

Міністерство освіти і науки України
Національний університет фізичного виховання і спорту України

НАГОРНА ОЛЬГА БОРИСІВНА

УДК 796:615.825-053.5(043.5)

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

24.00.03 – фізична реабілітація

Реферат дисертації на здобуття наукового ступеня
доктора наук з фізичного виховання і спорту



Київ – 2025

Дисертацією є рукопис.

Роботу виконано у Національному університеті водного господарства та природокористування Міністерства освіти і науки України.

Офіційні опоненти:

доктор медичних наук, професор **Неханевич Олег Борисович**, Дніпровський державний медичний університет, завідувач кафедри фізичної реабілітації, спортивної медицини та валеології;

доктор наук з фізичного виховання та спорту, професор **Тимрук-Скоропад Катерина Анатоліївна**, Львівський державний університет фізичної культури імені Івана Боберського, професор кафедри фізичної терапії та ерготерапії;

доктор медичних наук, професор **Ріга Олена Олександрівна**, Харківський національний медичний університет, професор кафедри педіатрії №1 та неонатології.

Захист відбудеться 11 квітня 2025 року о 12 годині на засіданні спеціалізованої вченої ради Д 26.829.02 у Національному університеті фізичного виховання і спорту України (із використанням засобів зв'язку в режимі реального часу).

Із дисертацією можна ознайомитися на офіційному сайті <https://uni-sport.edu.ua> та у бібліотеці Національного університету фізичного виховання і спорту України за адресою: вул. Фізкультури, 1, Київ, 03150.

Реферат розіслано 08 березня 2025 року.

Учений секретар
спеціалізованої вченої ради



Олена АНДРЕЄВА

ЗАГАЛЬНА ХАРАКТЕРИСТИКА РОБОТИ

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, догляд до моменту смерті та протягом періоду втрати.

Результати дослідження Європейської асоціації паліативної педіатричної допомоги засвідчили, що поширеність невиліковних захворювань серед дітей віком 0-17 років у Європі становить, принаймні, 10/10000 дітей в рік, які, ймовірно, потребуватимуть паліативної допомоги. L.K. Fraser (2021) звертає увагу, що до 2030 року поширеність таких дітей у світі орієнтовно зросте до 84,2 випадки на 10 000. Зазначено, що 40% з них становлять онкологічні захворювання, а 60% це нейродегенеративні, метаболічні та генетичні захворювання. Н.Д. Куріліна (2019), О.Б. Неханевич, М. О. Манін, Н.Й. Гришуніна (2023) вказують, що, незважаючи на географічні, культурні, організаційні, соціальні відмінності у країнах світу, виокремлюються певні групи 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 проблема у недостатній доступності до інтегрування соціальних чинників. S. Ribbers, J. Wager, A. Hartenstein-Pinter, B. Zernikow, M. Reuther (2020) було визначено шість основних складників ППД дітям з важкими неврологічними порушеннями та їхнім сім'ям, а саме: контроль симптомів хвороби, підтримка родині, максимально можливий розвиток дитини та внутрішньосімейних стосунків, безпека дитини, яка потребує паліативної допомоги, розширення можливостей функціонування, подолання хвороби та її наслідків. Й. Біннебезель, Г. Католик (2018) висвітлюють теоретичні, методологічні, практичні аспекти сучасної хоспісної підтримки та паліативної допомоги, вказуючи на мультимодальність супервізії у дитячому паліативі. О.О. Ріга, М.К. Уриваєва, Н.В. Орлова (2020) вказують, що реабілітаційний менеджмент дітей із захворюваннями, які обмежують життя чи є загрозливим для життя дитини, є процесом складним, багатовекторним та потребує злагодженої системної співпраці міждисциплінарної команди та батьків дітей на рівні партнерства.

