U_{emp} = 110,5^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за опитуванням батьків показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 0 (0/2)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 1 (0/3)$ та не має статистичної значущості $U_{emp} = 214$. Відвідування позашкільних заходів, виражене в балах, зазнало наступних змін: в основній групі з $Me (25\%/75\%) = 0 (0/0)$ покращилися до $Me (25\%/75\%) = 2 (1/3)$ балів та має статистичну значущість $U_{emp} = 0^{**}$ ($p \leq 0,01$); у групі порівняння за опитуванням батьків показники в балах наступні: $Me (25\%/75\%) = 0 (0/0)$ та наприкінці дослідження $Me (25\%/75\%) = 0 (0/2)$ та не має статистичної значущості $U_{emp} = 189$.

Засвідчено статистично значущу ($p < 0,05$) кореляцію між показниками якості життя «Позитивні емоції» та «Фізичне здоров'я», оскільки коефіцієнт кореляції дорівнює 0,766041; між показниками якості життя «Позитивні емоції» та «Незалежність» – 0,878957; між показниками якості життя «Позитивні емоції», «Соціальна взаємодія» та «Дозвілля та прогулянки на природі» – 0,814737 [98]. Розкрито тісну залежність між параметрами Соціальне функціонування, тобто здатність дитини до спілкування (Спілкування (d310-340 за МКФ-ДП) та Учасності у справі (d880 за МКФ-ДП) у формі відвідування школи, наявності змістовного дозвілля: коефіцієнт

кореляції відповідає 0,916596. Підтверджено вплив Участь у справі (відвідування школи та позашкільних закладів), виражений у кваліфікаторі МКФ-ДП, на Соціальне функціонування, виражене в балах PEDI: коефіцієнт кореляції відповідає 0,802483 [96].

Показники реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП Активність, Участь виявили статистичну значущість результатів: відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання статистично значущі ($p^{**} \leq 0,01$) у основній групі за всіма доменами (d 310-340 Спілкування (142**), d 920 Відпочинок (0,0**), дозволя, d 550 Харчування (136,5**), d 460 Переміщення з місця на місце (181,5**), d 820 Шкільна освіта (82**), d 440 Використання точних рухів кисті і руки (115,5**), d 415 Утримання положення тіла (97,5**); у групі порівняння статистично значущої різниці немає [257].

Показники реабілітаційного оцінювання на рівні компоненту МКФ-ДП **Фактори середовища** виявили статистичну значущість результатів: відмінності між показниками первинного та контрольного оцінювання статистично значущі ($p^{**} \leq 0,01$) у всіх доменах компоненту (e320 Друзі (70,5**), e355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я (11,0**), e115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті (11,0**) у основній групі; у групі порівняння лише у одному домені (e355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я (130**) спостерігається статистична значущість ($p \leq 0,01$). Встановлено тісноту зв'язку між показниками компонентів МКФ-ДП Активність, Участь та Фактори середовища і Структура та Функції організму: коефіцієнт кореляції 0,721071 [248].

Удосконалено склад міждисциплінарної команди, яка працює з дитиною паліативної групи. Основа надання паліативної допомоги передбачає пацієнтоцентрований підхід мультидисциплінарної команди, склад якої визначається потребами пацієнта, його віком, важкістю стану. Поряд з лікарем, фізичним терапевтом, медичним працівником запропоновано співпрацю з вчителем, який реалізує право дитини на освіту, педагогом позашкільного закладу. Для діагностики когнітивного розвитку необхідна співпраця з

психологом, олігофренопедагогом; для оцінювання мовленнєвого розвитку важливим є залучення терапевта мови та мовлення [94].

Удосконалено програму заходів реабілітації фахівців педіатричної паліативної допомоги, яка була спрямована на зниження рівня професійного вигорання. Первинне тестування за методикою «Тест на професійне вигорання» К. Маслача, С. Джексона дозволило виявити, що у групі учасників, яка складалася з 12 осіб – 8 фізичних терапевтів, двох лікарів-педіатрів, 2 медичних сестер-доглядальниць було зафіксовано середній і високий рівні професійного вигорання. Первинне тестування розкрило проблему наявності професійного вигорання – високий рівень був у 5 (42%) респондентів, середній рівень у 7 (58%) опитаних, низького не зафіксовано ні у кого. Контрольне тестування наприкінці дослідження засвідчило позитивну динаміку у психічному здоров'ї респондентів: низький рівень спостерігався у 9 (75%) учасників, середній рівень зафіксовано у 3 осіб (25%), високого рівня вигорання не було ні у кого.

Опитування показало, що найефективнішими заходами виявилися: можливість самостійного діагностування за методикою С.Бойко, К.Маслач, С.Джексона, застосування невербальних методів комунікації та танцювально-рухової терапії, що сприяло соціалізації дітей та підлітків, що потребують паліативної допомоги допомогли – 12 (100%) учасників тестування; для 10 (83%) респондентів необхідним було опрацювання законодавчих документів та проходження спеціалізованих курсів підвищення кваліфікації; психологічні техніки у вигляді релаксації, постукування, виділення часу для проведення заходів щодо зміцнення фізичного здоров'я допомогло 6 (50%) фахівців [24, 92].

Отримали подальший розвиток результати комплексного аналізу емоційного вигорання та втоми батьків дітей та шляхи зниження емоційного тиску на родину. Проведений аналіз рівня втоми у батьків дітей з важкими комплексними порушеннями розвитку вивчався за допомогою Шкали оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale) [167]. Аналіз цих даних дозволяє стверджувати, що напередодні дослідження переважав рівень психоемоційної

втоми – в основній групі 982 бали загальної втоми (511 балів психоемоційної втоми та 471 бал фізичної втоми) та в групі порівняння 970 бали загальної втоми (509 бали психоемоційної втоми й 461 бал фізичної втоми). У парадигмі партнерської співпраці з батьками, для забезпечення довготривалості та безперервності реабілітаційного процесу, було обрано різноманітні форми взаємостосунків: анкетування, індивідуальні консультації, групові зустрічі, тематичні семінари «Час для себе», майстер-класи, співучасть в громадській організації «Шлях без обмежень». Запропоновані заходи взаємодії з батьками передбачали: навчання елементам догляду за дитиною, оптимізацію життєвих орієнтирів та самореалізації, відчуття стабільності, ознайомлення з законодавчо-правовим соціальним захистом. Контрольне анкетування показало, що через 12 міс. у батьків основної групи переважає рівень фізичної втоми – 305 балів, тоді як рівень психоемоційної втоми відповідав 270 балам. У групі порівняння показник рівня психоемоційної втоми – 407 балів – вищий, ніж показник фізичної втоми – 349 бали [81].

Таким чином, з огляду на аналіз позитивних змін у педіатричних пацієнтів, їх батьків, фахівців паліативної команди, система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, підтвердила свою ефективність.

ВИСНОВКИ

1. Аналіз науково-методичних літературних джерел, клінічних публікацій, узагальнення інноваційного досвіду українських та зарубіжних фахівців показали, що актуальності та проблематиці реабілітації дітей, яким необхідна паліативна допомога приділено достатньо уваги. Захист інтересів дітей з інвалідністю представлено низкою законодавчо-правових документів світу та України. До групи паліативних захворювань відносяться нейро-м'язові, вроджені, генетичні, орфанні патології, які представлені комплексними множинними синдромокомплексами, моторними, мовленнєвими, когнітивними розладами. Актуальними є дослідження, присвячені вивченню клінічного перебігу захворювань, пошуку шляхів та засобів комплексного реабілітаційного впливу, скерованого на полегшення симптоматики та зниження негативного впливу хвороби, упередження ускладнень. Констатується, що внаслідок високотехнологічної, якісної, доступної медицини можливість зберегти життя і продовжити його тривалість для дітей з тяжкими, комплексними вродженими чи набутими захворюваннями, значно зростає. Низка публікацій присвячена аналізу психоемоційного стану батьків хворих дітей та пропозицій зниження травматизуючого впливу, який здійснює невиліковна хвороба дитини. Однак, не зважаючи на очевидну актуальність проблеми, недостатньо досліджень та пропозицій щодо впливу методів та засобів фізичної реабілітації на довготривалу підтримку щоденних активностей, на розв'язання проблеми акмеологічного розвитку особистості залежно від її потреб.

2. Інструменти реабілітаційного оцінювання за компонентами МКФ-ДП повинні здійснювати персоналізовану, гнучку діагностику, адаптовану до індивідуальних потреб кожної дитини. Складність об'єктивної оцінки патологічного стану полягає у відсутності стандартизованих методик обстеження для різних ступенів тяжкості захворювання, адаптації до вікової категорії, специфічності клінічних проявів хвороби. Оптимальними інструментами обстеження виявилися уніфіковані та комбіновані інструменти,

які максимально сприяли виявленню конкретних потреб дитини за усіма сферами життєдіяльності, враховуючи особливості її патологічного стану та траєкторії хвороби. Так, на рівні Структури і Функції використовувалися: діагностика м'язового тону, функції хапання, реалізації зорово-моторної координації, оцінка якості сну та інтенсивності болю, виявлення ортопедичних ускладнень; на рівні Активність і Участь були застосовані Система класифікації функції руки MACS, класифікація загальних моторних функцій GMFCS, опитувальник оцінки дитячої інвалідності PEDI, опитувальник якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability, анкетування батьків; на рівні Факторів середовища проводилося опитування й спостереження, що допомогло виявити наявність друзів, супервізію міждисциплінарної паліативної команди, використання виробів та технології для особистого використання у щоденному житті.

3. З урахуванням інтегрального, холістичного критерію сформована система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги складалася з теоретико-методологічного, організаційного та технологічного концептів, персоналізованого, проблемно-орієнтованого, міждисциплінарного, акмеологічного підходів, принципу «повторення без повторення», теорії якості життя, теорії нейропластичності, філософії смислоутворюючої діяльності дитини. Інтегрований підхід системи включав засоби, які забезпечували реалізацію фізичної реабілітації на всіх рівнях життєдіяльності та були максимально безпечними для пацієнта. Теоретико-методичні основи системи фізичної реабілітації враховували специфічні проблеми та потреби дітей, базувалися на комплексному оцінюванні стану дитини, враховуючи тяжкість захворювання, реабілітаційне прогнозування та психофізичні можливості. Водночас враховувалася належність захворювання до групи ураження верхнього чи нижнього мотонейрона, тяжкість та комплексність патологічного стану, рівень когнітивного, мовленнєвого розвитку, вікова категорія, потреби дитини та батьків. Вплив на рівні Структури і Функції організму здійснювався за допомогою терапевтичних вправ, м'яких мануальних технік, ортезування,

формування зорово-моторної координації, корекції патологічного м'язового тону. Вплив на рівні Активності та Учасі передбачав кінезотерапію, позиціонування, вертикалізацію, отримання освітніх послуг та вибір форми навчання, участь у позашкільних заходах у формі танцювально-рухової терапії, арт-терапії за методом «рука в руці», застосування піктограм для альтернативного спілкування з дітьми із когнітивними та мовленнєвими порушеннями, покращення функціонування рук, побутову абілітацію. Вплив на рівні Факторів середовища мав на меті добір технічних засобів переміщення та вертикалізації; модифікацію навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів (стійки-парти, стільці-парти) для позиціонування дитини у школі та вдома. Ефективності реабілітаційного процесу сприяв позитивний емоційний комфорт дитини.

4. Упродовж дослідження виявлена тенденція до емоційного вигорання батьків дітей, які потребують паліативної допомоги, викликане довготривалим фізичним, емоційним навантаженням, соціальною ізоляцією, постійним стресом, спричиненим необхідністю приймати рішення, пов'язані зі здоров'ям дитини, яка потребує паліативної допомоги. Для зниження та запобігання емоційного вигорання, підтримку батьків дітей, у систему фізичної реабілітації було включено низку консультаційних методик та засобів підтримки батьків. Засвідчили свою дієвість підтримуючі заходи у вигляді індивідуальних, малогрупових консультацій, комплексу семінарських занять «Час для себе», майстер-класів, тренінгів з управління стресом, навчання елементам побутового менеджменту, домедичної допомоги дитині, формування громадської організації «Шлях без обмежень», отриманні інформації стосовно законодавчо-правового, соціального захисту. Це відображено у позитивній динаміці показників анкетування та вивчення рівня втоми батьків. Оскільки первинне анкетування виявило високий рівень психоемоційної втоми у батьків обох груп, то контрольне анкетування показало, що через 12 місяців у батьків основної групи переважає рівень фізичної втоми – 305 балів, тоді як рівень психоемоційної втоми відповідав 270 балам. У групі порівняння показник рівня

психоемоційної втоми – 407 балів – вищий, ніж показник фізичної втоми – 349 балів. Тож ризик виникнення емоційного вигорання у батьків основної групи значно знизився, що, своєю чергою, позитивно вплинуло на весь реабілітаційний процес.

5. Отримані наукові дані моніторингу професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної команди підтвердили необхідність стратегії виявлення та попередження даного стану. Відновлення ресурсу спеціалістів, дотичних до реабілітації дітей, яким необхідна паліативна підтримка, повинні бути комплексними, індивідуальними, систематичними. Тренінги з удосконалення емоційної стійкості, самоконтролю, зустрічі для обміну професійними здобутками, безперервний професійний розвиток, активні форми релаксації, зберігання балансу між роботою та відпочинком, формування системи заохочення та мотивації виявилися ефективними та пріоритетними. Проведені заходи засвідчили позитивні зміни: якщо первинне тестування показало високий рівень вигорання у 5 (42%) опитаних та середній рівень у 7 (58%) респондентів, низького рівня не спостерігалось ні у кого, то контрольне тестування встановило низький рівень у 9 (75%) фахівців, середній рівень зафіксовано у 3 осіб (25%), високого рівня вигорання не було. Такий багатовекторний підхід допоміг запобігти стану професійного вигорання та зберегти якість надання педіатричної паліативної допомоги.

6. Ефективність впровадження системи фізичної реабілітації перевірена експериментально, проаналізована динаміка показників реабілітаційного діагностування дітей, які потребують паліативної допомоги, членів сімей, надавачів послуг реабілітації. Під час первинного оцінювання на рівні Структури і Функції організму виявлено проблеми зі сном, порушенням функціонування рук, несформованою зорово-моторною координацією, хронічним неспецифічним больовим синдромом. Первинна оцінка пацієнтів у межах МКФ-ДП показала, що у компоненті Структура і Функції організму переважають важкі порушення – 93 (37,8%) бали, помірні – 64 (26,0%) бали та абсолютні порушення – 60 (24,4%) балів, відсутні порушення – 12 балів (4,9%),

легкі порушення – 17 (6,9%) балів; у компонентах Активність та Участь – абсолютні порушення – 171 (53,3%) бал та важкі – 65 (20,3%) бали, відсутні порушення – 12 балів (3,7%), легкі порушення – 55 (17,1%) балів, помірні – 18 (5,6%) балів; у компоненті Фактори середовища – абсолютні порушення – 54 (26,6%) бали та важкі порушення – 64 (31,5%) бали, відсутні порушення – 12 балів (5,9%), легкі порушення – 55 (27,1%) балів, помірні – 18 (9,5%) балів. Отож, співвідношення порушення на рівні Структура і Фактори середовища відповідають 31,9%, обмеження на рівні Активності та Учасі – 41,7%, вплив Факторів середовища – 26,4%.

Контрольне оцінювання засвідчило, що терапевтичні втручання та комплексний підхід сприяли покращенню за усіма показниками. Так, зниження інтенсивності болю у дітей основної групи відбулося за усіма локалізаціями та різниця показників була статистично значущою ($p < 0,05$) через 3 місяці, у групі порівняння статистично значуще ($p < 0,05$) покращення зафіксовано лише у одній локалізації – «Біль у спині» ($2,56 \pm 1,23$). Однак, через 6 місяців, після довготривалої реабілітації в основній групі та у групі порівняння показники інтенсивності болю знизилися, різниця показників була статистично значущою ($p < 0,05$).

Динаміка показників якості сну дітей обох груп через 6 місяців була позитивною й статистично значущою ($p < 0,05$) оскільки медіана і квартилі показників в основній групі змінилися з 0,5 (0,5/1) до 1,5 (1/2), у групі порівняння медіана та квартилі покращилися з 0 (0/1) до 1 (0,5/2) балів.

Позитивний реабілітаційний вплив зафіксовано на функціонування верхніх кінцівок. Результати динаміки показників тонусометрії через 24 місяці засвідчили, що у дітей основної групи показники мають статистично значуще ($p < 0,05$) покращення в обох руках: у домінуючій руці зміни відбулися з $1,75 \pm 1,15$ до $0,83 \pm 0,48$ балів, у допоміжній руці з $1,12 \pm 1,29$ до $1,08 \pm 0,58$, а у групі порівняння лише у домінуючій руці виявлено статистично значущі ($p < 0,05$) результати, де показник змінився з $1,60 \pm 0,89$ до $1,47 \pm 0,84$, а у

допоміжній руці не виявлено статистично значущих ($p>0,05$) відмінностей – їх показники змінилися з $1,9\pm 1,12$ до $1,52\pm 0,79$.

Порівняння результатів оцінювання зорово-моторної координації через 24 місяці засвідчили наступні зміни: у пацієнтів основної групи показники статистично значуще ($p<0,05$) покращилися (з $0,54\pm 0,65$ до $1,37\pm 0,49$), в той час, як у дітей групи порівняння статистично значущого покращення не зафіксовано (з $0,69\pm 0,63$ до $0,82\pm 0,77$; $p>0,05$).

У дітей основної групи через 24 місяці відмінність показників функціонування рук MACS статистично значуща ($p<0,05$) змінилися з $4,16\pm 1,12$ до $3,54\pm 1,47$, а медіана та квартилі показників змінилися з 4,5 (2,5/5) до 3,5 (2/5). У дітей групи порівняння зафіксована позитивна динаміка рівня функціонування рук з $4,17\pm 1,54$ до $4,04\pm 1,39$, але статистично значущих ($p>0,05$) змін не доведено, медіана та квартилі показників залишилися на рівні 5 (3/5) балів.

Оцінено взаємозв'язки певних параметрів реабілітаційного діагностування: кореляційний аналіз дозволив виявити прямий статистично значущий ($p<0,05$) зв'язок між показниками зорово-моторної координації і рівнів моторної здібності рук MACS ($r=0,787$), між показниками зорово-моторної координації, м'язового тону та рівнів функціонування рук MACS ($r=0,879$).

7. Позитивні результати впровадження системи фізичної реабілітації відбулися також на рівні Активності та Учасі. За результатами опитувальника дитячої інвалідності PEDI відмічалось покращення за всіма компонентами: самообслуговування, мобільності, соціального функціонування. Підсумок терапевтичної стратегії навичок самообслуговування засвідчив, що у дітей основної групи статистично значуще ($p<0,05$) покращення компонента «Самообслуговування» відбулося за усіма п'ятнадцятьма доменами опитувальника PEDI. У групі порівняння доведено статистично значущі ($p<0,05$) зміни на краще за такими доменами: Використання місткостей для пиття (з $0,69\pm 0,76$ до $1,47\pm 0,79$), Розчісування волосся (з $0,73\pm 0,54$ до

1,22±0,52), Догляд за носом (з 0,91±0,59 до 1,47±0,79), Гігієна рук (з 0,43±0,66 до 1,13±0,63), Штани (з 0,04±0,20 до 0,30±0,47), Контроль функцій сечового міхура (з 0,47±0,51 до 0,82±0,38), Усвідомлення дефекації (з 0,73±0,44 до 1,47±0,66).

В основній групі статистично значуще ($p<0,05$) покращення показників у компоненті «Мобільність» відбулося за доменами: Переміщення, пов'язані з туалетом (з 0,54±0,50 до 1,16±0,70), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі (з 0,58±0,63 до 0,87±0,89), Переміщення в ліжку (з 0, 00 до 0,37±0,49). У дітей групи порівняння статистично значущими були контрольні результати функцій Переміщення, пов'язані з туалетом (з 0,52±0,51 до 0,82±0,83), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі (з 0,56±0,66 до 0,78±0,79).

Статистично значуще ($p<0,05$) покращення показників компонента «Соціальне функціонування» відбулося в основній групі за доменами: Розуміння значення слів (з 1,79±1,35 до 3,58±1,41), Функціональне користування спілкуванням (з 1,00±1,17 до 2,75±2,21), Складність експресивного спілкування (з 1,37±1,43 до 2,66±1,94), Вирішування проблем (з 1,17±0,77 до 3,30±0,76), Соціальні інтерактивні ігри з дорослими (з 1,29±0,55 до 2,87±1,26), Взаємодія з однолітками (з 1,29±0,46 до 2,78±1,27), Гра з предметами (з 0,37±0,57 до 1,91±1,88), Інформація про себе (з 1,50±1,61 до 2,62±1,86), Орієнтація в часі (з 0,87±0,99 до 2,50±1,55), Домашні обов'язки (з 0±0 до 1,54±1,55), Самозахист (з 0,8±0,28 до 1,54±0,50), Функції в соціумі (з 0,52±0,59 до 2,83±0,56). У домені Розуміння складних речень (з 1,37±1,46 до 1,70±1,62) статистично значущого покращення ($p>0,05$) не виявлено.

У дітей групи порівняння статистично значуще ($p<0,05$) покращення виявлено у доменах Розуміння значення слів (з 1,69±1,25 до 1,90±1,41), Інформація про себе (з 1,52±1,62 до 1,86±1,74), Орієнтація в часі (з 0,82±0,98 до 1,47±1,27).