Однак, 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. З огляду на це важливим є біопсихосоціальний підхід (А. Klavina, KwokNg, O. Lazareva, M. Mruga, K. Tymruk-Skoropad et al. (2022), який є підґрунтям Міжнародної класифікації функціонування, обмеження

життєдіяльності та здоров'я у версії для дітей та підлітків (Т.Г. Бакалюк, М.В. Віцентович та ін., 2022). 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. S.F. Blake et al. (2015) та D. Esposito et al. (2020) розглядають проблеми порушення сну у дітей з комплексними порушеннями. С.В. Іванова, Н.Б. Галіяш (2017), О.О. Ріга (2017) пропонують діагностичні інструменти для оцінки інтенсивності болю для дітей різної вікової категорії й вербальних можливостей та шляхи подолання (N. Orlova, O. Riga et al., 2022). О.Б. Неханевич, В.Б. Бакурідзе-Маніна, О.Л. Смирнова, Ю. Бьон-Йоль, О.В. Косинський (2020), L.I. Basenko, K.A. Tymruk-Skoropad (2023) аналізують вплив засобів фізичної реабілітації на покращення загальних моторних функцій. Пропонують розв'язання проблеми розвитку дрібної моторики дітей з невиліковними захворюваннями О.О. Качмар (2016), В.О. Козявкін (2018), О.С. Королович, К.Г. Селіванова (2024).

Однак, всі запропоновані засоби фізичної реабілітації передбачають вплив на негативні наслідки захворювання. Недостатньо звертається увага на соціалізуючі засоби як для 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 втому та вигорання. D. Widyawan, A. Ma'Mun, B. Rahely, Y. Hendrayana (2020) вивчають погляди батьків дитини, яка потребує паліативної допомоги щодо навчання у спеціальній школі. J.C. Fahner, T.W. Thölking, J.A.C. Rietjens, A. Van der Heide, J.J.Mvan Delden, M.C. Kars (2020) аналізують настрої батьків стосовно майбутнього хворих дітей. P. Lazzarin, B. Schiavon, L. Brugnaro, et al. (2018) вказують, що у процесі довготривалого піклування про дитину спостерігаються зміни внутрішньосімейних стосунків, родинної парадигми в цілому, ролі та відповідальності кожного з членів сім'ї. S. Jaramillo, V. Rodríguez (2016) наголошують на емоційному вигоранні батьків дітей, які потребують паліативної допомоги. Водночас Л.І. Базенко, К.А. Тимрук-Скоропад (2024) вважають, 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, забезпечують більш цілісний догляд за дитиною. E. Namisango, K. Bristowe, M.J. Allsop, F.E.M. Murtagh, M. Abas, I.J. Higginson, J. Downing, R. Harding (2019) вивчають симптоми та занепокоєння серед дітей і молодих людей із захворюваннями, що обмежують життя. Проводяться дослідження S. Testa, D. Di Cuonzo, G. Ritorto, L. Fanchini, S. Bustreo, P. Racca, R. Rosato (2021) з метою аналізу впливу важкої хвороби на якість життя дитини з інвалідністю. J. Downs, P. Jacoby, H. Leonard (2019), S. Testa, D. Di Cuonzo, G. Ritorto, L. Fanchini, S. Bustreo, P. Racca, R. Rosato (2021) зазначають, що врахування та вивчення якості життя,

пов'язаної зі здоров'ям, є актуальним для оцінки ефекту лікування осіб із важкими довготривалими захворюваннями.

Сукупність та сутність конкретних потреб ППД можливо задовольнити лише шляхом впровадження конкретних організаційних рішень та моделей підтримки, контекстуалізувати та виявити можливості педіатричної паліативної команди. Тож, на фахівців покладено відповідальність за дитину та членів родини, враховуючи низку викликів у наданні допомоги дітям та їх батькам. Ряд досліджень W. Wilson, J.P. Raj, G. Narayan, M. Ghiya, S. Murty, B. Joseph (2017) присвячено проблемі професійного вигорання фахівців охорони здоров'я. J.L. Gómez-Urquiza, L. Albendín-García, A. Velando-Soriano, E. Ortega-Campos, L. Ramírez-Baena, M.J. Membrive-Jiménez, N. Suleiman-Martos (2020) проаналізували поширеність і фактори ризику вигорання серед фахівців паліативної команди, О. А. Баран, К. А. Тумрук-Skoropad (2024) акцентують увагу на актуальності розроблення програм підвищення кваліфікації фізичних терапевтів, які працюють в педіатрії.