У компоненті опитувальника QI-Disability Незалежність в основній групі статистично значуще ($p<0,01$) зросли медіана та квартилі показників: з 3 (0/6) до 12 (7/8), у групі порівняння статистичної значущості ($p>0,05$) не виявлено:

медіана та квартилі показників змінилися з 3 (0/7) до 5 (0/12); у компоненті Негативні емоції діти основної групи демонстрували статистично значуще ($p < 0,01$) покращення медіани та квартилів показників з 3 (0/6) до 17 (12/19); у групі порівняння показники змінилися статистично не значуще ($p > 0,05$): з 17 (14/19) до 14 (11/16); в основній групі у компоненті Позитивні емоції відбулось статистично значуще ($p < 0,01$) покращення: медіана та квартилі показників змінилися з 5,5 (2/7) до 14 (10/16) балів, у групі порівняння статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей не спостерігалось: медіана і квартилі показників змінилися з 6 (6/7) до 7 (3/7) балів; у компоненті Фізичне здоров'я в основній групі статистично значуще ($p < 0,01$) покращення відображено у змінах медіани та квартилів показників з 7,5 (3/9) на початку до 13,5 (11/16) наприкінці дослідження, у групі порівняння різниця показників первинного та контрольного оцінювання не мають статично значущих ($p > 0,05$) відмінностей: медіана та квартилі показників на рівні 8 (3/9) на початку та 9 (4/9) наприкінці; у компоненті Соціальна взаємодія в основній групі медіана та квартилі показників змінилися з 4 (4/10) до 22 (19/23) і це покращення є статистично значущим ($p < 0,01$), у групі порівняння медіана та квартилі показників склали: 4 (4/11) на початку та 6 (6/14) балів наприкінці дослідження та статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей не виявлено; у компоненті Дозвілля та Прогулянки в основній групі зафіксоване статистично значуще ($p < 0,01$) покращення: медіана та квартилі показників змінилися з 3 (0/6) до 17,5 (15/19); у групі порівняння зафіксовано статистично не значуще ($p > 0,05$) покращення з 3 (1/6) до 5 (2/8).

У результаті аналізу даних встановлено існування прямої статистично значущої ($p < 0,05$) кореляції між показниками доменів «Позитивні емоції» та «Фізичне здоров'я» ($r = 0,766$); між показниками доменів «Позитивні емоції» та «Незалежність» ($r = 0,879$); між показниками доменів «Позитивні емоції», «Соціальна взаємодія» й «Дозвілля та прогулянки на природі» ($r = 0,815$).

Вивчення різниці показників анкетування батьків стосовно якості життя дітей виявилось необхідним елементом співпраці з батьками, оскільки це

забезпечило отримання рефлексії та суб'єктивної оцінки ефективності системи фізичної реабілітації. Тож, в основній групі статистично значуще ($p < 0,01$) покращення відбулося за всіма компонентами анкетування: у домені Особисті потреби медіана та квартилі показників змінилися з 0 (0/1) до 1 (0/2) балів; у домені Спілкування медіана та квартилі показників змінилися з 1,5 (0/3) до 2,5 (1/4); у домені Зоровий контакт медіана та квартилі показників покращився з 1 (0/2) до 2,5 (2/4); у домені Якість сну медіана та квартилі показників змінилися з 0,5 (0/1) до 1 (1/1) балів; у домені Деформації опорно-рухового апарату показник знизився – з 3 (2/3) до 2 (1/2); у домені Біль – з 2 (2/3) до 1 (0/1); у домені Друзі медіана та квартилі показників зросли з 0,5 (0/1) до 2 (1/2); у домені Участь (Відвідування школи) – медіана та квартилі показників змінилися з 0 (0/2) до 2 (1/4); у домені Участь (Відвідування позашкільних закладів) медіана та квартилі показників змінилися з 0 (0/0) до 2 (1/3);

У групі порівняння відмінності показників анкетування батьків виявилися статистично не значущими ($p > 0,05$) за усіма доменами: у домені Особисті потреби показник 0 (0/1) наприкінці залишився незмінним; у домені Спілкування медіана та квартилі показників – з 1 (0/3) до 2 (0/3); у домені Зоровий контакт – з 2 (0/2) до 2 (0/2); у домені Якість сну медіана та квартилі показників змінилися з 0 (0/1) до 1 (0/1) балів; у домені Деформації опорно-рухового апарату – з 3 (2/3) до 2 (2/2); у домені Біль – з 2 (2/3) до 2 (2/1); у домені Друзі медіана та квартилі показників зросли з 0 (0/1) до 0 (0/2); у домені Участь (Відвідування школи) – з 0 (0/2) до 1 (0/3); у домені Участь (Відвідування позашкільних закладів) – з 0 (0/0) до 0 (0/2) балів. Встановлено тісну статистично значущу залежність між параметрами анкетування Соціальне функціонування та Спілкування ($r = 0,917$; $p < 0,05$). Підтверджено вплив параметру Участь у справі на Соціальне функціонування ($r = 0,802$; $p < 0,05$).

Вивчення та врахування чинників компоненту Фактори середовища у системі фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності втручання. Особливістю добору доменів було врахування полегшуючого впливу чи утворюючого бар'єр. Так, в основній групі показники реабілітаційного

оцінювання виявили статистично значущі ($p < 0,05$) відмінності між результатами первинного та контрольного оцінювання у всіх доменах компоненту (e320 Друзі, e355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я, e115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті); у групі порівняння лише в одному домені (e 355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я) спостерігалось статистично значуще ($p < 0,01$) покращення. Засвідчено пряму статистично значущу кореляцію ($r = 0,721$; $p < 0,05$) між показниками компонентів МКФ-ДП Активність, Участь та Фактори середовища й Структура і Функції організму, що підтверджує тісноту зв'язку між компонентами МКФ-ДП.

За результатами проведеного дослідження виявлено, що розроблена система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, є ефективною і може бути впроваджена у реабілітаційні центри, відділення педіатричної допомоги, навчально-реабілітаційні центри, заклади освіти, у яких функціонують інклюзивні класи та групи, інклюзивно-ресурсні центри.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Авраменко У. Філософія, етика та деонтологія як фундамент професійного професійного виховання в системі інклюзивної освіти. *Scientific Collection «InterConf+»*. 2024. Vol. 41, № 185. Р. 136–141. DOI: 10.51582/interconf.19-20.01.2024.013.
2. Альошина А. І., Бичук О. І., Суворова Т. І. Сучасні методи фізичної реабілітації дітей, хворих на дитячий церебральний параліч. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки. Фіз. виховання і спорт*. 2018. № 29. С. 76–81. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/15457> (дата звернення: 14.03.2022).
3. Андрійчук О. Я. Основи практичної діяльності у фізичній терапії та ерготерапії : навч.-метод. посібник. Луцьк : ПП «Волинська друкарня», 2022. 264 с. URL: https://evnuir.vnu.edu.ua/bitstream/123456789/20713/3/Osn_prakt (дата звернення: 19.04.2023).
4. Аспекти розвитку програми паліативної допомоги дітям Харківської області у викликах військового конфлікту / О. Ріга та ін. *Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина*. 2023. Т. 13, № 3(49). С. 5–10. DOI: [10.24061/2413-4260.XIII.3.49.2023](https://doi.org/10.24061/2413-4260.XIII.3.49.2023).
5. Атісков М. Я. Особливості соціально-психологічної реабілітації дітей-сиріт та дітей, позбавлених батьківського піклування в Україні. 2022. URL: <https://ekmair.ukma.edu.ua/handle/123456789/23289> (дата звернення: 14.04.2023).
6. Базові набори МКФ. URL: <https://moz.gov.ua/uk/mkf> (дата звернення: 25.08.2022).
7. Бакалюк Т. Г., Стельмах Н. О., Пасічник Д. В. (2022). Застосування діагностичних тестів у програмі раннього втручання для виявлення затримки рухового розвитку: (огляд літератури). *Актуальні питання педіатрії, акушерства та гінекології*, (2), 5–11. DOI: <https://doi.org/10.11603/24116-4944.2021.2.12681>

8. Бакалюк Т. Г., Віцентович М. В., Стельмах Г. О., Коваль О. М. (2023). Застосування міжнародної класифікації функціонування обмежень життєдіяльності та здоров'я при реалізації програми раннього втручання в дітей із руховими порушеннями. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України, (4), 50–55. DOI: <https://doi.org/10.11603/1681-2786.2022.4.13682>
9. Бакалюк Т. Г., Віцентович М. В., Стельмах Г. О., Макаrchук Н. Р., Сотник І. Т. Сучасні підходи до Войта-діагностики та Войта-терапії. Art of medicine. 2022. 4: 164–169. DOI: 10.21802/artm.2022.4.24.164
10. Бреславська Г. Б. Технології роботи гувернера : навч.-метод. посібник для студ. пед. вищ. навч. закл. Миколаїв : Вид-ць Румянцева Г. В., 2022. 278 с. URL: <http://dspace.mdu.edu.ua/jspui/bitstream/> (дата звернення: 23.09.2023).
11. Буховець Б. О. Фізична реабілітація дітей з дитячим церебральним паралічем з використанням Бобат-терапії : дис. ... канд. наук з фіз. виховання та спорту : 24.00.03. К. : НУФВСУ, 2018. 251 с. URL: <https://repository.ldufk.edu.ua/bitstream/34606048> (дата звернення: 11.09.2021).
12. Вашек Т. В., Уруська О. І. Емоційне вигорання лікарів-онкологів та причини його виникнення. Індивідуальність у психологічних вимірах спільнот та професій в умовах мережевого суспільства : монографія. К. : ТОВ «АльфаПК», 2019. С. 105–110. URL: <https://er.nau.edu.ua/handle/NAU/49074> (дата звернення: 08.05.2021).
13. Войтко В. В. Корекційно-розвиткова робота з учнями з порушеннями опорно-рухового апарату в умовах інклюзивної освіти : навч.-метод. посібник. Кропивницький : КЗ «КОІППО ім. В. Сухомлинського, 2021. 96 с.
14. Воропаєв Д. С., Єжова О. О. Основи фізичної реабілітації (загальна характеристика засобів фізичної реабілітації) : навч. посібник. Суми : СумДУ, 2019. 72 с. URL: <http://essuir.sumdu.edu.ua/handle/123456789/75098> (дата звернення: 05.10.2021).

15. Вступ до розробки рекомендацій BOOЗ системи GRADE. URL: https://portal.phc.org.ua/uk/who_materials/single/78/ (дата звернення: 18.03.2023).
16. Гиря О. М. Гідроцефалія. URL: <https://into-sana.ua/enc/gidrocefaliya/> (дата звернення: 05.02.2023).
17. Гіпотонічний церебральний параліч у дітей. URL: <https://surestep.net/blog/hypotonic-cerebral-palsy-in-kids> (дата звернення: 13.03.2022).
18. Горкавий В. К. Статистика : навч. посібник. Алерта, 2012. 608 с.
19. Горленко О. Комплексний підхід до реабілітаційних заходів в дитячій онкології : метод. рекоменд. Ужгород, 2021. 84 с. URL: <https://dspace.uzhnu.edu.ua/jspui/handle/lib/48221> (дата звернення: 16.06.2022).
20. Гречаніна Е. Я. Множинний дефіцит сульфатази. URL: <https://www.orpha.net/en/disease/detail/585> (дата звернення: 19.01.2023).
21. Григус І. М. Нагорна О. Б. Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 14. С. 27–36. DOI: 10.32782/2522-1795.2023.14.3.
22. Григус І. М. Нагорна О. Б. Побутовий менеджмент у програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативної допомоги. *Сучасні аспекти фіз. терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення* : матеріали 3 міжнар. конф. Запоріжжя, 2022. С. 31–35. URL: http://eir.zntu.edu.ua/bitstream/123456789/9212/1/Modern_aspects.pdf
23. Григус І. М., Нагорна О. Б. Основи фізичної терапії : навч. посібник. Одеса : Олді+, 2022. 150 с.
24. Григус І. М., Нагорна О. Б., Горчак В. В. Синдром професійного вигорання фізичного терапевта. *Вісник Прикарпат. ун-ту ім. В. Стефаника. Серія: Фіз. культура*. 2017. № 25. С. 91–96. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/vpnu_fiz_kult_2017_25-26_19
25. Данилюк К. В. Сутнісна характеристика паліативної та хоспісної допомоги і принципи її надання в Україні. *Державне управління: удосконалення та розвиток*. 2018. № 2. URL: <http://www.dy.nayka.com.ua/?op=1&z=1191> (дата звернення: 17.05.2021).

26. Диференційна діагностика та лікування нервовом'язових захворювань : навч. посібник для лікарів-інтернів за спец. «Неврологія», «Психіатрія», «Загальна практика – сімейна медицина» / О. А. Козьолкін та ін. Запоріжжя : ЗДМУ, 2020. 134 с. URL: <https://www.docsity.com/ru/miopatiya-dyushenna-istoriya-hvorobi/7525485/> (дата звернення: 27.08.2021).

27. Діти з особливими освітніми потребами у загальноосвітньому просторі : навч.-метод. посібник / Н. Ярмола та ін. К. : ІСПП ім. Миколи Ярмаченка НАПН України, 2020. 208 с. URL: <https://lib.iitta.gov.ua/729481/1> (дата звернення: 18.10.2021).

28. Доказова медицина. Принципи доказової медицини. 2024. URL: clincasequest.academy/evidence-based-medicine/ (дата звернення: 19.03.2024).

29. Дроздова А. Р. Психологічні чинники прояву синдрому «емоційного вигорання» у представників різних типів професій і безробітних : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.01. Х. : ХНУ ім. В. Н. Каразіна, 2013. 196 с.

30. Душкевич М. Я., Лісова О. Специфіка проявів емоційного вигорання матерів, які виховують дитину. *Соціальна та освітня інклюзія: історія, сучасність та перспективи розвитку* : кол. монографія у 2 ч. Ч. 1 : Інституційні та особистісні аспекти впровадження в Україні. 2021. С. 288–251. URL: <https://lib.lntu.edu.ua/sites/default/files/> (дата звернення: 29.06.2022).

31. Етапи реалізації програми фізичної реабілітації слабозорих та незрячих дітей дошкільного віку / І. М. Григус та ін. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки*. 2018. № 31. С. 55–60. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/16324>

32. Єжова О. О., Ольховик А. В., Мордвінова І. В. Кінезіотейпування у комплексній програмі фізичної терапії дітей із геміпарезом віком 5-7 років. *Український журнал мед., біол. та спорту*. 2018. Т. 3, № 3. С. 257–264. DOI: 10.26693/jmbs03.03.257.

33. Загальна інвалідність дітей 0-17 років в Україні у 2015-2022 роках : аналіт.-стат. довідник. К. : 2022. 52 с. URL: <http://medstat.gov.ua/ukr/MMXXI.html> (дата звернення: 15.02.2023).

34. Засоби ерготерапії в підвищенні рівня функціонування та незалежності дітей із церебральним паралічем / В. Вітомський та ін. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки*. 2017. № 26. С. 94–102. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/13554> (дата звернення: 20.05.2021).

35. Зливков В. Л., Лукомська С. О., Федан О. В. Психодіагностика особистості у кризових життєвих ситуаціях. К. : Педагогічна думка, 2016. 219 с. URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/77241343.pdf> (дата звернення: 13.10.2022).

36. Золотарьова Т. В. Пізнавально-творча самореалізація молодших школярів із ДЦП і стан сформованості їх умінь здійснювати планування та самоконтроль навчальної діяльності. *Навчання й виховання дітей дошкільного та молодого шкільного віку у викликах сьогодення* : монографія / Т. Пушкарьова. Суми : ФОП Цьома С. П., 2018. С. 78–97. URL: <http://www.irbis-nbuv.gov.ua> (дата звернення: 21.04.2022).

37. Зуб В. О., Котуза А. С. Аналіз надання допомоги пацієнтам з онкологічними захворюваннями в умовах воєнного стану. *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України*. 2023. № 3. С. 35–40. DOI: 10.11603/1681-2786.2022.3.13434.

38. Іванова С. В., Галіяш Н. Б. Методи оцінювання болю в дитячому віці. *Медсестринство*. 2017. № 4. С. 38–41. DOI: [10.11603/2411-1597.2017.4.8546](https://doi.org/10.11603/2411-1597.2017.4.8546).

39. Іпатов А. В., Саніна Н. А., Гондуленко Н. О. Можливості визначення ступеня обмеження життєдіяльності на основі міжнародної класифікації функціонування за допомогою шкали вооз для оцінки інвалідності (WHODAS 2.0) : огляд літ. *Український вісник медико-соціальної експертизи*. 2018. Т. 2, № 28. С. 3–9. URL: https://repo.dma.dp.ua/6030/1/ujmse_2018_2_3.pdf (дата звернення: 16.04.2022).

40. Історичні аспекти розвитку спорту для людей з обмеженими можливостями у Франції / М. В. Данилевич та ін. *Фізичне виховання, спорт і*

культура здоров'я в сучасн. сусп-ві. 2022, Т. 2, № 58. С. 14–21. DOI: [10.29038/2220-7481-2022-02-14-21](https://doi.org/10.29038/2220-7481-2022-02-14-21).

41. Кашуба В. О., Буховець Б. О., Буховець Б. О. Сучасні тренди фізичної реабілітації дітей з ДЦП. *Україна. Здоров'я нації*. 2020. Т. 1, № 58. С. 62–69. DOI: <http://dspace.pdpu.edu.ua/handle/123456789/dspace.pdpu.edu.ua/jsp>

42. Кирилов Д. В. Особливості медико-психологічної реабілітації когнітивної сфери підлітків з ДЦП : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04. К. : Ін-т психології ім. Г. С. Костюка НАПН України, 2021. 207 с. URL: <http://psychology-naes-ua.institute/files> (дата звернення: 15.11.2022).

43. Класифікатор хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я. К., 2021. URL: <https://moz.gov.ua/uploads/ckeditor/%> (дата звернення: 18.07.2022).

44. Козявкін В. О. Гіпотонічний церебральний параліч. URL: <https://cpresource.org/understanding-cerebral-palsy/> (дата звернення: 20.10.2021).

45. Козявкін В. О. Дитячий церебральний параліч: коротко про все. URL: <https://kozyavkin.com/uk/science/blog/dcp-korotko-pro-vse> (дата звернення: 26.06.2021).

46. Козявкін В. О., Качмар О. О. Реабілітаційна комп'ютерна ігротерапія із використанням танцювального килимка. *Современная педиатрия*. 2015. № 4. С. 143–144. URL: <https://kozyavkin.com/fileadmin/files/> (дата звернення: 09.10.2022).

47. Колонюк К. О. Огляд сучасних інструментів оцінки ходи при обмеженні дітей із церебральним паралічем. *Молодий вчений*. 2023. Т. 1, № 113. DOI: [10.32839/2304-5809/2023-1-113-7](https://doi.org/10.32839/2304-5809/2023-1-113-7).

48. Конвенція про права осіб з інвалідністю. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_g71#Text (дата звернення: 01.06.2022).

49. Коритько І. В. Фізкультхвилинки як оздоровча технологія у початковій школі : матеріали міжнар. наук.-практ. конф. «Методика навчання природничих дисциплін у середній та вищій школі», 28-29 травня 2020 р., Полтава / за заг. ред. проф. М. В. Гриньової. Полтава : Астроя, 2020. С. 221–224.

50. Корнілова О. В. Медична допомога як вид соціального забезпечення : дис. ... д-ра філософії : 081. Одеса : Нац. ун-т «Одеська юридична академія», 2021. URI: <https://hdl.handle.net/11300/14843> (дата звернення: 23.11.2022).

51. Королович О. С., Селіванова К. Г. Основні вимоги до процесу фізичної реабілітації м'язової дисфункції верхніх кінцівок. *Інформаційні технології: наука, техніка, технологія, освіта, здоров'я* : тези доп. 32 міжнар. наук.-практ. конф. Харків : НТУ «ХПІ», 2024. С. 13–42.

52. Кошманюк М. В. Основи безперервного догляду дітей із розщипиною хребта і гідроцефалією : рекомендації для батьків. Тернопіль : Вектор, 2019. 48 с.

53. Кравченко О. О. Аналіз рівня та якості життя України в умовах економічної та політичної нестабільності. *Глобальні та національні проблеми економіки*. 2021. С. 572–578. URL: <https://eprints.cdu.edu.ua/id/eprint/4676> (дата звернення: 24.02.2022).

54. Крайнюк В. М. Психологія стресостійкості особистості : монографія. К. : Ніка-Центр, 2007. 432 с.

55. Крижановська З. Ю. Особливості психоемоційної сфери психологів, які працюють з наслідками травматичного досвіду. *Науковий вісник Ужгород. нац. ун-ту. Серія: Психологія*. 2023. № 4. С. 19–23. DOI: [10.32782/psy-visnyk/2023.4.4](https://doi.org/10.32782/psy-visnyk/2023.4.4).

56. Критерій Манна-Уїтні. URL: <https://jak.koshachek.com/articles/kriterij-manna-uitni-onlajn.html> (дата звернення: 24.02.2023).

57. Кужель І. Р. Медико-психологічна допомога особам, які здійснюють догляд за інкурабельними онкологічними хворими в умовах паліативної медицини : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04. Х. : Харків. мед. академія післядипл. освіти, 2012. 24 с.

58. Куріліна Н. Д. Базові аспекти педіатричної паліативної допомоги. *Ukr. J. Perinatol. Pediatr.* 2019. Т. 3, № 79. С. 40–48. DOI: [10.15574/PP.2019.79.402019](https://doi.org/10.15574/PP.2019.79.402019).

59. Лабораторія здібностей Ширлі Райан. Box and Block Test. 2017. DOI: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/box-and-block-test?ID=917> (дата звернення: 19.02.2022).

60. Линдюк Н. О. М'язова дистофія Дюшена – фокус на проблему. Тези доп. 75-ї Всеукр. студ. наук. конф. «Medical students' conference in Poltava». Полтава, 2019. URI: <https://repository.pdmu.edu.ua/handle/123456789/10515> (дата звернення: 15.02.2022).

61. Матяш О. М., Перетяга Л. Є. Використання інноваційних методів у процесі корекційної роботи з дітьми з порушеннями мовлення. *Харків. природничий форум* : 5 Міжнар. конф. молод. учених, 19-20 травня 2022 р. Харків. Харків, 2022. С. 131–133. URI: <https://dspace.hnpu.edu.ua/handle/123456789/11078> (дата звернення: 25.12.2022).

62. Мельник Р. М. Медико-соціальне обґрунтування удосконалення організації надання паліативної допомоги дітям : дис. ... канд. мед. наук : 14.02.03. Івано-Франківськ, 2021. URL: https://www.nuozu.edu.ua/zagruzka2/DrAr/Dr_Melnik.pdf (дата звернення: 24.05.2022).

63. Методи оцінювання психомоторного розвитку дітей дошкільного віку з аутистичним спектром порушень. / М. І. Породько та ін. *Актуальні питання корекційної освіти: збірник наукових праць*. 2017. Кам'янець-Подільський: Медобори, С. 181-192. URL: <https://aqce.com.ua/vipusk-n9-2017/porodko-mi-metodi-ocinjuvannja-psihomotornogo-rozvitku-ditej.html>; URL: <https://pedagogy.lnu.edu.ua/wp-content/uploads/2015/03/>

64. Методи оцінки функції руки при неврологічній патології : огляд літ. / В. О. Козявкін та ін. *Международ. невролог. журнал*. Т. 1, № 95. 2018. URL: <http://www.mif-ua.com/archive/article/45819> (дата звернення: 11.06.2021).

65. Методи та засоби фізичної терапії дітей з органічними ураженнями нервової системи : робоча програма з дисципліни другого (магістерського) рівня вищ. освіти. Львів : ЛДУФК ім. Ів. Боберського, 2019.

URL: https://repository.ldufk.edu.ua/bitstream/34606048/25918/1/3robocha_programa.pdf (дата звернення: 06.17.2022)

66. Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності і здоров'я // BOOЗ. URL: https://uapt.org.ua/wp-content/uploads/docs/5210preklad_mkf_dorosla_v_docx.pdf (дата звернення: 12.03.2021).

67. Міжнародна класифікація хвороб МКХ-10 // BOOЗ. URL: <https://www.scribd.com/document/475364277/%> (дата звернення: 16.07.2022).

68. Міщенко М. С. Особливості синдрому емоційного вигорання. *Актуальні проблеми психології* : зб. наук. пр. Ін-ту психології ім. Г. С. Костюка НАПН України. Т. 11 : Соціальна психологія, Вип. 6, кн. 2. К., 2013. С. 103–113.

69. Міщук В. Р. Оцінка больового синдрому у дітей. Сучасний стан проблеми. *Медицина невідкладних станів*. 2016. Т. 8, № 79. С. 134–139. DOI: 10.22141/2224-0586.8.79.2016.90389.

70. Моїсеєнко Р. О. Оптимізація системи паліативної та хоспісної допомоги в Україні: реалії і перспективи. Київ, 2022. 146 с. URL: <http://ir.nuozu.edu.ua:8080/bitstream/lib/4614/> (дата звернення: 03.04.2023).

71. Нагорна О. Б. Аспекти комплексної програми з фізичної реабілітації сліпих дітей раннього віку. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки. Фіз. виховання і спорт*. 2014. № 16. С. 152–156. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_16_34.

72. Нагорна О. Б. Лікувальна фізична культура дитини з множинною сульфатазною недостатністю. *Міжнародні дні фізичної терапії, ерготерапії, фізичної культури та спорту* : матеріали міжнар. наук. конф., 10-11 листопада 2021 р., Рівне. Рівне : Ін-т охорони здоров'я, 2021.

73. Нагорна О. Б. Михайлова Н. Є. Особливості проведення гідротерапії дітям з аутизмом. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасн. сусп-ві*. 2013. Т. 1, № 17. С. 295–298. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Fvs_2013_1_74.

74. Нагорна О. Б. Обстеження дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги. *Теоретичні і практичні аспекти у фіз. терапії та ерготерапії* : матеріали всеукр. наук.-практ. конф. Івано-Франківськ, 2023. С. 33–34. URL: <https://archer.chnu.edu.ua/bitstream/handle/>

75. Нагорна О. Б. Особливості корекційно-виховної роботи з дітьми з особливими освітніми потребами : навч.-метод. посібник. 2013. К. : ДВНЗ «Ун-т менеджменту освіти», 140 с. (Схвалено до друку науково-методичною радою ДВНЗ «Університет менеджменту освіти» Протокол № 7 від 11.10.2012).

76. Нагорна О. Б. Засоби фізичної реабілітації дітей з особливими освітніми потребами: навч.-метод. посібник. Рівне, 2016. 134 с. (Схвалено до друку Вченою радою НУВГП. Протокол № 1 від 25.01.2017).

77. Нагорна О. Б. Особливості розвитку моторики сліпих та слабозорих дітей першого року життя. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки*. 2020. № 15. С. 97–100. URL: <https://sportvisnyk.vnu.edu.ua/index.php/sportvisnyk/article/view/545>

78. Нагорна О. Б. Розвиток загальної моторики дітей раннього віку із синдромом розладу рухових функцій. *Вісник Прикарпат. ун-ту. Фіз. культура*. 2011. № 13. С. 134–139. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/vpnu_fiz_kult

79. Нагорна О. Б. Розвиток загальної моторики сліпих та слабозорих дітей першого року життя. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки. Фіз. виховання і спорт*. 2014. № 15. С. 97–100. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_15_22.

80. Нагорна О. Б. Розгляд клінічного випадку фізичної терапії, ерготерапії дитини з множинним дефіцитом сульфатази. *Перспективи розвитку мед. та фіз. реабілітації на різних рівнях надання мед. допомоги* : всеукр. наук.-практ. конф. з міжнар. уч., 23-24 вересня 2022 р., Тернопіль. Тернопіль : Тернопіл. нац. мед. ун-т ім. І. Горбачевського, 2022.

81. Нагорна О. Б. Терапія втоми батьків дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Сучасні аспекти фіз. терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення* : 4 наук.-практ. онлайн-

конф. з міжнар. уч., 9-10 листопада 2023 р., Запоріжжя. Запоріжжя : НУ «Запорізька політехніка», 2023. С. 44–47. URL: https://zp.edu.ua/uploads/dept_s&r/2023/conf/3.1/FTtaE_materialy.pdf.

82. Нагорна О. Б. Техніки комунікації в програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативного догляду. *Біологічні, мед. та наук.-мед. аспекти здоров'я людини* : матеріали міжнар. наук.-практ. конф. Полтава, 2022. С. 75–77. URL: <http://dspace.pnpu.edu.ua/handle/123456789/23110>.

83. Нагорна О. Б. Фізична терапія дітей молодшого шкільного віку з розумовою відсталістю. *Rehabilitation and Recreation*. 2023. № 15. С. 79–86. DOI: [10.32782/2522-1795.2023.15.10](https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.15.10).

84. Нагорна О. Б. Формування рухових компетентностей у процесі реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем. Рівне : Рівненський обл. ін-т післядипл. освіти, 2020. 59 с. (науково-методична рада Рівненського обласного інституту післядипломної педагогічної освіти, протокол № 1 від 10.03.2020).

85. Нагорна О. Б. Формування рухових функцій у сліпих та слабозорих дітей раннього віку засобами фізичної реабілітації. *Реабілітаційні та фізкульт.-рекреац. аспекти розвитку людини*. 2017. № 1. С. 57–62. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/rehrec_2017_1_13.

86. Нагорна О. Б., Григус І. М. Аналіз застосування опитувальника дитячої інвалідності PEDI в процесі фізичної терапії. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 17. С. 102–109. DOI: [10.32782/2522-1795.2023.17.11](https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.17.11).

87. Нагорна О. Б., Грицюк Ю. А. Фізична терапія недоношених дітей. *Rehabilitation & Recreation*. 2020. № 6. С. 17–22. DOI: [10.5281/zenodo.3383687](https://doi.org/10.5281/zenodo.3383687).

88. Нагорна О. Б., Кратко І. Методи фізичної реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем. *Rehabilitation & Recreation*. 2018. № 3. С. 46–50. URL: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/61>.

89. Нагорна О. Б., Крук І. М., Гамма Т. В. Ігротерапія як засіб ерготерапії дітей з затримкою рухового розвитку. *Rehabilitation and Recreation*.

2020. № 7. С. 7–14. DOI: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/97>.

90. Нагорна О. Б., Ногас А. О. [Формування рухових функцій у сліпих дітей дошкільного віку засобами фізичної реабілітації](#). *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки. Фіз. виховання і спорт*. 2016. № 22. С. 88–91. URL: <https://evnuir.vnu.edu.ua/simple-search?query=2016&sort>.

91. Нагорна О. Б., Ногас А. О., Брега Л. Б. Кінезіотейпінг у фізичній реабілітації травматологічних хворих. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-ту ім. Лесі Українки*. 2016. № 23. С. 84–88. URL: <https://sportvisnyk.vnu.edu.ua/index.php/sportvisn>

92. Нагорна О. Б., Примачок Л. Л. Динаміка результатів тестування професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги. *Public Health J.* 2023. № 3. С. 81–87. DOI: [10.32782/pub.health.2023.3.10](https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.3.10).

93. Нагорна О. Б., Примачок Л. Л. Комплексне оцінювання і тамування болю в педіатричній неонкологічній паліативній допомозі засобами фізичної терапії. *Public Health J.* 2023. № 4. С. 50–57. DOI: [10.32782/pub.health.2023.4.7](https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.4.7).

94. Нагорна О. Б., Примачок Л. Л. Моніторинг інтегрування дітей, які потребують паліативної допомоги, в освітній простір. *Rehabilitation and Recreation*. 2023. № 16. С. 61–67. DOI: [10.32782/2522-1795.2023.16.8](https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.16.8).

95. Нагорна О. Б., Примачок Л. Л. Моніторинг оцінки функціонування рук дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art Med.* 2023. Т. 3, № 27. С. 89–94. DOI: [10.21802/artm.2023.3.27.89](https://doi.org/10.21802/artm.2023.3.27.89).

96. Нагорна О. Б., Примачок Л. Л. Оцінка якості життя дітей, що потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art Med.* 2023. Т. 4, № 28. С. 88–94. DOI: [10.21802/artm.2023.4.28.94](https://doi.org/10.21802/artm.2023.4.28.94). 94-101.

97. Нагорна О. Б., Чернієнко О. А. Основні аспекти реабілітаційного супроводу дітей з особливими потребами дошкільного та молодшого шкільного віку. *Вісник Чернігів. нац. пед. ун-ту ім. Т. Г. Шевченка*. 2015. Т. 129, № 3. С. 234–237. URL: [http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPN_2015_129\(3\)_57](http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPN_2015_129(3)_57).

98. Наконечний С., Терещенко Т. О., Романюк Т. П. Економетрія : підручник. Вид. 2-ге, доп. та перероб. К. : КНЕУ, 2000. 296 с.
99. Наумова В. Ю. Феномен емоційного вигорання. К. : Основа. 2014. 443 с.
100. Неттер Френк Г. Атлас анатомії людини. 7-е вид. К. : Медицина, 2023. 665 с.
101. Неханевич О. Б., Бьон-Йоль Ю. Особливості фізичної терапії статико-динамічних рухових розладів при не прогресуючих органічних ураженнях центральної нервової системи. *Вісник проблем біології і медицини*. 2018; 1(142): 50-55. DOI 10.29254/2077-4214-2018-1-1-142-50-55
102. Неханевич О. Б., Бакурідзе-Маніна В. Б., Смирнова О. Л., Бьон-Йоль Ю., Косинський О. В. Вплив мотивованої ходьби з частковим розвантаженням ваги тіла на великі моторні функції в дітей з церебральним паралічем. *Медичні перспективи*. 2020; 25(4):107-114. DOI 10.26641/2307-0404.2020.4.221387
103. Неханевич О. Б., Манін М. О., Гришуніна Н. Й. Підходи щодо розвитку педіатричної паліативної допомоги. *Rehabilitation and recreation*. 2023. (17): 159–164. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.17.19>
104. Олійник М. Дослідження синдрому вигорання. *Український інститут когнітивно-поведінкової терапії*. 2021. № 51. URL: <https://i-cbt.org.ua/wp-content/uploads/2021/08/> (дата звернення: 18.04.2022).
105. Омельченко І. М. Спілкування як комунікація, взаємодія і діалог із іншим: суб'єктний підхід. *Проблеми сучасної психології*. 2015. Вип. 28. С. 375–384.
106. Організаційно-методичні засади діяльності інклюзивно-ресурсних центрів : навч.-метод. посібник / М. А. Порошенко та ін. ; Всеукр. організація «Благодійний фонд Порошенка». К., 2018. 252 с. URL: <https://ispukr.org.ua/?p=4478> (дата звернення: 07.06.2021).

107. Освіта осіб з особливими потребами: шляхи розбудови : зб. наук. пр. К. : ТОВ «Наша друкарня», 2019. № 15. С. 364. URI: <https://lib.iitta.gov.ua> (дата звернення: 23.08.2021).

108. Основи дефектології : навч.-метод. посіб. для здобув. другого (магістерського) рівня вищ. освіти за спец. 227 «Фізична терапія, ерготерапія» / Д. В. Ванюк та ін. 2023. URL: <http://dspace.zsmu.edu.ua/bitstream/123456789/> (дата звернення: 17.11.2023).

109. Особливості проведення занять з фізичного виховання з дітьми з інвалідністю // На урок : освітній проект. URI: <https://naurok.com.ua> (дата звернення: 10.11.2023).

110. Паліативна допомога у новій Програмі медичних гарантій // Національна служба здоров'я України. 2021. URL: <https://www.kmu.gov.ua/news/paliativna-dopomoga-u-novij-programi-medichnih-garantij-nszu-nadaye-perelik-bezoplatnih-poslug> (дата звернення: 19.09.2022).

111. Паліативна допомога. URL: <https://caritas.ua/paliativna-dopomoga/> (дата звернення: 22.02.2022).

112. Паліативна та хоспісна допомога : підручник / Ю. В. Вороненко, та ін. Вінниця : Нова Книга, 2017. 392 с.

113. Паліативно-хоспісна опіка: позамедичні багатовимірні аспекти / за наук. ред. Й. Біннебезеля, Г. Католик. Львів : Український Католицький Університет. Nowa Wieś : Wydawnictwo Rolewski, 2018. 414 с.

114. Параметричні методи порівняння двох вибірок. URL: https://moodle.znu.edu.ua/pluginfile.php/428555/mod_resource/content/1 (дата звернення: 11.01.2023).

115. Петренко Н. Б. Вплив занять з елементами танцювальних вправ на когнітивні функції дітей 4-6 років з відхиленнями мовлення : дис. ... канд. наук з фіз. виховання та спорту : 24.00.02. К. : НУФВСУ, 2018. URL: <http://reposit.uni-sport.edu.ua/handle/787878787/1609> (дата звернення: 23.05.2021).

116. Питальник оцінки дитячої інвалідності PEDI. URL: <https://kozyavkin.com/uk/news/content/pitalnik-ocinki-ditjachoji-invalidnosti-pedi> (дата звернення: 17.11.2021).
117. Піраміда Маслоу. URL: <https://termin.in.ua/piramida-maslou> (дата звернення: 20.04.2023).
118. Повікова інвалідність дітей 0-17 років в Україні. 2021. URL: http://medstat.gov.ua/im/upload/povikovainvalid_15_20-22.zip (дата звернення: 18.02.2023).
119. Повторення й забування. URL: <https://studfile.net/preview/7292890/page:28/> (дата звернення: 11.02.2023).
120. Погрібна А. О. Захисно-копінгова поведінка як чинник емоційного вигорання вчителів шкіл-інтернатів для дітей з вадами інтелекту : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.07. Х., ХНПУ ім. Г. С. Сковороди, 2017. 23 с. URL: http://hnpu.edu.ua/sites/default/files/files/2018/09/dis_Pogribna.pdf (дата звернення: 25.01.2023).
121. Полякова Д. С. Правові та організаційні засади надання паліативної допомоги в Україні. *Український мед. часопис*. 2023. Т. 1, № 1. С. 67–70. DOI: [10.32471/umj.1680-3051.153.2380022](https://doi.org/10.32471/umj.1680-3051.153.2380022).
122. Пономарьова Е., Попадюха Ю. Методика психофізичної реабілітації для хворих на ДЦП із компонентою музикотерапії. *Молодіжний наук. вісник Східноєвроп. нац. ун-т ім. Лесі Українки*. 2014. № 16. С. 156–161. URI: <http://www.irbis-nbuv.gov.ua/> (дата звернення: 19.01.2023).
123. Посібник по службам паліативної допомоги вдома в Україні та за кордоном. URL: <https://mobile-hospice.org/wp-content/uploads/2013> (дата звернення: 15.04.2022).
124. Про впровадження розширеного неонатального скринінгу в Україні : Наказ МОЗ від 29 березня 2023 р. № 588. URL: <https://medplatforma.com.ua/files/articles/15629/Nakaz> (дата звернення: 24.10.2022).

125. Про освіту : Закон України від 5 вересня 2017 р. № 2145-VIII URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2145-19#Text> (дата звернення: 14.10.2022).

126. Про охорону дитинства : Закон України від 26 квітня 2001 р. № 2402-III. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2402-14> (дата звернення: 11.11.2022).

127. Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні : Закон України від 6 жовтня 2005 р. № 2961-IV. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15#Text> (дата звернення: 10.06.2022).

128. Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я : Закон України від 3 грудня 2020 р. № 1053-IX. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/1053-20#Text> (дата звернення: 06.07.2022).

129. Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні : Наказ МОЗ від 04 червня 2020 р. № 1308. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text> (дата звернення: 08.09.2022).

130. Програма державних гарантій медичного обслуговування населення у 2022 році. URL: <https://www.kmu.gov.ua/storage/app/uploads> (дата звернення: 03.07.2022).

131. Програма з корекційно-розвиткової роботи «Лікувальна фізкультура» для 1-4 класів закладів загальної середньої освіти для дітей з інтелектуальними порушеннями. URL: <https://ispukr.org.ua/?p=4143> (дата звернення: 24.05.2022).

132. Програма розвитку дітей дошкільного віку з порушеннями опорно-рухового апарату. Рекоменд. Мін-м освіти і науки України (лист Мін-ва освіти і науки від 05.12.2012 №1/11-18795) URL: <https://mon.gov.ua/storage/app/> (дата звернення: 16.03.2022).

133. Професійний стандарт «Фізичний терапевт» // Українська Асоціація фіз. терапії. 2023. URL: <https://uapt.org.ua/uk/resource/practice/standarts/ps-pt/> (дата звернення: 05.06.2022).

134. Реабілітаційний масаж : конспект лекцій / О. С. Степаненко та ін. Суми : СумДУ, 2021. 152 с. URL: <https://essuir.sumdu.edu.ua/handle/123456789/83033> (дата звернення: 17.04.2022).
135. Ріга О. О., Пеньков А. Ю. Навички комунікацій в педіатричній паліативній допомозі : посібник для фахівців, які працюють з дітьми з невиліковними захворюваннями. Х. : Водний спектр Джі-Ем-Пі, 2017. 44 с. URL: <https://uaps.org.ua/wp-content/uploads/> (дата звернення: 23.04.2022).
136. Ріга О. О., Пеньков А. Ю., Коновалова Н. М. Принципи надання паліативної допомоги дітям : посібник для викладача з паліативної допомоги дітям. Харків, 2017. 97 с. URL: <https://repo.knmu.edu.ua/bitstream/123456789/17740/1/2.pdf> (дата звернення: 04.12.2021).
137. Ріга О. О., Уриваєва М. К., Орлова Н. В. Організація паліативної допомоги дітям з невиліковними захворюваннями. Особливості ведення пацієнтів дитячого віку в термінальній стадії захворювання, догляд, методи паліативного лікування основних симптомів та синдромів. Х., 2020. URL: <https://repo.knmu.edu.ua/handle/123456789/26998> (дата звернення: 28.12.2021).
138. Ріга О. Основні принципи оцінювання болю у дітей. 2017. URL: <https://extempore.info/ru/component/content/article/9-journal/1074> (дата звернення: 04.11.2021).
139. Розвиток та корекція рухової сфери дітей із вадами слуху в процесі фізичного виховання. Сучасний етап. / Р. Іваніцький та ін. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки*. 2017. № 27. С. 98-102. DOI: <https://www.sportvisnyk.vnu.edu.ua/index.php/sportvisnyk/article/view/145>
140. Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді : навч. посібник / А. М. Костенко та ін. Суми, 2021. 135 с.
141. Свистільник В. О. Сучасні діагностичні аспекти спінальних м'язових атрофій і стратегії лікування в дітей. *Міжнар. невролог. журнал*. 2020.

Т. 16, № 7. С. 71–75. URL: <http://ir.librarynmu.com/handle/123456789/5206> (дата звернення: 11.06.2021).

142. Сивоконенко І. В., Галіяш Н. Б. Підходи до надання паліативної допомоги дітям і підліткам з онкологічною патологією: роль медичних сестер. *Медсестринство*. 2021. № 2. С. 38–42. DOI: 10.11603/2411-1597.2021.2.12283.

143. Система класифікації великих моторних функцій у дітей з церебральним паралічем. Розширена та уточнена версія. URL: <https://kozyavkin.com/fileadmin/files/publications/biblio/GMFCS-soc-ped-12.pdf> (дата звернення:).

144. Система класифікації функції руки в дітей із церебральним паралічем : укр. версія / О. О. Качмар та ін. *Журнал неврології ім. Маньковського*. 2016. Т. 2, № 4. С. 31–34. URL: <https://www.researchgate.net/publication/312290753> (дата звернення: 10.04.2021).

145. Слободюк З. О., Галіяш Н. Б. Паліативна допомога в неонатології та шляхи її розвитку. *Медсестринство*. 2017. № 1. С. 32–35. DOI: 10.11603/2411-1597.2017.1.8486.