Науково обґрунтованого підходу до розв'язування проблеми фізичної реабілітації на рівні участі та активності у тематичній українській та закордонній літературі не достатньо. З огляду на те, що тривалість життя дітей із захворюваннями, які належать 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.

Дисертаційна робота виконана відповідно до плану науково-дослідної роботи кафедри здоров'я людини і фізичної реабілітації Національного університету водного господарства та природокористування на 2017–2021 рр. за темою «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (номер державної реєстрації 0117U007676); плану науково-дослідної роботи кафедри фізичної терапії, ерготерапії Національного університету водного господарства та природокористування на 2022-2026 рр. за темою «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (номер державної реєстрації 0122U200755). Здобувач є співвиконавцем 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.

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

Завдання роботи:

1. Вивчити й 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 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 терапії, 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 – процес фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, передбачав можливість емпіричної перевірки через наукові методи, узагальнював та пояснював низку фактів у процесі дослідження, модифікування згідно з новими умовами й даними.

До основних методологічних принципів дослідження відносилися: принцип об'єктивності, який ґрунтувався на відображенні дійсності та відстежувався 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, який є необхідним у дослідженні з урахуванням меж досліджуваного явища.

Дисертація базувалася на:

- основних принципах та філософії Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (версія для дітей та підлітків);

- теорії системного підходу до наукового пізнання (Герберт Саймон (соціотехнічна теорія систем), Урія Бронхенбреннер (екологічна теорія системного розвитку), С.У. Гончаренка, В.А. Кушніра, В.М. Казієва;

- 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:** загальнонаукові 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; реабілітаційне діагностування проведене 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; аналіз моніторингу різниці показників параметрів під впливом засобів та методів запропонованої системи фізичної реабілітації;

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

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 та протокол № 7 від 13.02.2024 Комісії з біоетики навчально-наукового інституту охорони здоров'я Національного університету водного господарства та природокористування).

Наукова новизна дослідження.

- уперше 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.);

- уперше 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;

- уперше 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;

- уперше систематизовано фактори дієвості реабілітаційних інтервенцій, які враховують комплексність, стадію, тип та тяжкість основного

захворювання, та можуть варіювати залежно від фізичних та психоемоційних потреб дитини;

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

- уперше 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, комунікаційної функції та когнітивними розладами (Свідоцтво авторського права на твір №119789 від 14.06.2023 р.);

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

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

- удосконалено комплексний підхід до аналізу професійного вигорання членів педіатричної паліативної команди, 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 здобувача 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, 2018-2024).

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.

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.

ОСНОВНИЙ ЗМІСТ

У вступі обґрунтовано актуальність теми дослідження; указано зв'язок із планами, темами; сформульовано мету та завдання дослідження; зазначено об'єкт, предмет, методологію та методи дослідження; розкрито наукову новизну та практичну значущість роботи; визначено особистий внесок здобувача у спільно опублікованих працях; вказано апробаційні матеріали дослідження та публікації, які відображають результати дослідження, структуру та обсяг роботи.

У першому розділі «Аналіз сучасних підходів, критеріїв та принципів педіатричної паліативної допомоги» на основі вивчення наукових, методичних матеріалів розглянуто завдання та особливості педіатричної паліативної допомоги у світі та Україні.