146. Спадкові міопатії. Настанова 00794. URL: <https://guidelines.moz.gov.ua/>

147. Стандарти медичної допомоги «Хронічний больовий синдром у дорослих та дітей». 2023. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2023/04/smd_643_06042023.pdf (дата звернення: 10.12.2023).

148. Столярук О. Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи. *Trajectoriâ Nauki = Path of Science* 2020. Vol. 6, № 2. Р. 5001–5007. DOI: 10.22178/pos.55-5.

149. Тарасюк В. С., Кучанська Г. Б. Паліативно-хоспісна допомога : навч. посіб. для студ. вищ. мед. навч. закл. I–III рівнів, а також IV рівня акредитації, лікарів-інтернів, сімейних лікарів та лікарів заг. практики. К. : Медицина, 2015. 327 с.

150. Тарасюк В., Кучанська Г. Паліативно-хоспісна допомога. К. : Медицина, 2021. 332 с.

151. Тичина І. Теоретико-методологічні засади дослідження проблеми психоемоційного вигорання. *Психологічні дослідження : наук. праці викладачів та студ. соц.-психол. фак-ту*. Житомир : Вид-во ЖДУ ім. Ів. Франка, 2022. № 15. С. 109–111. URL: <http://eprints.zu.edu.ua/34116/1> (дата звернення: 15.05.2022).

152. Ткач Є. І., Сторожук В. П. Загальна теорія статистики : підручник. К. : ЦНЛ, 2017. 442 с.

153. Українська Асоціація фізичної терапії. URL: <https://uapt.org.ua/uk/news/06-02-2023/> (дата звернення: 23.12.2021).

154. Українська версія Питальника оцінки дитячої інвалідності (PEDI) // Східно-Європейська академія дитячої інвалідності. URL: <http://eeacd.org/uk/PEDI> (дата звернення: 21.10.2021).

155. Українська асоціація дитячої паліативної допомоги: громадська організація. URL: <https://www.ukrinform.ua/rubric-presshall/2786235>

156. Український Реєстр пацієнтів зі спінальною м'язовою атрофією. Базовий набір даних. 2022. URL: <https://urp.csma.org.ua/> (дата звернення: 06.01.2022).

157. Уніфікований клінічний протокол паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі. URL: https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/dod_311_2ykpm.pdf (дата звернення: 24.11.2021).

158. Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої) і третинної (високоспеціалізованої) медичної допомоги та медичної реабілітації «ДЦП та інші органічні ураження головного мозку у дітей, що супроводжуються руховими розладами» : наказ МОЗ України від 09 квітня 2013 р. № 286. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0286282-13#Text> (дата звернення: 27.11.2021).

159. Фізична реабілітація дітей першого року життя із синдромом гіпермобільності суглобів / О. Б. Нагорна та ін. *Науковий часопис НПУ ім. М. П. Драгоманова*. Серія 15: Наук.-пед. проблеми фіз. культури (фіз. культура і спорт). К. : Вид-во НПУ ім. М. П. Драгоманова, 2019. Вип. 5 (113). С. 101–104.

URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Nchnpu_015_2019_5_26 (дата звернення: 17.10.2022).

160. Формування життєвих компетентностей особистості з особливими освітніми потребами на засадах педагогіки життєтворчості в умовах акмеологічного освітньо-реабілітаційного простору / за заг. ред. О. В. Петух. Рівне, 2017. 163 с.

161. Характеристика інвалідності дитячого населення України / Г. О. Слабкий та ін. *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України*. 2018. Т. 1, № 75. С. 5–10. DOI: 10.11603/1681-2786.2018.1.9231.

162. Церебральний параліч та інші органічні ураження головного мозку у дітей, які супроводжуються руховими порушеннями : адаптована клінічна настанова, заснована на доказах. 2013. URL: https://www.dec.gov.ua/wpcontent/uploads/2019/11/2013_286_akn_tserpar_dity.pdf (дата звернення: 26.11.2021).

163. Чайка М. С., Усатенко Г. В., Кривоногова О. В. Теорія та практика використання альтернативної комунікації для осіб з особливими освітніми потребами : навч.-метод. посібник. Київ : ФОП Усатенко Г. В., 2021. 80 с. URL: <https://mon.gov.ua/storage/app/media/inkluzyvne-navchannya> (дата звернення:).

164. Чеботарьова О. В., І. В. Гладченко. Учні початкових класів із порушеннями інтелектуального розвитку: навчання та розвиток : навч.-метод. посібник. Харків : Вид-во «Ранок», 2020. 128 с. URI <https://library.megu.edu.ua:9443/jspui/handle/123456789/3485>

165. Чемодурова Ю. М. Психологічні умови подолання професійних деформацій практичних психологів у системі післядипломної освіти : автореф. ... дис. канд. психол. наук : 19.00.07. К. : Нац. пед. ун-т ім. М. П. Драгоманова, 2019. 303 с. URL: https://old.npu.edu.ua/images/file/vidil_aspirant/dicer/ (дата звернення: 14.03. 2022).

166. Шевяков О. В., Лукоянов П. О., Шрамко І. А. Ціннісні орієнтації в контексті якості життя людини. *Науковий вісник Миколаїв. нац. ун-ту ім. В. О. Сухомлинського. Психологічні науки*. 2017. № 1. С. 222–227. URL:

<http://mdu.edu.ua/wp-content/uploads/psihol-visnik-17-2017-41.pdf>

(дата

звернення: 20.11.2021).

167. Шкала оцінки втоми. URL: <https://www.wasog.org/education-research/questionnaires.html> (дата звернення: 09.01.2022).

168. Шкали та інструментарій оцінки стану тяжкохворого та визначення потреби в паліативній допомозі : посібник для використання в клінічній практиці. К. : ТОВ «Вид-во КАЛИТА». 2021. 79 с. URL: https://socialdata.org.ua/wp-content/uploads/2021/11/palliative_scales_tools.pdf (дата звернення: 25.11.2021).

169. Ястремська С. О., Усинська О. С. Роль медичних сестер у паліативній (хоспісній) допомозі. *Медсестринство*. 2011. № 3. DOI: 10.11603/2411-1597.2011.3.5829.

170. A clinical case of physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency / I. Grygus et al. *Med. Perspekt.* 2021. Vol. 26, № 2. P. 202–207. URL: <http://journals.uran.ua/index.php/2307-0404/article/view/234735> (date of access: 19.11.2021).

171. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy / M. Jankovic et al. / *Ital. J. Pediatr.* 2019. № 45. P. 89. DOI: 10.1186/s13052-019-0681-3.

172. A qualitative exploration of the priorities and experiences of children with Duchenne muscular dystrophy, their parents, and healthcare professionals around weight management / M. Walker et al. *Disabil. Rehab.* 2022. Vol. 44, № 26. P. 8234–8242.

173. Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families : a realist review. / S. Mitchell et al. *Palliat Med.* 2020. Vol. 34, № 3. P. 387–402. DOI: 10.1177/0269216319870647.

174. ADOPTED – Quality Assurance Standards of Physiotherapy Practice and Delivery General Meeting of the European Region of the WCPT 2018. URL:

https://www.erwcpt.eu/files/ugd/3e47dc_032110c5811a4710bfa866acb32a5587.pdf

(date of access:).

175. Anthropological providing educational services to children with special educational needs / I. Grygus et al. *J. Human. Sport Exercise*. 2019. № 14 (4proc). P. 852–866. DOI: 10.14198/jhse.2019.14.Proc4.48.

176. Atrofia Muscolare Spinale (SMA): intervento riabilitativo, materiali e metodi, risultati. URL: <https://www.neuropsicomotricista> (date of access: 20.12.2021).

177. Baran O. A., Tymruk-Skoropad K. A. Relevance of competence development and advanced training programmes for physical therapists working in paediatrics. *Art of Medicine*. 2024. Vol. 31 № 3. P. 20–27. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2024.3.31.20>

178. Basenko L. I., Tymruk-Skoropad K. A. Family-oriented physical therapy program for children with autism spectrum disorders. *Art of Medicine*. 2024. Vol. 31 № 3. P. 20–27. P. 189–195. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2024.3.31.189>

179. Basit A., Querishi M. S., Arif M. I. Need assessment of an interventional package for development of fine motor skills of children with cerebral palsy. *Palarch's J. Archaeology Egypt/Egyptology*. 2021. Vol. 18, № 9. P. 1483–1499.

180. Besios T., Shophia B. Comparative reliability of the PEDI, GMFM and TUG tests for children with cerebral palsy. *J. Phys. Ther. Sci*. 2013. № 25. P. 73–76. DOI: [10.1589/jpts.25.73](https://doi.org/10.1589/jpts.25.73).

181. Byshevets N. et al. Formation of the Knowledge and Skills to Apply Non-Parametric Methods of Data Analysis in Future Specialists of Physical Education and Sports. *Sport Mont*. 2021. Vol. 19, №. 2. P. 171-175. DOI: 10.26773/smj.210929

182. Byshevets N., Denysova L. et al. Using the methods of mathematical statistics in sports and educational research. *Journal of Physical Education and Sport*. 2019. Vol 19, № 3. P. 1030-1034. DOI:10.7752/jpes.2019. s3148

183. Building resilience for palliative care clinicians: an approach to burnout prevention based on individual skills and workplace factors / A. L. Back et al. *J.*

Pain. Symptom. Manage. 2016. Vol. 52, № 2. P. 284–291. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.

184. Burnout among physicians in palliative care: Impact of clinical settings / S. Dréano-Hartz et al. *Palliat. Support Care*. 2016. Vol. 14, № 4. P. 402–10. DOI: 10.1017/S1478951515000991.

185. Burnout in palliative care nurses, prevalence and risk factors: a systematic review with meta-analysis / J. L. Gómez-Urquiza et al. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 2020. Vol. 17, № 20. P. 7672. DOI: 10.3390/ijerph17207672.

186. Cahill S.M., Beisbier S. Occupational Therapy Practice Guidelines for Children and Youth Ages 5-21 Years. *Am J Occup Ther.* 2020. Vol. 74 № 4 : 48 p. DOI: 10.5014/ajot.2020.744001.

187. Cancer incidence statistics. URL: <https://www.cancerresearchuk> (date of access: 04.03.2023).

188. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management : nice guideline. 2017. URL: www.nice.org.uk/guidance/ng62 (date of access: 12.06.2022).

189. Chambers L. A guide to children's palliative care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 2018. URL: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads> (date of access: 10.12.2022).

190. Christopher K. Neurodevelopmental needs in boys with Duchenne muscular dystrophy (DMD): observations of the Cooperative International Neuromuscular Research Group (CINRG) DMD Natural History Study (DNHS). *Currents Plos.* 2018. № 10. P. 1.

191. Cognition and learning difficulties in a representative sample of school-aged children with cerebral palsy / J. Wotherspoon et al. *Res. Dev. Disabil.* 2023. № 138. P. 104504. DOI: 10.1016/j.ridd.2023.104504.

192. Comparisons of children with and without type I Diabetes on hand and visual motor integration skills and on participation in daily activities / M. Kılıçöz et al. *Percept. Mot. Skills.* 2022. Vol. 129, № 4. P. 1226–1244. DOI: 10.1177/00315125221101008.

193. Coping strategies of healthcare professionals with burnout syndrome: a systematic review / F. Corallo et al. *Medicina*. 2022. Vol. 58, № 2. P. 327. URL: <https://www.mdpi.com/1648-9144/58/2/327> (date of access: 14.11.2022).
194. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: a qualitative interview study / S. Ribbers et al. *Palliative medicine*. 2020. Vol. 34, № 3. P. 309–318. DOI: [10.1177/0269216319885818](https://doi.org/10.1177/0269216319885818).
195. Cortical and subcortical effects of transcutaneous spinal cord stimulation in humans with tetraplegia / F. D. Benavides et al. *J. Neurosci*. 2020. Vol. 40, № 13. P. 2633–2643. DOI: 10.1523/JNEUROSCI.2374-19.2020.
196. Csikszentmihalyi M. Pioneering psychologist and «father of flow». URL: <https://news.uchicago.edu/story/mihaly-csikszentmihalyi-pioneering-psychologist-and-father-flow-1934-2021> (date of access:).
197. Cure SMA. URL: <https://www.curesma.org/musculoskeletal/> (date of access: 27.10.2022).
198. Dance and Motor therapy in the physical rehabilitation program of teenagers with childhood cerebral palsy / O. Nahorna et al. *Acta balneologica*. 2022. Vol. 168, № 2. P. 138–145. DOI: 10.36740/ABAL202202107.
199. Data & Statistics on Spina Bifida. URL: <https://www.msdmanuals.com/uk/professional/pediatrics/c> (date of access: 05.01.2023).
200. De Lima L., Radbruch L. The International Association for Hospice and Palliative Care: advancing hospice and palliative care worldwide. *J. Pain. Symptom. Manage*. 2018. Vol. 55, № 2. S. 96–103. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.
201. Decision aids available for parents making end-of-life or palliative care decisions for children : a scoping review / C. Medeiros et al. *J. Paediatr. Child Health*. 2020. Vol. 56, № 5. P. 692–703. DOI: 10.1111/jpc.14885.
202. Deformities of the spine and limbs in patients with Duchenne myodystrophy: clinical features, diagnosis and treatment. *Interstate consensus protocol*. URL: <https://www.researchgate.net/publication/33994066>

203. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes / A. Collins et al. *Palliat. Med.* 2020. № 34. P. 358–366. DOI: 10.1177/0269216319892825.

204. Designing and implementing a longitudinal study of children with neurological, genetic or metabolic conditions : charting the territory / H. Siden et al. *BMC Pediatr.* 2010. № 10. P. 67. DOI: 10.1186/1471-2431-10-67.

205. Determinants of spoken language comprehension in children with cerebral palsy / E. Vaillant et al. *Disabil Rehabil.* 2023. Vol. 45, № 10. P. 1667–1679. DOI: 10.1080/09638288.2022.2072960.

206. Development of contractures in DMD in relation to MRI-Determined muscle quality and ambulatory function / R. J. Willcocks et al. *J. Neuromuscul. Dis.* 2022. Vol. 9, № 2. P. 289–302. DOI: 10.3233/JND-210731.

207. Diagnostic criteria for professional burnout in healthcare workers / I. Zavgorodnii et al. *In IT&I.* 2022. P. 316–324. URL: https://eur-ws.org/Vol-3347/Short_2.pdf (date of access: 15.10.2021).

208. Distrofia musculară Duchenne: protocol clinic național / S. Hadjiu et al. *Rom. J. Child Adolesc. Psych.* 2022. Vol. 28, № 2.

209. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: improving practice, attaining outcomes and delivering quality services-recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement / C. Bausewein et al. *Palliat Med.* 2016. Vol. 30, № 1. P. 6–22. DOI: 10.1177/0269216315589898.

210. Effects of daily glucocorticoid on body composition in Duchenne muscular dystrophy: isolating fat mass increase to establish weight management interventions / E. Mcquillan et al. *Endocrine Abstracts.* 2023. Vol. 95. DOI: [10.1530/endoabs.95.P137](https://doi.org/10.1530/endoabs.95.P137).

211. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities : a scoping review / C. Willis et al. *Disabil. Rehab.* 2017. Vol. 39, № 17. P. 1771–1784.

212. Elias E. R., Murphy N. A. Council on children with disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012. Vol. 129, № 5. P. 996–1005. DOI: 10.1542/peds.2012-0606.

213. Eriksson M. The Sense of coherence: the concept and its relationship to health. *The Handbook of Salutogenesis* / M. B. Mittelmark et al. Springer, Cham., 2022. DOI: [10.1007/978-3-030-79515-3_9](https://doi.org/10.1007/978-3-030-79515-3_9).

214. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England / L. K. Fraser et al. *Palliat. Med.* 2021. Vol. 35, № 9. P. 1641–1651. DOI: 10.1177/0269216320975308.

215. Evans A. M., Jonas M., Lantos J. Pediatric palliative care in a pandemic: role obligations, moral distress, and the care you can give. *Pediatrics*. 2020. Vol. 146, № 1. P. e20201163. DOI: 10.1542/peds.2020-1163.

216. Examination of upper limb function and the relationship with gross motor functional and structural parameters in patients with spinal muscular atrophy / A. Bieniaszewska. *Biomedicines*. 2023. Vol. 11, № 4. P. 1005. DOI: 10.3390/biomedicines11041005.

217. Family experiences with palliative care for children at home : a systematic literature review / A. Winger et al. *BMC palliative care*. 2020. № 19. P. 1–19.

218. Forensic mental health in Europe: some key figures / J. Tomlin et al. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 2021. Vol. 56, № 1. P. 109–117. DOI: 10.1007/s00127-020-01909-6.

219. Fraser L. K., Bluebond-Langner M., Ling J. Advances and challenges in european paediatric palliative care. *Med Sci (Basel)*. 2020. Vol. 8, № 2. P. 20. DOI: 10.3390/medsci8020020.

220. Funcionalidade de uma criança com hemiplegia espástica à direita em tratamento hidroterapêutico através do pedi – estudo de caso evaluation of the functionality of a child with hemiplegic cerebral palsy under hydrotherapeutic treatment through PEDI – estudo de caso / C. Cunha et al. URL:

https://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2006/epg/03/EPG0000032-ok.pdf (date of access: 24.08.2022).

221. Galland B. C., Elder D. E., Taylor B. J. Interventions with a sleep outcome for children with cerebral palsy or a post-traumatic brain injury : a systematic review. *Sleep. Med. Rev.* 2012. Vol. 16, № 6. P. 561–73. DOI: 10.1016/j.smr.2012.01.007.

222. Gmmash A. S., Effgen S. K. Early intervention therapy services for infants with or at risk for cerebral palsy. *Pediatr. Phys. Ther.* 2019. Vol. 31, № 3. P. 242–249. DOI: 10.1097/PEP.0000000000000619.

223. Grygus I., Nahorna O. Prerequisites for the formation of the concept. Physical therapy of children in need of palliative care. *J. Educ. Health Sport.* 2020. Vol. 10, № 4. P. 386–404. DOI: [10.12775/JEHS.2020.10.04.042](https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.04.042).

224. Gudjonsdottir B., Gudmundsdottir S. B. Mobility devices for children with physical disabilities: use, satisfaction and impact on participation. *Disab. Rehab. Assist. Technol.* 2023. Vol. 18, № 6. P. 722–729. DOI: [10.1080/17483107.2021.1913519](https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1913519).

225. Guideline for the management of myasthenic syndromes / H. Wiendl et al. *Ther. Adv. Neurol. Disord.* 2023. № 16. P. 17562864231213240. DOI: 10.1177/17562864231213240.

226. [Hand Function in 8- to 12-Year-Old Children with Bilateral Cerebral Palsy and Interpretability of the Both Hands Assessment](#) / A. Burgess et al. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2021. Vol. 41, № 4. P. 358–371. DOI: 10.1080/01942638.2020.1856286.

227. Hauer J., Hawtrow A. J. Assessment and management of pain in children with significant central nervous system injury / *Pediatrics*. 2017. Vol. 139, № 6. P. e20171002. DOI: 10.1542/ped.2017-1002.

228. Health related quality of life in adults after burn injuries : a systematic review / I. Spronk et al. *PloS one*. 2018. Vol. 13, № 5). P. e0197507. DOI: 10.1371/journal.pone.0197507.

229. Hutson J. A., Hodges J. S., Snow L. Educating caregivers of persons with cerebral palsy in night-time postural care : a randomized trial comparing two online training programs. *Clin. Rehab.* 2021. № 35, № 9. P. 1317–1328. DOI: [10.1177/02692155211009484](https://doi.org/10.1177/02692155211009484).

230. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) <https://idpc.net/members/International-association-for-hospice-and-palliative-care>

231. Identification of neural and psychophysical predictors of headache reduction after cognitive behavioral therapy in adolescents with migraine / H. Nahman-Averbuch et al. *Pain.* 2021. Vol. 162, № 2. P. 372–381. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002029.

232. Influence of rehabilitation measures on the state of static and motor functions in children with cerebral palsy / Y. Y. Strashko et al. / *Acta Balneologica.* 2021. Vol. 164, № 3. DOI: [10.36740/ABal202103103](https://doi.org/10.36740/ABal202103103).

233. Interventions to reduce stress and prevent burnout in healthcare professionals supported by digital applications: a scoping review / D. Adam et al. *Front. Public Health.* 2023. № 11. P. 1231266. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1231266.

234. Jaramillo S., Moreno S., Rodríguez V. Emotional burden in parents of children with trisomy 21 : descriptive study in a Colombian population. *Univer. Psych.* 2016. Vol. 15, № 1. P. 29–38.

235. Kolut Z., Ekici G. Effect of the cognitive orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) approach for children with cerebral palsy : a randomized controlled trial. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2023. Vol. 16, № 1. P. 59–70. DOI: 10.3233/PRM-210085.

236. Kashuba V., Stepanenko O. et al. The Formation of Human Movement and Sports Skills in Processing Sports-pedagogical and Biomedical Data in Masters of Sports. *International Journal of Human Movement and Sports Sciences.* 2020. Vol. 8, № 5. P. 249-257. DOI: 10.13189/saj.2020.080513.

237. Klavina A. Lazarieva O. et al. Association between competencies of biopsychosocial approach and job satisfaction of rehabilitation professionals in

Ukraine. *BMC Health Serv Res.* 2022. Vol. 22, №1. P. 1531. DOI: 10.1186/s12913-022-08755-z.

238. Kramer J. M., Liljenquist K., Coster W. J. [Validity, reliability, and usability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test for autism spectrum disorders.](#) *Dev. Med. Child Neurology.* 2016. Vol. 58, № 3. P. 255–261. DOI: [10.1111/dmcn.12837.](#)

239. Kristoffersson E., Dahlgren Sandberg A., Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2020. Vol. 62, № 8. P. 933–938. DOI: 10.1111/dmcn.14546.

240. Krivec U. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front. Pediatr.* 2020. № 8. P. 483. DOI: [10.3389/fped.2020.00483.](#)

241. Le cure palliative pediatriche: «L'isola che non c'è». Uno studio multicentrico. URL: <https://italianjournalofnursing.it/le-cure-palliative-pediatriche-lisola> (date of access: 20.01.2023).

242. Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it / N. Arias-Casais et al. *J. Pain Symptom Manag.* 2020. Vol. 60, № 4. P. 746–753. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028.](#)

243. Marshall S., Stephenson P., Sheehan D. Strategies for recruiting the dependent children of patients with a life-limiting illness as research participants. *Palliative Med.* 2022. Vol. 36, № 10. P. 1570–1574. DOI: [10.1177/02692163221122302.](#)

244. Myopathie de Duchenne. Quand un défaut génétique conduit à la destruction de tous les muscles. URL: <https://www.inserm.fr/dossier/> (date of access: 22.03.2022).

245. Nagorna O. B., Brega L. B., Gorchak V. V. Joint Hypermobility syndrome in infants. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я в сучасн. сусп-ві.* 2017. Т. 2, № 38. С. 164–168. URL: <https://doi.org/10.29038/2220-7481-2017-02-164-168> (date of access: 21.07.2022).

246. Nahorna O. B. Instruments for the examination of children who need nononcological palliative care. *Azərbaycan respublikası ə.əliyev adına azərbaycan dövlət həkimləri təkmilləşdirmə institutu akademik zərifə xanim əliyevanın 100 illik yubileyinə həsr olunmuş elmi-praktiki konfransın məcmuəsi*. Bakı, 2023. P. 158–160.

247. Nahorna O., Grygus I. Assessment of pain syndrome in children of non-oncology palliative group. *J. Educ. Health Sport*. 2020. Vol. 10, № 10. P. 418–429. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.10.040>.

248. Nahorna O., Grygusb I., Markovychc O. Application of the international classification of functioning to the assessment of pediatric non-cancer palliative patients during physical therapy. *Fizicna Reabilitacia ta Rekreacijno-Ozdorovci Tehnologii*. 2023. Vol. 8, № 4. P. 174–181. DOI: 10.15391/prrht.2023-8(4).01.

249. Nahorna O., Nesterchuk N. Wykorzystanie metod fizjoterapii do kształtowania funkcji ruchowych dzieci niewidomych będących w wieku przedszkolnym. *Potrzeby i standardy współczesnej rehabilitacji : 8 Międzynarodowe dni rehabilitacji*. Rzeszów, 2016. P. 134–135.

250. Namisango E. Symptoms and concerns among children and young people with life-limiting and life-threatening conditions : a systematic review highlighting meaningful health outcomes. *Patient*. 2019. Vol. 12, № 1. P. 15–55. DOI: 10.1007/s40271-018-0333-5.

251. Neuburg L. Early Initiation of Pediatric Palliative Care. *J. Pediatr. Health Care*. 2021. Vol. 3, № 1. P. 114–119. DOI: 10.1016/j.pedhc.2020.05.006.

252. Novak I., Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities : a systematic review. *Aust. Occup. Ther. J*. 2019. Vol. 66, № 3. P. 258–273. DOI: 10.1111/1440-1630.12573.

253. Nutritional status, swallowing disorders, and respiratory prognosis in adult Duchenne muscular dystrophy patients / A. Fayssol et al. *Pediatric Pulmonology*. 2021. Vol. 56, № 7. P. 2146–2154. DOI: [10.1002/ppul.25430](https://doi.org/10.1002/ppul.25430).

254. Off-Label and unlicensed drugs in pediatric palliative care: a prospective observational study / I. García-López et al. *J. Pain. Symptom. Manage*. 2020. Vol. 60, № 5. P. 923–932. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.

255. Orlova N. et al. Chronic Pain and Physical Therapy in Children with Paralytic Syndromes: are there any changes during lockdown? *Wiadomości Lekarskie*. 2022. № 75. P. 2262-2269. DOI: <https://repo.knmu.edu.ua/handle/123456789/31042>

256. Orlova N., Riga O. Nutritional status and nutritional support in children with congenital malformations of brain in Ukraine: single-center observational descriptive cross-sectional study. *Inter Collegas*. 2020. Vol. 7, №.2 P.49-101. URI <https://repo.knmu.edu.ua/handle/123456789/26845>

257. Ortiz Carvajal E. S. Abordaje del fisioterapeuta en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne en la infancia (monografía de compilación). *Repositorio Hulago Universidad de Pamplona*. 2021. URL: <http://repositoriodspace> (date of access: 12.03.2023).

258. Paediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI – CAT). URL: <https://movingahead.psy.unsw.edu.au/> (date of access:).

259. Pain assessment practices in the pediatric intensive care unit / E. Laures et al. *J. Pediatr. Nurs*. 2019. № 48. P. 55–62. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.07.005.

260. Parents' decision-making regarding the use of out-of-home respite in palliative care for children: results of a qualitative case analysis – a proposed new model / Ling J. et al. *Child Care Health Dev*. 2016. Vol. 42, № 1. P. 51–59. DOI: 10.1111/cch.12300.

261. Parents of students with disabilities views in learning physical education in special needs school / D. Widyawan et al. *The Qualitative Report*. 2020. Vol. 25, № 4. P. 924–936. DOI: 10.46743/2160-3715/2020.4285.

262. Parents spend an average of nine hours a day on palliative care for children at home and require an average of five lifesaving devices to be serviced / P. Lazzarin et al. *Acta. Paediatr*. 2018. Vol. 107, № 2. P. 289–293. DOI: 10.1111/apa.14098.

263. Parmezzan J. E. L. Avaliação da melhora da capacidade funcional motora através da técnica de Pediasuit em pacientes com Síndrome de Down. *Studies*

Health Sci. 2023. Vol. 4, № 2. P. 349–363. DOI: <https://doi.org/10.54022/shsv4n2-007>.

264. Patient-reported outcome measures in neuromuscular diseases : a scoping review / N. Voet et al. *J. Neuromuscul. Dis.* 2024. Vol. 11, № 3. P. 567–577. DOI: 10.3233/JND-240003.

265. Pediatric palliative care in the community / C. K. Erica et al. *J. Clin.* 2015. Vol. 65, № 4. P. 316–333. DOI: [10.3322/caac.21280](https://doi.org/10.3322/caac.21280).

266. Pediatric palliative care in the community / E. C. Kaye et al. *A Cancer J. Clin.* 2015. Vol. 65, № 4. P. 316–333. URL: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21280> (date of access: 12.07.2022).

267. Pellegrino D. Efeitos de um programa de hidroterapia em crianças e adolescentes com paralisia cerebral : revisão bibliográfica. 2023. DOI: <http://hdl.handle.net/10284/12837>.

268. Physical exercise as a tool to delay the development process of duchenne muscular dystrophy / A. A. Honório et al. *Muscular. Dystrophies. IntechOpen.* 2019. DOI: 10.5772/intechopen.84453.

269. Physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency / I. Grygus et al. *J. Phys. Educ. Sport.* 2021. Vol. 21, № 5. P. 2921–2926. DOI: 10.7752/jpes.2021 S. 2921-2926.

270. Predictors of participation change in various areas for preschool children with cerebral palsy : a longitudinal study / K. P. Wu et al. *Res. Dev. Disabil.* 2015. № 37. P. 102–111. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.11.005.

271. Prevalence of burnout in healthcare professionals providing palliative care and the effect of interventions to reduce symptoms: a systematic lit. review / A. Q. Dijkhoorn et al. *Palliat. Med.* 2021. Vol. 35, № 1. P. 6–26. DOI: 10.1177/0269216320956825.

272. Psychometric properties of the Quality of Life Inventory-Disability (QI-Disability) measure / J. Downs et al. *Qual. Life Res.* 2019. № 28. P. 783–794. DOI: [10.1007/s11136-018-2057-3](https://doi.org/10.1007/s11136-018-2057-3).

273. Quantifying burnout among emergency medicine professionals / W. Wilson. *J. Emerg. Trauma. Shock*. 2017. Vol. 10, № 4. P. 199–204. DOI: 10.4103/JETS.JETS_36_17.

274. Relationship between negative emotions and job burnout in medical staff during the prevention and control of the COVID-19 epidemic: the mediating role of psychological resilience / Y. Chen et al. *Front. Psych*. 2022. № 13. P. 857134.

275. Reliability of the quality of life inventory-disability measure in children with intellectual disability / P. Jacoby et al. *J. Dev. Behav. Pediatr*. 2020. Vol. 41, № 7. [P. 534–539](#). DOI: 10.1097/DBP.0000000000000815.

276. Response shift in health-related quality of life measures in the presence of formative indicators / S. Testa et al. *Health Qual. Life Outcomes*. 2021. Vol. 19, № 1. P. 9. DOI: 10.1186/s12955-020-01663-y.

277. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC) : a delphi study / S. Payne et al. *Palliative Med*. 2022. Vol. 36, № 4. P. 680–697. DOI: [10.1177/02692163221074547](#).

278. Revised upper limb module for spinal muscular atrophy: Development of a new module / E. S. Mazzone et al. *Muscle Nerve*. 2017. Vol. 55, № 6. P. 869–874. DOI: 10.1002/mus.25430.

279. Rodríguez A. M., Mayo N. E., Gagnon B. Independent contributors to overall quality of life in people with advanced cancer / *Br. J. Cancer*. 2013. Vol. 108, № 9. P. 1790–1800. DOI: 10.1038/bjc.2013.146.

280. Samuel M., Waldman E. D., Weintraub A. S. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. [*Palliative & Supportive Care*](#). 2019. P. 269–275. DOI: 10.1017/S1478951517001237.

281. Self-versus proxy-reported pain in children with cerebral palsy: a population-based registry study of 3783 children / G. Hägglund et al. *J. Prim. Care Com. Health*. 2020. № 11. P. 2150132720911523. DOI: 10.1177/2150132720911523.

282. Sleep positioning systems for children with cerebral palsy / S. F. Blake et al. *Coch. Database Syst. Rev.* 2015. № 11. P. CD009257. DOI: 10.1002/14651858.CD009257.

283. Sleeping without prescription: management of sleep disorders in children with autism with non-pharmacological interventions and over-the-counter treatments / D. Esposito et al. *Brain. sciences.* 2020. Vol. 10, № 7. P. 441. DOI: 10.3390/brainsci10070441.

284. SMA Core Dataset. URL: <https://www.treat-nmd> (date of access: 04.09.2021).

285. Smith-Merry J. Making disability known: medicalisation of disability and the development of the International Classification of Functioning // *Research handbook on disability policy*. Edward Elgar Publishing, 2023. P. 539–550. URL: https://econpapers.repec.org/RePEc:elg:eechap:20096_45 (date of access:).

286. Social determinants of health for children with cerebral palsy and their families / K. Ostojic et al. *Dev. Med. Child Neurol.* 2023. DOI: 10.1111/dmcn.15640.

287. Spina bifida and physiotherapeutic interventions / G. Desale et al. *Neuro Quantology.* 2022. Vol. 20, № 6.

288. Spinal-muscular-atrophy. URL: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/spinal-muscular-atrophy> (date of access: 08.11.21).

289. Standardy prowadzenia pediatrycznej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. URL: <http://ofpop.pl/wp-content/themes/inove/img/standardy-ofpop-2016.pdf> (date of access: 15.10.2022)

290. State of the evidence traffic lights 2019 : systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy / I. Novak et al. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.* 2020. Vol. 20, № 2. P. 3. DOI: 10.1007/s11910-020-1022-z.

291. Tertemiz O. F., Tüylüoğlu E. Are signs of burnout and stress in palliative care workers different from other clinic workers? *Agri.* 2020. Vol. 32, № 2. P. 79–84. DOI: 10.14744/agri.2019.14880.

292. Testing Visual function and visual evaluation outcomes in the child with cerebral palsy / E. Ciner et al. *Cerebral. Palsy*. 2020. P. 1015–1040.

293. Tetraplegia. URL: <https://www.physio-pedia.com/Tetraplegia/> (date of access: 10.02.2022).

294. The effects of aquatic Watsu therapy on gross motor performance and quality of life for children with cerebral palsy / E. Tufekcioglu et al. *Montenegrin J. Sports Sci. Med.* 2021. Vol. 10, № 2. DOI: [10.26773/mjssm.210904](https://doi.org/10.26773/mjssm.210904).

295. The effects of task-oriented training on hand dexterity and strength in children with spastic hemiplegic cerebral palsy : a preliminary study / J. H. Moon et al. *J. Phys. Ther. Sci.* 2017. Vol. 29, № 10. P. 1800–1802. DOI: 10.1589/jpts.29.1800.

296. The experiences of clinical nurses coping with patient death in the context of rising hospital deaths in China : a qualitative study / J. Zhang et al. *BMC Palliat. Care*. 2022. Vol. 21, № 1. P. 163. DOI: 10.1186/s12904-022-01054-8.

297. The family talk intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives / R. Eklund et al. *BMC Palliat. Care*. 2020. Vol. 19, № 1. P. 50. DOI: 10.1186/s12904-020-00551-y.

298. The lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia : a qualitative study / A. Collins et al. *Palliat. Med.* 2016. Vol. 30, № 10. P. 950–959. DOI: 10.1177/0269216316634245.

299. The measurement of pediatric inpatient nursing using the complexity assessment and monitoring to ensure optimal outcomes (CAMEO©) tool / J. A. Connor et al. *J. Pediatr. Nurs.* 2020. № 51. P. 42–48. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.12.005.

300. Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study of perceptions of the future as parents of a critically ill child / J. C. Fahner et al. *Eur. J. Pediatr.* 2020. № 179. P. 1461–1468. DOI: 10.1007/s00431-020-03627-2.

301. Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do / F. Benini et al. *Ann. Ist. Super. Sanita.* 2019. Vol. 55, № 3. P. 240–245. DOI: 10.4415/ANN_19_03_07.

302. Transition from childhood to adulthood in patients with Duchenne muscular dystrophy / E. Wasilewska. *Medicina*. 2020. Vol. 56, № 9. P. 426. DOI: <https://doi.org/10.3390/medicina56090426>

303. Tufekcioglu E., Konukman F., Kaya F., Arslan D., Ozan G., Erzeybek, M., Al-Sawi E. The effects of aquatic Watsu therapy on gross motor performance and quality of life for children with cerebral palsy. *Montenegrin Journal of Sports Science and Medicine*. 2021. 10(2). DOI: [10.26773/mjssm.210904](https://doi.org/10.26773/mjssm.210904)(date of access:)

304. Urologic guidelines for the care and management of people with spina bifida / D. B. Joseph et al. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2020. Vol. 13, № 4. P. 479–489. DOI: 10.3233/PRM-200712.

305. Vibration therapy role in neurological diseases rehabilitation : an umbrella review of systematic reviews / L. Moggio et al. *Disabil. Rehabil.* 2022. Vol. 44, № 20. P. 5741–5749. DOI: 10.1080/09638288.2021.1946175.

306. Viehweger E., Kläusler M., Loucheur N. Paralytic dislocation of the hip in children. *Orthop. Traumatol. Surg. Res.* 2022. Vol. 8, № 1. P. 103166. DOI: 10.1016/j.otsr.2021.103166.

307. Visual motor coordination between children with cerebral palsy and typically developing children using a newly developed ipad-based evaluation tool / L. Yu-Shu et al. *J. Neur. Sci.* 2017. № 381. P. 112. DOI: [10.1016/j.jns.2017.08.354](https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.08.354).

308. What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: parents' and physicians' views / I. H. Zaal-Schuller et al. *Acta Paediatr.* 2022. Vol. 111, № 4. P. 873–887. DOI: 10.1111/apa.16250. (date of access:)

309. Wickman K., Nordlund M., Holm K. The relationship between physical activity and self-efficacy in children with disabilities in sport and disability. *Sport in Society*. 2018. Vol. 21, № 1. P. 50–63. DOI: 10.1080/17430437.2016.1225925.

310. ilson W., Raj J.P. et al. Quantifying Burnout among Emergency Medicine Professionals. *J Emerg Trauma Shock*. 2017. Vol. 10, №4. P. 199-204. DOI: 10.4103/JETS.JETS_36_17. (date of access:)

311. Wilinski W., Sadziak A., Wieczorek M. Parental burnout as a determinant of health in mothers raising disabled children. *Balt. J. Health Phys. Act.* 2019. Vol. 11, № 3. P. 77–89. DOI: 10.29359/BJHPA.11.3.08.

312. Willis T. Recent advances in the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Paediatr. Child Health.* 2021. Vol. 31, № 9. P. 359–363. DOI: [10.1016/j.paed.2021.06.005](https://doi.org/10.1016/j.paed.2021.06.005).

313. What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: parents' and physicians' views / I. H. Zaal-Schuller et al. *Acta Paediatr.* 2022. Vol. 111, № 4. P. 873–887. DOI: 10.1111/apa.16250.

314. Work-sampling study of an innovative care coordination program aimed at children with chronic health conditions / B. Talon et al. *Prof. Case Manag.* 2020. Vol. 25, № 6. P. 324–334. DOI: 10.1097/NCM.0000000000000430. (date of access:)

315. Zeeshan M., Shaikh S., Ahmer Z. How frequent is burnout among informal caregivers of disabled children? Findings from a cross-sectional study in Karachi, Pakistan. *Child. Care Health Dev.* 2022. Vol. 48, № 3. P. 415–422. DOI: 10.1111/cch.12941.

316. Zimmermann K., Bergstraesser E., Engberg S. When parents face the death of their child: a cross-national cross-sectional study of parents' views on end-of-life care. *BMC Palliat. Care.* 2016. № 15. P. 30. DOI: [10.1186/s12904-016-0098-3](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3).

ДОДАТКИ

Додаток А

Наукові результати дисертації викладено в 40 наукових публікаціях: 15 статей у наукових виданнях з переліку наукових фахових видань України, з них 5 статей у виданнях проіндексованих в базі даних Scopus; 2 статті в періодичних наукових виданнях Румунії та Іспанії, проіндексованих в базі даних Scopus (Q 2); 1 стаття у періодичному науковому виданні України проіндексованому в базі даних Scopus (Q 4); 5 статей у періодичних наукових виданнях Польщі, з них 1 стаття у виданні проіндексованому в базі даних Web of Science Core Collection; 8 публікацій мають апробаційний характер; 9 публікацій додатково відображають наукові результати дисертації. Також отримано 2 Свідоцтва про реєстрацію авторського права на твір (Додаток А).

СПИСОК ПУБЛІКАЦІЙ ЗДОБУВАЧА ЗА ТЕМОЮ ДИСЕРТАЦІЇ

Наукові праці, в яких опубліковані основні наукові результати дисертації

1. Нагорна О.Б. Розвиток загальної моторики дітей раннього віку із синдромом розладу рухових функцій. *Вісник Прикарпатського університету. Фізична культура*. 2011. № 13. С. 134–139. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/vpnu_fiz_kult_2011_13_21 Фахове видання України.

2. Нагорна О. Б., Михайлова Н.Є. Особливості проведення гідротерапії дітям з аутизмом. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я у сучасному суспільстві*. 2013. Т. 1, № 17. С. 295–298. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Fvs_2013_1_74 Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

3. Нагорна О.Б. Розвиток загальної моторики сліпих та слабозорих дітей першого року життя. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт*.

2014. №15. С. 97–100. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_15_22 Фахове видання України.

4. Нагорна О. Аспекти комплексної програми з фізичної реабілітації сліпих дітей раннього віку. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2014. № 116. С. 152–156. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Mnv_2014_16_34 Фахове видання України.

5. Нагорна О.Б., Чернієнко О.А. Основні аспекти реабілітаційного супроводу дітей з особливими потребами дошкільного та молодшого шкільного віку. *Вісник Чернігівського національного педагогічного університету ім. Т.Г. Шевченка.* 2015. Т. 129, № 3. С. 234–237. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPN_2015_129%283%29_57 Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

6. Нагорна О.Б., Ногас А.О. Формування рухових функцій у сліпих дітей дошкільного віку засобами фізичної реабілітації. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2016. № 22. С. 88–91. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/12029> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

7. Нагорна О.Б., Ногас А.О., Брега Л.Б. Кінезіотейпінг у фізичній реабілітації травматологічних хворих. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт.* 2016. № 23. С. 84–88.

URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/12078> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

8. Григус І., Нагорна О., Горчак В. Синдром професійного вигорання фізичного терапевта. *Вісник Прикарпатського університету. Фізична культура*. 2017. №25/26. С. 91–96. URL: <http://hdl.handle.net/123456789/15022> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

9. Nagorna O.B., Brega L.B., Gorchak V.V. Joint Hypermobility Syndrome in Infants. *Фізичне виховання, спорт і культура здоров'я в сучасному суспільстві*. 2017. Т. 2, № 38. С. 164–168. DOI: <https://doi.org/10.29038/2220-7481-2017-02-164-168> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

10. Григус І.М., Нагорна О.Б., Примачок Л.Л., Небова Н.А., Ніколенко О.І. Етапи реалізації програми фізичної реабілітації слабозорих та незрячих дітей дошкільного віку. *Молодіжний науковий вісник Східноєвропейського національного університету імені Лесі Українки. Фізичне виховання і спорт*. 2018. № 31. С. 55–60. URL: <http://evnuir.vnu.edu.ua/handle/123456789/16324> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі,*

інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

11. Нагорна О.Б. Фізична реабілітація дітей першого року життя із синдромом гіпермобільності суглобів. *Науковий часопис НПУ ім. М. П. Драгоманова. Серія 15. Науково-педагогічні проблеми фізичної культури (Фізична культура і спорт)* 2019. Вип. 5 (113). С. 101–104. URL: http://nbuv.gov.ua/UJRN/Nchnpu_015_2019_5_26 Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

12. Grygus I., Nagorna O., Nogas A., Zukow W. Anthropological providing educational services to children with special educational needs. *Journal of Human Sport and Exercise*. 2019. Vol. 14, № 4. С. 852–866. DOI: <https://doi.org/10.14198/jhse.2019.14.Proc4.48> | <http://hdl.handle.net/10045/96009> Періодичне наукове видання Іспанії, проіндексоване у базі даних **Scopus (Q 2)**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

13. Grygus I., Nahorna O. Prerequisites for the formation of the concept. Physical therapy of children in need of palliative care. *Journal of Education, Health and Sport*. 2020. Vol. 10, № 4. P. 386–404. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.04.042> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

14. Nahorna O., Grygus I. Assessment of pain syndrome in children of non-oncology palliative group. *Journal of Education, Health and Sport*. 2020. Vol. 10, № 10. P. 418–429. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2020.10.10.040> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

15. Grygus I., Nahorna O. Application of the international classification of functioning in the rehabilitation examination of children of the palliative non-oncology group. *Journal of Education, Health and Sport*. 2021. Vol. 11, № 3. P. 310–323. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2021.11.03.029> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

16. Nahorna O., I. Grygus. Physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency. *Journal of Physical Education and Sport*. 2021. Vol. 21, № 5. P. 2921–2926. DOI: <https://doi.org/10.7752/jpes.2021.s5388> Періодичне наукове видання Румунії, проіндексоване у базі даних **Scopus (Q 2)**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

17. Grygus I., Nahorna O. Analysis of the application of the Qi-disability questionnaire to study the quality of life of children with disabilities. *Journal of Education, Health and Sport*. 2022. Vol. 12, № 10. P. 409–421. DOI: <https://doi.org/10.12775/JEHS.2022.12.10.047> Наукове періодичне видання Польщі. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку

дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

18. Korobko L. et al. Dance and Motor Therapy in the Physical Rehabilitation Program of Teenagers with Childhood Cerebral Palsy. *Acta Balneologica*. 2022. Т. 54. № 2(168). Р. 138–145. DOI: <https://doi.org/10.36740/ABAL202202107> Наукове періодичне видання Польщі, яке проіндексоване в міжнародній наукометричній базі **Web of Science Core Collection**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

19. Григус І. М., Нагорна О. Б. Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 14. Р. 27–36. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.14.3> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

20. Нагорна О.Б. Фізична терапія дітей молодшого шкільного віку з розумовою відсталістю. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 15. Р. 79–86. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.15.10> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**.

21. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Моніторинг інтегрування дітей, які потребують паліативної допомоги, в освітній простір. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 16. Р. 61–67. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.4.28.94> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його

організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

22. Nahorna O., Grygus I., Markovych O. Application of the international classification of functioning to the assessment of pediatric non-cancer palliative patients during physical therapy. *Fizicna Reabilitacia ta Rekreativno-Ozdorovci Tehnologii*. 2023. Vol. 8, № 4. P. 174–181. DOI:[https://doi.org/10.15391/prrht.2023-8\(4\).01](https://doi.org/10.15391/prrht.2023-8(4).01) Наукове періодичне видання, яке включено до міжнародної науково метричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

23. Нагорна О.Б., Григус І.М. Аналіз застосування опитувальника дитячої інвалідності PEDI в процесі фізичної терапії. *Rehabilitation & Recreation*. 2023. № 17. P. 102–109. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.17.11> Фахове видання, яке включено до міжнародної наукометричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Наукові праці, які засвідчують апробацію матеріалів дисертації

24. Нагорна О.Б. Лікувальна фізична культура дитини з множинною сульфатазною недостатністю. Міжнародні дні фізичної терапії, ерготерапії, фізичної культури та спорту: міжнар. наук. конф., 10-11 листопада 2021 р., Рівне. Рівне : Нац. ун-т водного господарства та природокористування, 2021.

25. Нагорна О.Б. Розгляд клінічного випадку фізичної терапії, ерготерапії дитини з множинним дефіцитом сульфатази. Перспективи розвитку медичної та фізичної реабілітації на різних рівнях надання медичної допомоги : матеріали

всеукр. наук.-практ. конф. з міжнар. уч., 23-24 вересня 2022 р., Тернопіль : Тернопіль. Національний медичний університет ім. І. Горбачевського, 2022.

26. Григус І. М. Нагорна О.Б. Побутовий менеджмент у програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативного догляду. Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення : 3 наук.-практ. онлайн-конф. з міжнар. уч., 20-21 жовтня 2022 р., Запоріжжя. Запоріжжя : НУ «Запорізька політехніка», 2022. С. 31–35.

27. Нагорна О.Б. Оцінка якості життя дітей, які потребують паліативної неонкологічної допомоги. Фізична реабілітація та здоров'язбережувальні технології: реалії та перспективи: матеріали ІХ Всеукраїнської науково-практичної конференції з міжнародною участю. Полтава. Полтава : 15 листопада 2023 року.

28. Нагорна О.Б. Техніки комунікації в програмі фізичної терапії дітей, які потребують паліативного догляду. Біологічні, медичні та науково-педагогічні аспекти здоров'я людини: *матеріали Міжнародної науково-практичної конференції* / За загальною редакцією проф. Дубініна С. І. Полтава. Полтава: 2022. С. 75–77. URL: <http://dspace.pnpu.edu.ua/handle/123456789/23110>

29. Нагорна О.Б. Обстеження дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги. Теоретичні і практичні аспекти у фізичній терапії та ерготерапії: матеріали всеукр. наук.-практ. конф., 25-26 травня 2023 р., Івано-Франківськ. Івано-Франківськ: 2023. С. 33-35.

30. Нагорна О.Б. Терапія втоми батьків дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення: 4 наук.-практ. онлайн-конф. з міжнар. уч., 9-10 листопада 2023 р., Запоріжжя. Запоріжжя: НУ «Запорізька політехніка». С. 44–47.

31. Nahorna O.B. Instruments for the examination of children who need nononcological palliative care. *Azərbaycan respublikası ə.əliyev adına azərbaycan dövlət həkimləri təkmilləşdirmə institutu akademik zərifə xanim əliyevanın 100 illik yubileyinə həsr olunmuş elmi-praktiki konfransın məcmuəsi*. Bakı, 2023. P. 158–160.

Наукові праці, які додатково відображають наукові результати дисертації

32. Нагорна О.Б. Формування рухових функцій у сліпих та слабозорих дітей раннього віку засобами фізичної реабілітації. Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні аспекти розвитку людини. 2017; 1: 57-62.

DOI: http://nbuv.gov.ua/UJRN/rehrec_2017_1_13 Періодичне видання України.

33. Нагорна О., Кратко І. Методи фізичної реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем. *Rehabilitation & Recreation*. 2018. № 3. С. 46–50.

URL: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/view/61> Періодичне видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

34. Нагорна О.Б., Грицюк Ю.А. Фізична терапія недоношених дітей. *Rehabilitation & Recreation*. 2020. № 6. С. 17–22. DOI:

<https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/86> Періодичне видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

35. Нагорна О., Крук І., Гамма Т. Ігротерапія як засіб ерготерапії дітей з затримкою рухового розвитку. *Rehabilitation & Recreation*. 2020. № 7. С. 7–14.

URL: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/97>

Періодичне видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

36. Grygus I.et. al. A clinical case of physical therapy of a child with multiple sulfatase deficiency al. *Medicni perspektivi*. 2021. Vol. 26, № 2. P. 202–207. URL: <http://journals.uran.ua/index.php/2307-0404/article/view/234735> Наукове періодичне видання, яке включено до міжнародної науко метричної бази **Scopus**. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

37. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Моніторинг оцінки функціонування рук дітей, які потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art of Medicine*. 2023. Vol. 3, № 27. P. 89–94. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.3.27.89> Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

38. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Оцінка якості життя дітей, що потребують неонкологічної паліативної допомоги. *Art of Medicine*. 2023. Vol. 4, № 28. P. 88–94. DOI: <https://doi.org/10.21802/artm.2023.4.28.94> Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

39. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Комплексне оцінювання і тамування болю в педіатричній неонкологічній паліативній допомозі засобами фізичної терапії. *Public Health Journal*. 2023. № 4. P. 50–57. DOI: <https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.4.7> Фахове видання України. Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації

та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

40. Нагорна О.Б., Примачок Л.Л. Динаміка результатів тестування професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної допомоги. *Public Health Journal*. 2023. № 3. С. 81–87. DOI:<https://doi.org/10.32782/pub.health.2023.3.10> Фахове видання України. *Особистий внесок здобувача полягає у визначенні напрямку дослідження, його організації та проведенні, вивченні методології дослідження, аналізі, інтерпретації, узагальненні отриманих даних, обґрунтуванні системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.*

41. Григус І.М., Нагорна О.Б. Науковий твір «Метод танцювально-рухової терапії дітей, які потребують паліативної допомоги». Свідоцтво про реєстрацію авторського права на твір №119789. Дата реєстрації 14 червня 2023 р.

42. Григус І.М., Нагорна О.Б. Науковий твір «Концепція фізичної терапії дітей, що потребують паліативної допомоги». Свідоцтво про реєстрацію авторського права на твір №122978. Дата реєстрації 17 січня 2024 р.

Відомості про апробацію результатів дослідження

№ з/п	Назва конференції, конгресу, симпозіуму, місце та дата проведення	Форма участі
1	Міжнародна наукова конференція «Міжнародні дні фізичної терапії, ерготерапії, фізичної культури та спорту. (м. Рівне, 10-11 листопада 2021)	Доповідь
2	Всеукраїнська науково-практична конференція з міжнародною участю «Перспективи розвитку медичної та фізичної реабілітації на різних рівнях надання медичної допомоги». (м. Тернопіль, 23-24 вересня 2022)	Доповідь
3	Міжнародна науково-практична конференція Біологічні, медичні та науково-педагогічні аспекти здоров'я людини. (м. Полтава, 17-18 листопада 2022)	Публікація
4	III Науково-практична онлайн-конференція з міжнародною участю «Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення». (м. Запоріжжя, 20-21 жовтня 2022)	Публікація
5	IV Науково-практична онлайн-конференція з міжнародною участю «Сучасні аспекти фізичної терапії та ерготерапії: досягнення, проблеми, шляхи вирішення». (м. Запоріжжя, 09-10 листопада 2023)	Публікація
6	IX Всеукраїнська науково-практична конференція з міжнародною участю «Фізична реабілітація та здоров'язбережувальні технології: реалії та перспективи». 15 листопада 2023 року. Полтава.	Доповідь
7	Всеукраїнська науково-практична конференція «Теоретичні і практичні аспекти у фізичній терапії та ерготерапії» (м. Івано-Франківськ, 25-26 травня 2023)	Доповідь Публікація
8	Nahorna O. B. Instruments for the examination of children who need nononcological palliative care. Azərbaycan respublikası ə.əliyev adına azərbaycan dövlət həkimləri təkmilləşdirmə institutu akademik zərifə xanım əliyevanın 100 illik yubileyinə həsr olunmuş elmi-praktiki konfransın məcmuəsi. Bakı, 2023. P. 158–160.	Публікація

ДОДАТОК В – РЕАБІЛІТАЦІЙНІ ОБСТЕЖЕННЯ

Додаток В1

Домени оцінки якості життя QI-Disability

Домени опитувальника QI-Disability	Характеристика
Соціальна взаємодія	1. Висловлював щастя, коли його розуміли 2. Виглядав розслабленим під час зорового контакту 3. Ініціював привітання з людьми усно 4. Було приємно бути включеним у взаємодію 5. Насолоджувався спілкуванням під час їжі 6. Позитивно реагували, коли інші звертали на них увагу 7. Виявляв задоволення або хвилювання, коли з нетерпінням чекав різних заходів
Негативні емоції	1. Був невлаштований без видимих причин 2. Виявив агресію 3. Виглядав засмученим або злим 4. Стати замкнутим із поганим настроєм 5. Навмисно завдають собі шкоди 6. Виражений дискомфорт при змінах в рутині 7. Має ознаки тривоги або збудження
Позитивні емоції	1. Був у гарному настрої 2. Посміхалися або оживляли обличчя вираз 3. Показав щастя мовою тіла 4. Виявляв зухвалі або комічні манери
Дозвілля та прогулянки на природі	1. Насолоджувалося відчуттям стабільності під час фізичних навантажень 2. Насолоджувались рухами свого тіла 3. Насолоджувалося відчуттям стабільності під час фізичних навантажень 4. Отримав задоволення від фізичних навантажень 5. Із задоволенням ходив на прогулянки в громаді 6. Із задоволенням проводили час на свіжому повітрі
Фізичне здоров'я	1. Мав достатньо енергії для участі розпорядок дня та діяльність 2. Загальний стан здоров'я хороший 3. Спав добре всю ніч 4. Протягом доби був пильним та обізнаним
Незалежність	1. Висловили свої потреби 2. Зробили власний вибір діяльності або речі, які їм подобаються 3. Допомогла виконати рутинні справи 4. Із задоволенням майструвати своїми руками – можна за допомогою 5. Отримав задоволення від використання техніки

Анкета для батьків дітей, які потребують паліативної допомоги

№	Запитання
1	Чи знаєте Ви про наявність паліативної служби та пакету послуг у Вашому місті:
	Так
	Ні
	Щось чула про це
	Не цікавить, мені це не потрібно
2	Ви очікуєте від паліативної служби:
	Одужання дитини
	Профілактики ускладнень захворювання
	Допомоги, коли необхідно доглянути за дитиною певний час
	Можливість звернутися у разі потреби, при небезпечних станах
	Нічого
3	Наявність паліативної служби для Вас є:
	Вкрай важливою
	Не впевнена, що використаю ці послуги, але добре що вони є
	Ніколи не скористаюся цими послугами
	Не знаю що це таке
4	Для Вас підтримкою спокою є:
	Участь дитини у навчальному процесі в школі
	Участь дитини у навчальному процесі в домашніх умовах
	Участь дитини у позашкільних заходах
	Дитина не задіяна у навчальному процесі, оскільки це недоцільно
5	Для підтримки емоційної стабільності Вам важливим є:
	Спілкування з членами громадської організації
	Спілкування з колегами, друзями, родичами
	Спілкуватися лише з членами сім'ї
	Залишатися переважно на самоті
	Консультація з психологом
6	Вам допомагає відновитися:
	Аутогенне тренування
	Релаксація
	Дихальні техніки
	Постукування
	Хоббі
7	Вам притаманні переконання:
	На роботі мене ніхто не цінить
	Мої колеги мене дратують
	Я боюсь, що у мене нічого в житті не вийде
	Я йду по життю, бо це мій шлях
	Те, що не вбиває, робить нас сильнішими
8	Вам притаманні думки:
	Я не можу дивитися на себе в дзеркало
	Я розчарована у житті
	Я знаю, що все буде добре
	На все воля Божа
9	Для Вас важливим є:

	Комунікація моєї дитини з іншими дітьми	
	Комунікація моєї дитини з іншими дорослими, не членами родини	
	Комунікація моєї дитини лише із членами родини – так спокійніше всім	
	Комунікація дитини лише зі мною – я її найкраще розумію.	
10	Для Вас необхідним є:	
	Прогулянки з дитиною у громадських місцях	
	Можливість забезпечення освітніми послугами	
	Забезпечити дитину вдома спокоєм та не турбувати зайвий раз	
	Можливість відвідувати заклади позашкільної освіти	
11	Вам важливим є:	
	Кар’єрне зростання, саморозвиток	
	Власний зовнішній вигляд	
	Цікаве дозвілля	
	Рутинність і передбачуваність у щоденному житті	
	Гармонія в родині, взаєморозуміння з усіма членами сім’ї	

Додаток В3

Поведінкова шкала FLACC оцінки болю у дітей з когнітивними порушенням

Показник	Бальна оцінка		
	1	2	3
Обличчя	Відсутність будь-якої особливої гримаси або посмішка	Періодична гримаса, несхвальний погляд, усамітнення, відсутність інтересу (виглядає сумним і засмученим)	Частий або постійний несхвальний вигляд, стислі щелепи, тремтіння (вираз стресу на обличчі або переляку, паніки)
Ноги	Нормальне положення або розслабленість	Скутість, неспокій, наруга (періодичний тремор)	Штовхання ногами або хвилягування (значне посилення спастички, постійний тремор або штовхоподібні рухи)
Активність	Спокійне положення лежачи, нормальне положення, легке переміщення	Вигинання, переміщення вперед-назад, напруженість (помірне збудження, поверхнєве, напружене дихання, періодичні зітхання)	Вигнутість, ригідність, різкі штовхоподібні рухи (виражене збудження, удари головою, тремтіння, затримка дихання, глибокі або різкі зітхання, виражена ригідність)
Крик	Відсутність крику (при неспанні і під час сну)	Стогіна або ниття, періодична незадоволеність (періодичний вербальний сплеск або бурмотання)	Постійний крик, пронизливий крик, слипування (постійні вербальні сплески або бурмотання)
Здатність до зовнішнього заспокоєння	Здатність, розслабленість	Здатність при періодичному контакті, обійманні, спілкуванні, можливість відвернути	Складність заспокоєння (відштовхування надаючої допомоги, опір йому, або заходам для забезпечення комфорту)
Сума			

ДОДАТКИ Д – РЕЗУЛЬТАТИ ІНТЕРПРЕТАЦІЇ ОЦІНЮВАННЯ У КВАЛІФІКАТОР МКФ-ДП

Додаток Д1

Результати інтерпретації тонусометрії рук за кваліфікатором МКФ
пацієнтів основної групи на початку та наприкінці дослідження

№ пп ОГ	ОГ n=24					
	На початку дослідження		через 12 міс		через 24 міс	
	Права рука	Ліва рука	Права рука	Ліва рука	Права рука	Ліва рука
1	b735.4	b735.3	b735.2	b735.2	b735.1	b735.1
2	b735.1	b735.4	b735.1	b735.2	b735.0	b735.2
3	b735.2	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1
4	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
5	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
6	b735.1	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1
7	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
8	b735.1	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1
9	b735.1	b735.3	b735.2	b735.2	b735.1	b735.1
10	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
11	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0
12	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
13	b735.3	b735.4	b735.2	b735.2	b735.1	b735.2
14	b735.3	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1
15	b735.2	b735.3	b735.2	b735.2	b735.1	b735.2
16	b735.3	b735.2	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1
17	b735.1	b735.2	b735.0	b735.1	b735.0	b735.1
18	b735.3	b735.4	b735.1	b735.3	b735.1	b735.2
19	b735.3	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1
20	b735.3	b735.4	b735.2	b735.3	b735.1	b735.2
21	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0
22	b735.3	b735.2	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1
23	b735.2	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
24	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0

Додаток Д2

Результати інтерпретації тонусометрії рук за кваліфікатором МКФ пацієнтів групи порівняння на початку та наприкінці дослідження.

№ пп ОГ	ГП n=23					
	На початку дослідження		через 12 міс		через 24 міс	
	Права рука	Ліва рука	Права рука	Ліва рука	Права рука	Ліва рука
1	b735.4	b735.3	b735.4	b735.3	b735.3	b735.3
2	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1
3	b735.3	b735.1	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1
4	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
5	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2
6	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2
7	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.1	b735.1
8	b735.3	b735.1	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1
9	b735.3	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1
10	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
11	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0
12	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
13	b735.3	b735.2	b735.3	b735.2	b735.3	b735.1
14	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2
15	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2	b735.1
16	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2
17	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1	b735.1
18	b735.3	b735.3	b735.3	b735.2	b735.2	b735.2
19	b735.3	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2	b735.2
20	b735.3	b735.3	b735.2	b735.3	b735.2	b735.3
21	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0	b735.0
22	b735.2	b735.3	b735.2	b735.3	b735.2	b735.3
23	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2	b735.1	b735.2

Додаток ДЗ

Моніторинг оцінювання зорово-моторної координації у кваліфікаторі
МКФ-ДП

№ пп ОГ	ОГ n=24		№ пп ГП	ГП n=23	
	b 760 Контроль довільних рухових функцій			b 760 Контроль довільних рухових функцій	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	b 760. 3	b 760. 2	1	b 760. 3	b 760. 3
2	b 760. 3	b 760. 1	2	b 760. 3	b 760. 2
3	b 760. 2	b 760. 1	3	b 760. 2	b 760. 1
4	b 760. 3	b 760. 2	4	b 760. 3	b 760. 2
5	b 760. 4	b 760. 2	5	b 760. 4	b 760. 3
6	b 760. 4	b 760. 3	6	b 760. 4	b 760. 4
7	b 760. 4	b 760. 2	7	b 760. 4	b 760. 4
8	b 760. 3	b 760. 1	8	b 760. 3	b 760. 2
9	b 760. 3	b 760. 1	9	b 760. 3	b 760.1
10	b 760. 4	b 760. 1	10	b 760. 4	b 760.3
11	b 760. 1	b 760. 0	11	b 760. 1	b 760. 0
12	b 760. 4	b 760. 3	12	b 760. 4	b 760. 4
13	b 760. 3	b 760. 1	13	b 760. 3	b 760. 2
14	b 760. 2	b 760. 1	14	b 760. 2	b 760. 2
15	b 760. 4	b 760. 3	15	b 760. 4	b 760. 4
16	b 760. 4	b 760. 2	16	b 760. 4	b 760. 3
17	b 760. 2	b 760. 1	17	b 760. 2	b 760. 1
18	b 760. 3	b 760. 2	18	b 760. 3	b 760. 3
19	b 760. 4	b 760. 2	19	b 760. 4	b 760. 4
20	b 760. 4	b 760. 2	20	b 760. 4	b 760. 4
21	b 760. 1	b 760. 0	21	b 760. 1	b 760. 0
22	b 760. 3	b 760. 2	22	b 760. 3	b 760. 2
23	b 760. 4	b 760. 2	23	b 760. 4	b 760. 4
24	b 760. 1	b 760. 0			

Додаток Д4

Результати оцінки відчуття болю у пацієнтів основної групи та групи порівняння, інтерпретовані у кваліфікатор МКФ-ДП