Здійснений аналіз літературних джерел українських та зарубіжних фахівців свідчить, що фізична реабілітація дітей, які потребують паліативної допомоги є актуальним питанням не лише у межах родинних чи особистісних проблем, але й соціально-економічного чинника суспільства. Надання паліативних послуг педіатричним пацієнтам – один з пріоритетних напрямків розвитку послуг населенню, які забезпечують охорону здоров'я, що відображено у низці законодавчих документів України. Ю.В. Вороненко (2017), О.О. Ріга, А.Ю. Пеньков, Н. М. Коновалова (2017), К. В. Данилюк (2018), В. Тарасюк, Г. Кучанська (2021), О.Б. Неханевич, М.О. Манін, Н.І. Гришуніна (2023), Д.С. Полякова (2023) розглядають підходи щодо розвитку педіатричної паліативної допомоги в Україні та організацію паліативної допомоги дітям з невиліковними захворюваннями.

Українські науково-методичні публікації В.І. Козявкіна, О.О. Качмар, М. Гасюк, О. Матюшенка, А. Кушніра (2021), Т.Г. Бакалюк, Н.О. Стельмаха, Д.В. Пасічника (2022), М.В. Віцентовича, О.М. Коваль (2023) представлені дослідженнями реабілітаційного діагностування патологічного стану дітей, які потребують паліативної допомоги, соціально-психологічних аспектів піклування про них. Ґрунтовними є напрацювання у сфері фізичної реабілітації дітей з дитячим церебральним паралічем (В.О. Кашуба, Б.О. Буховець 2020, E. Vaillant et al., 2023), міопатією Дюшена (K. Christopher, 2018; Н.О. Линдюк, 2019; M. Walker et al., 2022), спінально-м'язовою атрофією (F.D. Benavides et al., 2020). У науково-методичних джерелах описано успішні спроби реалізації моделей реабілітаційних методик за різними напрямками рухової активності й

для різних вікових груп дітей (О.Б. Неханевич, В.Б. Бакурідзе-Маніна, О.Л. Смирнова, Ю. Бьон-Йоль, О.В. Косинський, 2020; Т.Г. Бакалюк, М.В. Віцентович, Г.О. Стельмах, Н.Р. Макачук, І.Т. Сотник, 2022; В. Gudjonsdottir, S.B. Gudmundsdottir, 2023). Пропонуються різноманітні реабілітаційні підходи для дітей з невиліковними захворюваннями. Так, О.Б. Неханевич, Ю. Бьон-Йоль (2018) запроваджують застосування механотерапії статико-динамічних рухових розладів при непрогресуючих органічних ураженнях центральної нервової системи. На думку О.Б. Неханевича, В.Б. Бакурідзе-Маніна, О.Л. Смирнова, Ю. Бьон-Йоль, О.В. Косинського (2020) ефективним є вплив розвантаження ваги тіла пацієнтів з дитячим церебральним паралічем на якість розвитку загальних моторних функцій. E. Tufekcioglu, F. Konukman, F. Kaya, D. Arslan, G. Ozan, M. Erzeybek, E. Al-Sawi (2021) аналізують ефективність впливу гідротерапії на розвиток рухових функцій дітей з дитячим церебральним паралічем. Вивчаються та систематизуються засоби фізичної реабілітації для симптоматичної терапії болю. L.De Lima, L. Radbruch (2018) розкривають позицію Міжнародної асоціації хоспісної та паліативної допомоги щодо необхідності терапії больового синдрому як обов'язкової частини паліативної допомоги. N. Orlova, O. Riga, T. Ishchenko, O. Onikiienko, O. Omelchenko, I. Alenina, M. Urivaeva (2022) пропонують діагностичні інструменти для оцінки інтенсивності болю у дітей різної вікової категорії та вербальних, когнітивних здібностей, засоби терапевтичного втручання для вирішення даної проблеми. Аналізом порушення сну у дітей з комплексними порушеннями займається низка науковців. Зокрема, D. Esposito, A. Belli, R. Ferri, O. Bruni (2020) розглядають можливості немедикаментозної терапії розладу фізіологічного сну.