ОГ=24			ГП=23		
b 280 відчуття болю					
№ пп ОГ	На початку дослідження	Через 6 міс	№ пп ГП	На початку дослідження	через 6 міс
1	b 280. 4	b 280. 2	1	b 280. 4	b 280. 4
2	b 280. 2	b 280. 0	2	b 280. 2	b 280. 1
3	b 280. 2	b 280. 0	3	b 280. 1	b 280. 1
4	b 280. 4	b 280. 1	4	b 280. 4	b 280. 3
5	b 280. 3	b 280. 1	5	b 280. 2	b 280. 3
6	b 280. 4	b 280. 1	6	b 280. 3	b 280. 3
7	b 280. 3	b 280. 1	7	b 280. 3	b 280. 3
8	b 280. 4	b 280. 2	8	b 280. 4	b 280. 3
9	b 280. 4	b 280. 2	9	b 280. 4	b 280. 4
10	b 280. 3	b 280. 0	10	b 280. 3	b 280. 3
11	b 280. 2	b 280. 0	11	b 280. 2	b 280. 2
12	b 280. 3	b 280. 2	12	b 280. 3	b 280. 3
13	b 280. 3	b 280. 0	13	b 280. 3	b 280. 2
14	b 280. 4	b 280. 2	14	b 280. 4	b 280. 4
15	b 280. 3	b 280. 1	15	b 280. 3	b 280. 3
16	b 280. 3	b 280. 1	16	b 280. 4	b 280. 3
17	b 280. 3	b 280. 0	17	b 280. 3	b 280. 2
18	b 280. 3	b 280. 0	18	b 280. 3	b 280. 3
19	b 280. 3	b 280. 1	19	b 280. 3	b 280. 2
20	b 280. 3	b 280. 1	20	b 280. 3	b 280. 3
21	b 280. 4	b 280. 2	21	b 280. 4	b 280. 4
22	b 280. 3	b 280. 0	22	b 280. 3	b 280. 2
23	b 280. 3	b 280. 1	23	b 280. 3	b 280. 3
24	b 280. 3	b 280. 0			

Додаток Д5

Зведені результати інтерпретації балів анкетування якості сну за кваліфікатором МКФ обох груп на початку та наприкінці дослідження

№ пп ОГ	ОГ n=24		№пп ГП	ГП n=23	
	Функції сну b134			Функції сну b134	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	b134.3	b134.0	1	b134.2	b134.1
2	b134.2	b134.0	2	b134.1	b134.0
3	b134.2	b134.0	3	b134.1	b134.0
4	b134.3	b134.1	4	b134.3	b134.1
5	b134.4	b134.2	5	b134.3	b134.3
6	b134.3	b134.1	6	b134.4	b134.2
7	b134.4	b134.1	7	b134.3	b134.3
8	b134.3	b134.1	8	b134.3	b134.2
9	b134.4	b134.1	9	b134.3	b134.2
10	b134.3	b134.1	10	b134.4	b134.2
11	b134.1	b134.0	11	b134.1	b134.0
12	b134.4	b134.2	12	b134.3	b134.3
13	b134.2	b134.0	13	b134.1	b134.0
14	b134.2	b134.0	14	b134.1	b134.0
15	b134.4	b134.2	15	b134.4	b134.4
16	b134.4	b134.2	16	b134.4	b134.3
17	b134.2	b134.0	17	b134.1	b134.0
18	b134.4	b134.2	18	b134.4	b134.4
19	b134.4	b134.1	19	b134.4	b134.3
20	b134.4	b134.2	20	b134.4	b134.3
21	b134.2	b134.0	21	b134.2	b134.2
22	b134.2	b134.0	22	b134.2	b134.1
23	b134.4	b134.2	23	b134.4	b134.4
24	b134.1	b134.0	24		

Додаток Д6.

Результати первинного та заключного обстеження Використання точних рухів
кисті і руки d 440
дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП

№ пп ОГ	ОГ 24		№ пп ГП	ГП 23	
	Використання точних рухів кисті і руки d 440			Використання точних рухів кисті і руки d 440	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	440.4	440.3	1	440.4	440.4
2	440.3	440.2	2	440.3	440.2
3	440.3	440.1	3	440.3	440.3
4	440.4	440.3	4	440.4	440.4
5	440.4	440.3	5	440.4	440.4
6	440.4	440.3	6	440.4	440.4
7	440.4	440.3	7	440.4	440.4
8	440.3	440.2	8	440.4	440.3
9	440.3	440.2	9	440.3	440.3
10	440.4	440.2	10	440.4	440.4
11	440.1	440.0	11	440.1	440.1
12	440.4	440.3	12	440.4	440.4
13	440.3	440.2	13	440.4	440.3
14	440.3	440.1	14	440.2	440.3
15	440.4	440.3	15	440.4	440.4
16	440.3	440.2	16	440.4	440.4
17	440.2	440.0	17	440.2	440.2
18	440.4	440.3	18	440.4	440.4
19	440.4	440.3	19	440.4	440.4
20	440.4	440.3	20	440.4	440.4
21	440.1	440.0	21	440.1	440.1
22	440.3	440.2	22	440.3	440.3
23	440.4	440.3	23	440.4	440.4
24	440.1	440.0			

Додаток Д7

Результати первинного та заключного обстеження d 550 Харчування
дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП

№ пп ОГ	ОГ 24		№ пп ГП	ГП 23	
	d 550 Харчування			d 550 Харчування	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	d 550.4	d 550.3	1	d 550.4	d 550.4
2	d 550.3	d 550.2	2	d 550.3	d 550.2
3	d 550.3	d 550.2	3	d 550.3	d 550.2
4	d 550.4	d 550.3	4	d 550.4	d 550.4
5	d 550.4	d 550.4	5	d 550.4	d 550.3
6	d 550.4	d 550.4	6	d 550.4	d 550.4
7	d 550.4	d 550.4	7	d 550.4	d 550.4
8	d 550.4	d 550.3	8	d 550.4	d 550.3
9	d 550.4	d 550.3	9	d 550.4	d 550.3
10	d 550.4	d 550.3	10	d 550.4	d 550.4
11	d 550.3	d 550.1	11	d 550.2	d 550.1
12	d 550.4	d 550.4	12	d 550.4	d 550.4
13	d 550.4	d 550.2	13	d 550.4	d 550.3
14	d 550.4	d 550.1	14	d 550.4	d 550.3
15	d 550.4	d 550.4	15	d 550.4	d 550.4
16	d 550.4	d 550.3	16	d 550.4	d 550.3
17	d 550.3	d 550.1	17	d 550.2	d 550.2
18	d 550.4	d 550.3	18	d 550.4	d 550.4
19	d 550.4	d 550.4	19	d 550.4	d 550.4
20	d 550.4	d 550.3	20	d 550.4	d 550.4
21	d 550.3	d 550.2	21	d 550.2	d 550.1
22	d 550.3	d 550.2	22	d 550.2	d 550.3
23	d 550.4	d 550.4	23	d 550.4	d 550.4
24	d 550.3	d 550.1			

Результати первинного та заключного обстеження d 460
Переміщення з місця на місце дітей обох груп у інтерпретації
кваліфікатора МКФ-ДП (у балах МКФ).

№ пп ОГ	ОГ 24		№ пп ГП	ГП 23	
	d 460 Переміщення з місця на місце			d 460 Переміщення з місця на місце	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	d 460. 4	d 460. 3	1	d 460. 4	d 460. 4
2	d 460. 4	d 460. 2	2	d 460. 4	d 460. 3
3	d 460. 4	d 460. 2	3	d 460. 4	d 460. 3
4	d 460. 4	d 460. 4	4	d 460. 4	d 460. 4
5	d 460. 4	d 460. 4	5	d 460. 4	d 460. 4
6	d 460. 4	d 460. 4	6	d 460. 4	d 460. 4
7	d 460. 4	d 460. 4	7	d 460. 4	d 460. 4
8	d 460. 4	d 460. 3	8	d 460. 4	d 460. 4
9	d 460. 4	d 460. 3	9	d 460. 4	d 460. 4
10	d 460. 4	d 460. 4	10	d 460. 4	d 460. 4
11	d 460. 3	d 460. 1	11	d 460. 2	d 460. 2
12	d 460. 4	d 460. 3	12	d 460. 4	d 460. 4
13	d 460. 4	d 460. 3	13	d 460. 4	d 460. 3
14	d 460. 4	d 460. 3	14	d 460. 4	d 460. 3
15	d 460. 4	d 460. 4	15	d 460. 4	d 460. 4
16	d 460. 4	d 460. 4	16	d 460. 4	d 460. 4
17	d 460. 3	d 460. 1	17	d 460. 3	d 460. 3
18	d 460. 4	d 460. 4	18	d 460. 4	d 460. 4
19	d 460. 4	d 460. 4	19	d 460. 4	d 460. 4
20	d 460. 4	d 460. 4	20	d 460. 4	d 460. 4
21	d 460. 2	d 460. 1	21	d 460. 2	d 460. 2
22	d 460. 3	d 460. 3	22	d 460. 3	d 460. 3
23	d 460. 4	d 460. 4	23	d 460. 4	d 460. 4
24	d 460. 3	d 460. 1			

Результати первинного та заключного обстеження Утримання положення тіла d 415

дітей обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП

№ пп ОГ	ОГ 24		№ пп ГП	ГП 23	
	Утримання положення тіла d 415			Утримання положення тіла d 415	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	d 415.4	d 415.2	1	d 415.4	d 415.4
2	d 415.3	d 415.2	2	d 415.3	d 415.2
3	d 415.4	d 415.2	3	d 415.3	d 415.2
4	d 415.4	d 415.3	4	d 415.4	d 415.4
5	d 415.4	d 415.3	5	d 415.4	d 415.4
6	d 415.4	d 415.3	6	d 415.4	d 415.4
7	d 415.4	d 415.3	7	d 415.4	d 415.4
8	d 415.4	d 415.2	8	d 415.3	d 415.3
9	d 415.3	d 415.2	9	d 415.3	d 415.3
10	d 415.4	d 415.3	10	d 415.4	d 415.4
11	d 415.2	d 415.0	11	d 415.0	d 415.0
12	d 415.4	d 415.3	12	d 415.4	d 415.4
13	d 415.4	d 415.2	13	d 415.4	d 415.3
14	d 415.3	d 415.1	14	d 415.3	d 415.2
15	d 415.4	d 415.3	15	d 415.4	d 415.4
16	d 415.4	d 415.3	16	d 415.4	d 415.4
17	d 415.2	d 415.0	17	d 415.2	d 415.1
18	d 415.4	d 415.3	18	d 415.4	d 415.4
19	d 415.4	d 415.3	19	d 415.4	d 415.4
20	d 415.4	d 415.3	20	d 415.4	d 415.4
21	d 415.2	d 415.1	21	d 415.2	d 415.1
22	d 415.2	d 415.1	22	d 415.2	d 415.1
23	d 415.4	d 415.3	23	d 415.4	d 415.4
24	d 415.1	d 415.0			

Додаток Д10

**Первинне та заключне обстеження д 310-340 Спілкування за РЕДІ дітей
обох груп у інтерпретації кваліфікатора МКФ-ДП**

№ пп ОГ	ОГ=24		№ пп ГП	ГП=23	
	д 310-340 Спілкування			д 310-340 Спілкування	
	На початку дослідження	Наприкінці дослідження		На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	д 310-340.2	д 310-340.0	1	д 310-340.2	д 310-340.1
2	д 310-340. 2	д 310-340.1	2	д 310-340.2	д 310-340.2
3	д 310-340. 1	д 310-340.0	3	д 310-340.1	д 310-340.0
4	д 310-340.4	д 310-340.3	4	д 310-340.4	д 310-340.4
5	д 310-340.4	д 310-340.3	5	д 310-340.4	д 310-340.4
6	д 310-340.4	д 310-340.3	6	д 310-340.4	д 310-340.4
7	д 310-340.4	д 310-340.3	7	д 310-340.4	д 310-340.4
8	д 310-340.4	д 310-340.3	8	д 310-340.4	д 310-340.3
9	д 310-340.4	д 310-340.3	9	д 310-340.4	д 310-340.3
10	д 310-340.3	д 310-340.1	10	д 310-340.3	д 310-340.2
11	д 310-340.1	д 310-340.0	11	д 310-340.0	д 310-340.0
12	д 310-340.4	д 310-340.3	12	д 310-340.4	д 310-340.4
13	д 310-340.2	д 310-340.0	13	д 310-340.2	д 310-340.1
14	д 310-340.2	д 310-340.0	14	д 310-340.2	д 310-340.1
15	д 310-340.4	д 310-340.3	15	д 310-340.4	д 310-340.4
16	д 310-340.4	д 310-340.3	16	д 310-340.4	д 310-340.4
17	д 310-340.1	д 310-340.0	17	д 310-340.0	д 310-340.0
18	д 310-340.4	д 310-340.3	18	д 310-340.4	д 310-340.4
19	д 310-340.4	д 310-340.3	19	д 310-340.4	д 310-340. 4
20	д 310-340.4	д 310-340.3	20	д 310-340.4	д 310-340. 4
21	д 310-340.1	д 310-340.0	21	д 310-340.1	д 310-340.0
22	д 310-340.3	д 310-340.2	22	д 310-340.3	д 310-340.3
23	д 310-340.4	д 310-340.3	23	д 310-340.4	д 310-340.3
24	д 310-340.1	д 310-340.0			

Додаток Д11

**Зведені результати опитування загального рівня втоми у батьків
дітей обох груп на початку та наприкінці дослідження (в балах)**

Батьки пацієнтів основної групи	На початку дослідження	Наприкінці дослідження	Батьки пацієнтів групи порівняння	На початку дослідження	Наприкінці дослідження
1	39	24	1	39	36
2	39	23	2	39	37
3	37	22	3	37	36
4	41	29	4	41	33
5	39	18	5	39	33
6	41	24	6	41	35
7	44	23	7	44	33
8	42	25	8	42	34
9	40	23	9	40	34
10	41	23	10	41	33
11	41	20	11	41	31
12	42	28	12	42	37
13	41	24	13	41	31
14	41	23	14	41	28
15	42	30	15	42	32
16	44	26	16	44	30
17	41	21	17	41	33
18	39	28	18	39	30
19	40	24	19	40	33
20	39	25	20	39	28
21	41	21	21	41	35
22	42	26	22	42	31
23	43	24	23	43	33
24	43	21			
Підсумок	982	575		939	756

Хлопчик, 3 роки 2 місяці. Пізній інфантильний тип, важка форма множинного дефіциту сульфатази. Встановлено діагноз в Центрі Орфанних захворювань «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України.

Оцінка											
Мета програми	Через 2 місяці дитина буде сама утримувати горнятко з молоком упродовж споживання їжі та намагатиметься під наглядом сама пити молоко										
Завдання 1	Покращення функціонування верхньої кінцівки – контроль етапу утримання, нормалізація м'язового тону, покращення об'єму рухів у суглобах										
Завдання 2	Формування зорово-моторної координації, цілеспрямованих рухів руками										
Категорії МКФ	Формування мотивації у самообслуговуванні									Цикли	Кінцевий результат
					Проблеми						
					0	1	2	3	4		
b 735 Функції м'язового тону											1
b 280 Відчуття болю										1	1
b 760 Контроль довільних рухових функцій										1,2	1
d 415 утримання положення тіла											1
d 440 Використання точних рухів кисті руки											1
d 530 Туалет										1,2	1
d 550 Харчування										1,2	1
d 880 Участь у справі										2	1
Фактори середовища	Полегшувальні фактори				Бар'єри						
	4	3	2	1	0	1	2	3	4		
e 115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті											
e 320 Друзі											
e 355 Професійні працівники охорони здоров'я											

*Продовження таблиці Категоріальний профіль за МКФ пацієнта з
множинним дефіцитом сульфатази (Клінічний випадок II)*

d 530 Туалет										1,2	1
d 550 Харчування										1,2	1
d 880 Участь у справі										2	1
Фактори середовища	Полегшуваль-ні фактори					Бар'єри					
	4	3	2	1	0	1	2	3	4		
e 120 Вироби та технології для особистої внутрішньої і зовнішньої мобільності та транспортування											
e 320 Друзі											
e 355 Професійні працівники охорони здоров'я											

Відтак, у пацієнтів під час первинного обстеження виявлені значимі для дитини та батьків обмеження і порушення, діагностовано ступінь виразності проблем за кваліфікатором МКФ у кожному компоненті – переважали виражені порушення функцій, діяльності та участі.

Клінічний випадок

Клінічний випадок 1 (Основна група)

Хлопчик, 3 роки 2 місяці. Пізній інфантильний тип, важка форма множинного дефіциту сульфатази (МДС). Встановлено діагноз в Центрі Орфанних захворювань «Охматдит» Міністерства охорони здоров'я України.

Підґрунтям нашої програми фізичної терапії була біопсихосоціальна модель реабілітації, передбачала комплексний підхід, орієнтований на уражені системи та потенційні клінічні ускладнення. Складові частини персоналізованої програми: психологічна підготовка дитини; масаж по 10 процедур через три тижні; лікувальна фізична культура: загальнорозвиваючі вправи у вигляді пасивних вправ для верхніх, нижніх кінцівок, дихальні вправи, вправи з м'ячем у вертикалізаторі; вертикалізація дитини по 20-40 хвилин 2 рази протягом дня у передньому, а потім у задньому вертикалізаторі; використання ортезів DAFO на колінно-гомілковостопні суглоби; харчування у спеціалізованому стільчику-столі; гра за методикою «рука в руці»; використання музичних композицій мажорного характеру з мультфільмів, яскраві звукові іграшки, консультування та навчання членів родини.

З огляду на орфанність захворювання, недостатній досвід терапії таких дітей, потребують ретельного добору засоби фізичної терапії та ерготерапії, а також аналіз ефективності результатів реабілітаційного втручання.

Структури і функції. *Анамнестична інформація:* за словами батьків та на підставі аналізу фотоматеріалів є очевидним, що попередній розвиток дитини відбувався згідно етапів типового розвитку. В період самостійної ходьби у віці 1,5-2,5 роки ходьба атактична, рекурвація колінних суглобів. На момент огляду дитина може тільки сидіти зі спущеними ногами на руках у мами або на стільчику за допомогою одного з батьків. Моторний вік дитини відповідає 6 місяцям. За класифікацією GrossMotorFunctionClassification (надалі GMFCS) за Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007, стосовно віку від двох до чотирьох років, рівень V моторного розвитку – фізичні вади обмежують

добровільний контроль руху та здатність підтримувати антигравітацію голови та поступальний контроль. Всі сфери рухової функції обмежені. Функціональні обмеження в сидячому та стоячому режимі не компенсуються повністю. Необхідно використання адаптивного обладнання та допоміжних технологій, не здатність самотійно пересуватися навіть на візку.

Порушення постурального контролю. Тонус м'язів підвищений у привідних м'язах, тугорухливість гомілковоступневого суглобу більше справа: за модифікованою шкалою Ашфорт-тонусометрія відповідає 1 балу. Відсутня зорово-моторна координація. Функціонування рук непродуктивне, хаотичне. Шкіра на момент огляду є потовщеною, лускоподібною, виражена мармуровість шкіри. Дистальні відділи кінцівок холодні. Деформація грудної клітки у вигляді потовщення і розширення 10, 11 та 12 пар реберних дуг. Скарги на проблемний акт дефекації дитини: утруднений, один раз на три дні, потребує прийому послаблюючих пероральних та перректальних препаратів. Часті респіраторні захворювання. **Активність та участь.** *Анамнестична інформація:* дитина могла забавляти сама себе, відвідувала дитячий садок, у віці 1,5 років знала літери, назви тварин, імітувала звуки тварин, повторювала рухи батьків. На час огляду дозвілля дитини проходить на руках у одного з батьків. На іграшки реагує слабо. Мама рукою дитини бере іграшку, намагаючись забавляти хлопчика. Емоційно нестійкий. На звуки і вербальне звернення реагує слабо. Комунікація епізодична у вигляді зорового контакту. Харчування проходить на руках у мами з ложки та горнятка, однак планується перейти на перетерту пастоподібну їжу з пляшечки. **Фактори зовнішнього середовища** – дитина на руках у батьків під час дозвілля та харчування, денного, нічного сну, на прогулянці.

Запит батьків – «зробити що-небудь».

Завдання реабілітаційного втручання: модифікувати навколишнє середовище до незалежного перебування дитини; профілактика потенційних клінічних ускладнень: попередити подальшу деформацію грудної клітки, ніг, хребта з урахуванням прогнозу погіршення щільності кісток та локального

спастичного тонусу м'язів ніг та з тенденцією до гіпотонічного тонусу м'язів рук та спини.

Програма реабілітації включала ЛФК, масаж, вертикалізацію, ортезування, сенсорне насичення середовища та впроваджувалася впродовж 6 місяців.

Складові частини персоналізованої програми

- психологічна підготовка дитини;
- масаж по 10 процедур через три тижні;
- комплекс терапевтичних вправ:
- *загальнорозвиваючі вправи у вигляді пасивних вправ для верхніх, нижніх кінцівок,*
- *дихальні вправи,*
- *вправи на фітболі у декілька підходів упродовж дня;*
- *вправи з м'ячем у вертикалізаторі;*
- вертикалізація дитини по 20-40 хвилин 2 рази протягом дня у передньому, а потім у задньому вертикалізаторі;
- використання ортезів DAFO на колінно-гомілковостопні суглоби;
- харчування у спеціалізованому стільчику-столі;
- гра за методикою «рука в руці»;
- використання музичних композицій мажорного характеру з мультфільмів, яскраві звукові іграшки,
- консультування та навчання членів родини.

Цілі реабілітаційного втручання: модифікувати навколишнє середовище до незалежного перебування дитини;

- профілактика потенційних клінічних ускладнень: попередити подальшу деформацію грудної клітки, деформацію ніг, хребта
- з урахуванням прогнозу погіршення стану упередження зниження щільності кісток; контроль спастичного тонусу м'язів ніг, рук та спини; упередження захворювань верхніх дихальних шляхів; налагодження акту дефекації.

Комплексна програма реабілітації впроваджувалася упродовж 8 місяців. Масаж застосовувався з метою злушення і видалення змертвілих клітин епідермісу; поліпшення видільної, дихальної, терморегулювальної функції шкіри; нормалізації функціонального стану нервової системи; збільшення притоку артеріальної крові до ділянки, яка масажується і навколишніх тканин, підсилення ферментативних процесів. Об'єднавши зазначені механізми впливу, ми визначили основні техніки масажу: рефлекторно-сегментарний масаж, дія на всі сегменти скелету. Вплив глибокий, розігрівачий, помірної інтенсивності з корекцією спастичності у нижніх кінцівках. Тривалість у підготовчий період (1-3 дні) 40-50 хв, у основний період (4-10 днів) 50-60 хв щодня. Ділянки масажу: ноги, руки, живіт, грудна клітка, міжреберні м'язи, спина (паравертебральні зони, ділянки Захар'їна-Геда), комірцева зона. Прийоми масажу: поглажування, глибоке розтирання, глибоке розминання, неперервна, переривчаста вібрація, пасивні рухи в суглобах. Шкіра після масажу стає рожевою, теплою, еластичною. Такий підхід виконувався в одному реабілітаційному сеансі, який тривав, у середньому, упродовж години (табл. 1).

Таблиця 1

**Методика масажу для дитини
з множинним дефіцитом сульфатази**

Особливості методики масажу	Підготовчий період (1-3 дні)	Основний період (4-10 днів)
Тривалість	40-50 хв. щодня	50-60хв. щодня
Вихідне положення	Лежаче	Лежаче
Ділянка масажу	Ноги (і стопи), руки (і кисті), живіт, грудна клітка, міжреберні м'язи, спина (паравертибральні зони, ділянки Захар'їна-Геда), комірцева зона	Ноги (і стопи), руки (і кисті), живіт, грудна клітка, міжреберні м'язи, спина (паравертибральні зони, ділянки Захар'їна-Геда), комірцева зона
Методика	Щадна, помірної інтенсивності	Щадна, помірної інтенсивності
Прийоми масажу	Поглажування, розтирання, розминання, вібрація, пасивні рухи в суглобах	Поглажування, глибоке розтирання, глибоке розминання, неперервна, переривчаста вібрація, пасивні рухи в суглобах

З метою попередження деформації нижніх кінцівок під час вертикалізації одягали дитині активні ортези DAFO на колінний-гомільковостопний суглоби, стопу. Застосовували вертикалізацію дитини у вигляді вертикального статичного положення у передньому, а потім у задньому вертикалізаторі з кутом нахилу, спеціалізований стілець для гри та харчування. Комплексне застосування фізичних вправ передбачало загальнорозвиваючі вправи у вигляді пасивних вправ для верхніх, нижніх кінцівок, мобілізації суглобів, статичні та динамічні дихальні вправи. Вправи проводилися з різних вихідних положень. Зокрема, на фітболі у положенні на спині виконувалася тракція за передпліччя рук для сприяння групуванню, сиданню, зміцненню м'язів черевного пресу. З метою активізації м'язів спини, плечового поясу, відновленню опороздатності рук, контролю за положенням голови пророблялися вправи на фітболі у положенні на животі: передбачався опір на м'яч розкритими долонями, передпліччям, ноги при цьому були на підлозі. Таким чином, дитина знаходилася під кутом до опори, що полегшувало звершення вправи. Для формування переносу ваги тіла здійснювалися «крокування» руками по підлозі: дитина при цьому лежить на животі на фітболі. Для покращення поступального контролю, тренування рівноваги, координації рухів реалізовувалися вправи у положенні сидячи на фітболі: стрибки, розгойдування із сторони в сторону, по колу. Для відновлення зорово-моторної координації, збереження функціонування рук проводилися вправи у положенні стоячи у вертикалізаторі за методикою «рука в руці» – вправи з м'ячем «попасти в ціль», «впіймати повітряну кульку», слідкувати за ліхтариком на іграшці. Лежання на «клинку» сприяло зміцненню м'язів спини, опороздатності передпліччя, зоровому стеженню за предметами. Рекомендовані вправи розраховані на щоденне втілення як на заняттях з фізичним терапевтом, так і виконання протягом дня одним із батьків. Розсіяні фізичні заняття упродовж дня забезпечувало помірне навантаження і упереджувало втому дитини. З метою сенсорного збагачення використовувалися музичні композиції мажорного характеру з мультфільмів, яскраві звукові іграшки. Критеріями оцінки

ефективності фізичної терапії передбачалося стримування погіршення стану м'язового тону, моторики, ортопедичних порушень, емоційно-вольових розладів, респіраторних захворювань. У таблиці 2 запропоновано порівняльний аналіз клінічного фенотипу МДС, висвітленого у публікаціях та симптомокомплексу нашого пацієнта, а також засоби терапевтичного втручання стосовно задіяних у патологічний процес систем організму.

Таблиця 2

Порівняльний аналіз клінічного фенотипу множинного дефіциту сульфатази та застосування засобів фізичної терапії дітей з МДС

Система	Потенційні клінічні проблеми, описані в літературі	Клінічні проблеми у пацієнта	Засоби терапевтичного втручання
Дерматологічні проблеми	Іхтіоз Гіперпігментовані бляшки	Суха шкіра, бляшки за типом іхтіоза	Масаж - під впливом масажу злущуються і видаляються змертвілі клітини епідермісу; поліпшує видільну, дихальну, терморегульовальну функції шкіри.
Опорно-руховий апарат	Нестабільність або стеноз хребта, що призводить до здавлення, Порушення тону (гіпотонія та / або спастичність)	Локальна спастичність привідних м'язів та гомілковоступне вого суглобу; Деформація грудної клітки у вигляді розширення 10-12 пар реберної дуги	Вертикалізатор, ортезування, масаж, пасивна мобілізація суглобів, позиціонування, лікувальна гімнастика.
Неврологічний статус	Периферична невропатія Судоми Зміна зору, головні болі, блювота	Судомна готовність на ЕЕГ	Вимірювання окружності голови при всіх клінічних зустрічах. Нейропсихологічне тестування у лікаря-невролога, як показано клінічно
Когнітивний та моторний регрес	початок і швидкість прогресування регресу індивідуальні і залежать від віку вперше виявлених симптомів	Злоякісний прогресуючий регрес психомоторного розвитку	Гра з дитиною за методикою «рука в руці», ЛФК, масаж, позиціонування дитини у вертикалізаторі, у спеціалізованому стільці.

Продовження таблиці

Харчування та гастроентерологічні проблеми	Погана рухливість ЖКТ (непереносимість годування, запори) Гепатоспленомегалія Проблеми з жовчним міхуром	Запори	Масаж С3-С4; Т6-Т10 справа. Дотримання правил безпеки при годуванні, оскільки ці проблеми можуть призвести до вторинних респіраторних ускладнень, таких як аспіраційна пневмонія; ерготерапевтичне втручання – харчування у спеціалізованому стільчику.
Шлунково-кишкові та сечові проблеми	Утруднений акт дефекації внаслідок недостатньої моторної функції кішківника Запор і уповільнена моторика ШКТ	Утруднений акт дефекації внаслідок недостатньої моторної функції кішківника. Запор і уповільнена моторика ШКТ	Масаж: тонкий кишечник С3-С4; Т9-Т12, висхідна кишка Т9-Л1, пряма кишка Т11-Т12; Л1-Л2. Вертикалізація.
Офтальмологічні проблеми	Глаукома Помутніння рогівки Ретинопатія, включаючи пігментну ретиніт Косоокість Порушення оптичного нерва Катаракта	Не обстежений	Вертикалізація для максимальної можливості спілкування «очі в очі».
Оральні-щелепні проблеми	Гіперпластичні ясна Стоматологічні ускладнення, включаючи порушення зубної емалі.	Порушення зубної емалі.	Звернення до фахівця дитячої стоматології.
Проблеми отоларингологічні	Порушення слуху Рецидивуючий отит Обструкція порожнини рота, глотки та верхніх дихальних шляхів із прогресуючим звуженням дихальних шляхів	Не обстежений	Використання звукових іграшок. Пасивна дихальна гімнастика з подовженим видихом.
Проблеми респіраторної системи	Обструктивне захворювання легень, Рестриктивне захворювання легень Проблеми зі сном Рецидивуюча пневмонія	Не спостерігається	Дихальна гімнастика для ефективної вентиляції легень та покращення екскурсії грудної клітки, масаж С3-С4; Т3-Т9. Пасивна дихальна гімнастика з подовженим видихом.

Для комплексного терапевтичного підходу ми розглядаємо багатовисхідні порушення, орієнтуємося на уражені системи та потенційні клінічні ускладнення. Якісним результатом програми фізичної терапії передбачалося

покращення м'язового тону, профілактика ортопедичних, дихальних ускладнень, емоційно-вольових розладів. **Структура і функції.** Нормотонія м'язів відновилася через 10 сеансів масажу першого курсу. Відновився об'єм рухів у гомілковоступневому суглобі. Частково відновилися поступальні автоматизми, що проявляється контролем над положенням тіла у вертикалізаторі. Стан шкіри – тепла, чиста, еластична, з фізіологічним тургором. За час терапевтичного супроводу, який припадав на осінньо-зимово-весняний період, дитина жодного разу не мала захворювань респіраторної системи. У дитини акт дефекації відбувається через день, інколи щодня, застосування пероральних послаблюючих ліків ситуатійне, використання горщика значно покращило якість життя дитини. Разом з тим, періодично спостерігається вираження примітивних рефлексів, зокрема асиметричного шийного тонічного рефлексу та рефлексу Моро.

Активність та участь. Покращилася зорово-моторна координація, оскільки хлопчик почав впізнавати вподобані раніше іграшки, помічаються постійні спроби самостійної гри з ними.

Фактори зовнішнього середовища. Харчування здійснюється тільки у спеціалізованому стільці. Споживає їжу з ложки та горнятка. Спить в окремому ліжечку. Спокійно реагує на стояння у вертикалізаторі упродовж 40 хвилин двічі на день, має улюблені заняття у цьому положенні – гра у м'яч, з іграшками, перегляд мультфільмів.

Результативність терапії пацієнта виявилася у полегшенні симптомів захворювання: уникнення ортопедичних ускладнень, нормотонія м'язів, очищення шкіри від сухих, іхтіозоподібних бляшок, нормалізація акту дефекації, попередження гіпостатичної пневмонії, збереження певних функціональних рухів, часткове відновлення ігрової діяльності. Лабораторно підтверджено якісні зміни показників крові: заліза сироваткового, ціанокобаламіну (вітаміну B12), фолієвої кислоти (вітаміну B9), цинку. Лабораторні обстеження засвідчили, що рівень мікроелементів та вітамінів має

суттєві зміни. У таблиці 3 викладено моніторинг результатів лабораторних досліджень дитини з МДС.

Таблиця 3

**Моніторинг результатів лабораторних досліджень
дитини з МДС**

Показник	На початку терапії (09.2019) Штрих-код 064094934 (Dіла)	Після терапії (05.2020) Штрих-код 3601059735 (Synevo)	Од	Референтний показник
Залізо сироваткове	8,9*	16.58		
Ціанокобаламін (вітамін В12)	1471,0 *	966*	пг/мл	187-883
Фолієва кислота	5,7	6.85	нг/мл	>5,38
Цинк	1,033*мг/л	117мкг/дл	мг/л (Dіла) мкг/дл (Synevo)	0,551-0,925 (Dіла) 70.0-150.0 (Synevo)

Примітка: символом * позначаються результати, що виходять за межі референтних показників.

Відтак, спостерігається позитивна динаміка зазначених показників крові.

Антропометричні показники відповідають віку дитини: зріст – 93,3 см, обвід голови – 48,2 см, обвід грудної клітки: 52,2 см, маса тіла –16, 4 кг. Внаслідок проведеного дослідження можна зробити висновки, що у фахових вітчизняних та закордонних публікаціях недостатньо інформації стосовно терапевтичного менеджменту, протоколів лікування та клінічних настанов дітей з множинним дефіцитом сульфатази.

Встановлено, що основні проблеми даної генетичної патології виникають внаслідок поєднання неврологічних уражень, включаючи затримку та регресію психомоторного розвитку, та позаневрологічних проявів, таких як кардіореспіраторні ускладнення та скелетні аномалії.

Поодинокі спроби лікування виявляються малоефективними та тимчасовими. Ефективність комплексної програми фізичної терапії пацієнта з множинним дефіцитом сульфатази була підтверджена попри те, що ця генетична патологія характеризується злукіснопрогресуючим перебігом.

Зокрема, правильне позиціонування і регулярні зміни положення тіла дозволили уникнути ортопедичних ускладнень.

Регулярний масаж забезпечив нормотонію м'язів, очищення шкіри від сухих, іхтіозних бляшок, нормалізацію акту дефекації. Лікувальна фізична культура сприяла попередженню гіпостатичної пневмонії, збереження певних функціональних рухів, відновлення ігрової діяльності. Лабораторно підтверджено якісні зміни показників крові: заліза сироваткового, ціанокобаламіну (вітаміну В12), фолієвої кислоти (вітаміну В9), цинку. Антропометичні показники відповідають віковій нормі [95, 219, 220].

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень у навчальний процес
кафедри фізичної терапії та ерготерапії
Івано-Франківського національного медичного університету

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Концепція реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	Розроблено концепцію реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, яка полягає у комплексному застосуванні засобів фізичної терапії, з урахуванням персоналізованого та комплексного підходу до кожного пацієнта. Враховані принципи реабілітаційного менеджменту педіатричних пацієнтів відповідно до компонентів МКФ. Рекомендовано для використання у процесі підготовки здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія»	Концепцію впроваджено у навчальний процес кафедри фізичної терапії та ерготерапії Івано-Франківського національного медичного університету для здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія», що сприяло підвищенню фахових компетентностей студентів

Автори розробки:
к.фіз.вих., доцентка

Ольга НАГОРНА

д.мед.н., професор

Ігор ГРИГУС

Представники Івано-Франківського
національного медичного університету

В.о. проректора з наукової роботи,
д.мед.н., професорка

Тетяна ДМИТРИШИН

Завідувач кафедри фізичної терапії та
ерготерапії, д.мед.н., професор

Ігор ЧУРПІЙ



АКТ
впровадження результатів наукових досліджень у навчальний процес
кафедри терапії, реабілітації та морфології
Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017-2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022-2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації подальшого використання	Ефект від впровадження
Концепція реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	Розроблено концепцію реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, яка полягає у комплексному застосуванні засобів фізичної терапії, з урахуванням персоналізованого та комплексного підходу до кожного пацієнта. Враховані принципи реабілітаційного менеджменту педіатричних пацієнтів відповідно до компонентів МКФ. Рекомендовано для використання у процесі підготовки здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія»	Концепцію впроваджено у навчальний процес кафедри терапії, реабілітації і морфології для здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія», що сприяло підвищенню фахових компетентностей студентів

Автори розробки:
 к.фіз.вих., доцент
 д.мед.н., професор



О.Б. Нагорна
 І.М. Григус

Представники Прикарпатського національного університету імені Василя Стефаника

Проректор з науково-педагогічної роботи
 к.мед.н., доцент



Е.Й. Лапковський

Завідувач кафедри терапії, реабілітації та морфології
 д.мед.н., професор



Л.М. Шеремета

15.03.2024

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень у навчальний процес
кафедри фізичної терапії, ерготерапії та фізичного виховання
Тернопільського національного медичного університету
імені І.Я. Горбачевського

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Концепція реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	Розроблено концепцію реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, яка полягає у комплексному застосуванні засобів фізичної терапії, з урахуванням персоналізованого та комплексного підходу до кожного пацієнта. Враховані принципи реабілітаційного менеджменту педіатричних пацієнтів відповідно до компонентів МКФ. Рекомендовано для використання у процесі підготовки здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія»	Концепцію впроваджено у навчальний процес кафедри фізичної терапії, ерготерапії та фізичного виховання Тернопільського національного медичного університету імені І.Я. Горбачевського для здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія», що сприяло підвищенню фахових компетентностей студентів

Автори розробки:
 к.фіз.вих., доцент
 д.мед.н., професор

Представники Тернопільського національного медичного університету ім. І. Я. Горбачевського:

Проректор з наукової роботи
 д.б.н., професор

Завідувачка кафедри фізичної терапії, ерготерапії та фізичного виховання, д.мед.н., професор

О.Б. Нагорна
 І.М. Григус

І.М. Кліш

Д.В. Попович

14.02.2024

АКТ

впровадження результатів наукових досліджень у навчальний процес
кафедри фізичного виховання і спортивної медицини

Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького
Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Концепція реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	Розроблено концепцію реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, яка полягає у комплексному застосуванні засобів фізичної терапії, з урахуванням персоналізованого та комплексного підходу до кожного пацієнта. Враховані принципи реабілітаційного менеджменту педіатричних пацієнтів відповідно до компонентів МКФ. Рекомендовано для використання у процесі підготовки здобувачів вищої освіти за спеціальністю 222 «Медицина», 228 «Педіатрія з дисципліни «Фізична реабілітація».	Концепцію впроваджено у навчальний процес кафедри фізичного виховання і спортивної медицини Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького для здобувачів вищої освіти за спеціальністю 222 «Медицина», 228 «Педіатрія з дисципліни «Фізична реабілітація», що сприяло підвищенню фахових компетентностей студентів.

Автори розробки:
к.фіз.вих., доцент
д.мед.н., професор

О. Б. Нагорна

Представники Львівського національного медичного університету імені Данила Галицького:

І.М. Григус

Проректор з науково-педагогічної роботи,
д.б.н., професор

А.В. Магльований

Завідувач кафедри фізичного виховання і спортивної медицини, к.б.н., доцент

О.Б. Кунинець

15.04.2024

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи

Волинського національного університету імені Лесі Українки

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Концепція реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги	Розроблено концепцію реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, яка полягає у комплексному застосуванні засобів фізичної терапії, з урахуванням персоналізованого та комплексного підходу до кожного пацієнта. Враховані принципи реабілітаційного менеджменту педіатричних пацієнтів відповідно до компонентів МКФ. Рекомендовано для використання у процесі підготовки здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія»	Концепцію впроваджено у навчальний процес кафедри фізичної терапії та ерготерапії Волинського національного університету імені Лесі Українки для здобувачів вищої освіти за спеціальністю 227 «Фізична терапія, ерготерапія», що сприяло підвищенню фахових компетентностей студентів

Автори розробки:
 к.фіз.вих., доцент
 д.мед.н., професор



О.Б. Нагорна
 І.М. Григус

Представники Волинського
 національного університету імені Лесі Українки

Проректор з науково-педагогічної роботи
 та міжнародної співпраці,
 доктор економічних наук, професор




Л. В. Єлісєєва

Завідувач кафедри фізичної терапії та ерготерапії,
 доктор наук з фізичного виховання та спорту, професор



О.Я. Андрійчук

27.03.24

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи

Рівненського реабілітаційного центру «Kid fit» Простір здорової дитини

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
к.фіз.вих., доцент

О.Б. Нагорна

Директор Рівненського реабілітаційного центру
«Kid fit»
Простір здорової дитини



М.В. Лапюк

08.04.2024

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
 Нагорної Ольги Борисівни
 у практику роботи

Рівненського обласного спеціалізованого будинку дитини з центром реабілітації дітей з органічними ураженнями центральної нервової системи з порушенням психіки та паліативної допомоги дітям Рівненської обласної ради

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
 к.фіз.вих., доцент

О.Б. Нагорна

Медичний директор

Рівненського обласного спеціалізованого будинку дитини з центром реабілітації дітей з органічними ураженнями центральної нервової системи з порушенням психіки та паліативної допомоги дітям Рівненської обласної ради

08.04.24



П.А. Сидор

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи
навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина»

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець теми доцент Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
к.фіз.вих., доцент



О.Б. Нагорна

Директор РНРЦ «Особлива дитина»

О.В. Петух

10.03.2024

**АКТ
впровадження результатів наукових досліджень**

Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи
Комунальної установи «Клеванський інклюзивно-ресурсний центр»
Клеванської селищної ради

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
к.фіз.вих., доцент

О.Б. Нагорна

Директор комунальної установи
«Клеванський інклюзивно-ресурсний центр»
Клеванської селищної ради



В.І. Шагай

29.03.2024 р.

АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи

Комунального некомерційного підприємства «Дядьковицька лікарня з центром паліативної допомоги» Дядьковицької сільської ради

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
 к.фіз.вих., доцент

 О.Б. Нагорна

Завідувач дитячого паліативного відділення,
 лікар-педіатр дитячого паліативного відділення
 Комунального некомерційного підприємства
 «Дядьковицька лікарня з центром паліативної допомоги»
 Дядьковицької сільської ради

Я.І. Мигалюк

05.05.24



АКТ
впровадження результатів наукових досліджень
Нагорної Ольги Борисівни
у практику роботи
мистецької студії «Teren Art studio»

Ми, ті, що підписалися нижче, склали цей акт про те, що за результатами наукового дослідження, виконаного відповідно до плану НДР Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) та на 2022–2026 рр. «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755), виконавець Нагорна Ольга Борисівна (виконавець дисертаційної роботи «Теоретико-методологічні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги») внесла такі рекомендації та пропозиції:

Назва пропозиції, форма впровадження, коротка характеристика	Наукова новизна та її значення, рекомендації з подальшого використання	Ефект від впровадження
Комплексна програма фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.	Теоретичне та практичне обґрунтування комплексної програми фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням рівня загального моторного розвитку, мовленнєвих та когнітивних можливостей, персоналізованого підходу до призначення засобів фізичної реабілітації.	Впровадження комплексної програми фізичної реабілітації сприяло підвищенню ефективності реабілітації та соціалізації дітей, які потребують паліативної допомоги.

Автор розробки
к.фіз.вих., доцент



О.Б. Нагорна

Директор мистецької студії
«Teren Art studio»




Теренчук О.Ю.

04.02.2024