Однак, всі ці пропозиції стосуються реабілітаційного впливу на рівні структури і функції організму. Лише фрагментарно пропонуються засоби фізичної реабілітації для акмеологічного розвитку дитини. З урахуванням необхідності забезпечити реалізацію права на здобуття освіти дітей з комплексними захворюваннями низка освітян вдосконалюють методологію навчальних програм у даному напрямку (О.В. Чеботарьова, Л.В. Коваль, Е.А. Данілавичюте, 2018; Т.В. Золотарьова, 2018; У. Авраменко, 2024). Розглядається проблема оцінки якості життя дитини з інвалідністю (J. Downs et al. 2019; P. Jacoby et al. 2020; S. Testa et al. 2021; E. Tufekcioglu et al. 2021) та їх батьків (I. Spronk et al. 2018; О. Столярук, 2020). Обговорюється специфіка проявів емоційного вигорання батьків, які виховують дитину з захворюванням, яке є загрозливим для життя (М.Я. Душкевич, О. Лісова, 2021; С. Medeiros et al. 2020; M. Walker et al. 2022). Вивчається проблема професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної служби (S. Dréano-Hartz et al., 2016; J. L. Gómez-Urquiza et al., 2022; F. Corallo et al., 2022), вказуючи на необхідність оптимізації професійної діяльності та контролю психоемоційного стану.

Аналіз теоретичного матеріалу розкрив проблематику реабілітаційного супроводу дітей паліативної групи, яка недостатньо висвітлена. Зокрема, парадигма педіатричної паліативної допомоги повинна розглядати пацієнта як цілісну особистість, а не лише як проблему хвороби чи сукупності симптомів,

ускладнень, патологічних станів. Необхідно визначити критерії ефективності фізичної реабілітації дітей з комплексними порушеннями та прогресуючим перебігом. Важливим завданням залишається залучення батьків дітей у систему фізичної реабілітації. Нагальною проблемою є збереження ментального здоров'я членів педіатричної паліативної команди.

У другому розділі «**Методи та організація дослідження**» описано основні методи дослідження, що доповнюють один одного та відповідають специфіці об'єкта та предмета дослідження, його меті та завданням. Враховуючи психометричні критерії клінічного оцінювання, здійснено добір інструментів реабілітаційного діагностування згідно компонентів МКФ-ДП. Підґрунтям вибору доменів оцінювання дітей став Базовий набір Дитячий церебральний параліч (до 6 років) та Базовий набір Дитячий церебральний параліч (6-14 років) МКФ-ДП (табл. 1).

Таблиця 1

Домени оцінювання дітей відповідно до компонентів МКФ-ДП

Структури і функції організму	Активність-Участь	Фактори середовища
b134 Функції сну	d310-340 Спілкування	e320 Друзі
	d920 Відпочинок, дозвілля	
b280 Відчуття болю	d550 Харчування	e355 Професійні працівники сфери охорони здоров'я
b710 Функції рухливості суглобу	d460 Переміщення з місця на місце	
b735 Функції м'язового тону	d820 Шкільна освіта	e115 Вироби та технології для особистого використання у щоденному житті
b760 Контроль довільних рухових функцій	d440 Використання точних рухів кисті і руки	
	d415 Утримання положення тіла	

На рівні компоненту Структура і Функції організму здійснено контент-аналіз медичних карток, вивчено анамнез захворювання та його клінічну траєкторію, ускладнення, супутню патологію. Для виявлення впливу патологічного м'язового тону використовували модифіковану шкалу Ашфорта, для оцінки інтенсивності болю – шкали болю Вонга-Бейкера (1988), rFLACC, VAS, KUSS (1998), для оцінювання рівня функціонування руки використано Систему класифікації функціонування руки MASC; для визначення об'єму рухів у суглобах вивчався вплив обмеження на функціонування за допомогою спостереження та опитування батьків; оцінка рівня мобільності виконувалася за допомогою Системи класифікації загальної моторики GMFCS. Контроль довільних рухових функцій та функції сну вивчали за допомогою опитування батьків й спостереження.

Обстеження доменів компонента Активності і Учасності забезпечувалося Педіатричним опитувальником дитячої інвалідності PEDI, анкетуванням батьків, спостереженням за педіатричними пацієнтами. Так, домени Спілкування, Шкільна освіта, Відпочинок вивчалися за допомогою Педіатричного опитувальника дитячої інвалідності PEDI (оцінка соціальних

функцій); домен Харчування – за допомогою Педіатричного опитувальника дитячої інвалідності PEDI (самообслуговування); домен Переміщення з місця на місце та Утримання положення тіла – за допомогою Педіатричного опитувальника дитячої інвалідності PEDI (мобільність); домен Використання точних рухів кисті й руки – Класифікацією рівнів розвитку дрібної моторики MASC; для оцінки домену Утримання положення тіла, сформованості зорово-моторної координації, етапів хапання застосовували спостереження. Оцінка якості життя педіатричних пацієнтів забезпечувалася опитувальником QI-Disability та анкетуванням батьків. Фактори середовища аналізувалися за допомогою спостереження та опитування батьків. На рівні компоненту МКФ-ДП Особисті фактори вивчалися вік дитини, стать, готовність батьків до співпраці на рівні партнерства та активного залучення, наявність братів чи сестер у родині. Показники реабілітаційного оцінювання порушення Структури і Функції організму та обмеження Активності та Учасності інтерпретувалися та описувалися відповідно до кваліфікатора МКФ-ДП

З метою вивчення рівня втоми у батьків (n=47) застосовувалися анкетування та Шкала оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale). Рівень професійного вигорання у фахівців команди паліативної допомоги – лікарів-педіатрів (n=2), фізичних терапевтів (n=8), медичних сестер (n=2) – проаналізовано за допомогою тесту професійного вигорання Маслача та Джексона (Maslach Burnout Inventory, MBI).

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. Участь у дослідженні взяли 47 (100%) дітей: в основній групі 24 дитини, у групі порівняння – 23 дитини. Підставою для включення дітей у дослідження 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 взяти участь у дослідженні. Згоду на проведення дослідження та використання фото й відеоматеріалів, за потреби, було отримано у формі опитування та анкетування батьків та опікунів. Усі учасники були проінформовані про цілі, методи та можливі ризики дослідження.

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

Гендерний розподіл був наступним: 22 хлопці та 15 дівчат. Підґрунтям об'єднання дітей різного віку у дослідження слугувало захворювання, яке передбачало необхідність паліативної допомоги. 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 E 75.2 – 1 дитина та спинно-м'язова атрофія – 1 дитина) – 2 (4%) дитини; вроджена гідроцефалія

неуточненого генезу (G91.9) – 2 (4%) дитини, вроджена міопатія Дюшена (G71.20) – 2 (4%) дитини; Spina Bifida або «розщелина хребта» (Q 05) – 3 (7%) дитини.

Педіатричних пацієнтів, враховуючи діагноз, було розподілено на дві підгрупи залежно від того, який мотонейрон нервової системи – верхній чи нижній – уражено. Таким чином, до групи з ураженням *верхнього мотонейрона* віднесено 41 дитину (87,3%), до групи з *ураженням нижнього мотонейрона* віднесено 6 дітей (12,3%). 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 у 18 (38,3%) дітей, V рівню у 29 (61,7%) дітей.

Функціонування рук за рівнями MACS у пацієнтів: I рівень – не виявлено ні у кого з дітей; II рівень – у 7 (12,5%) дітей; III рівень – у 7 (12,5%) дітей; IV рівень – у 5 (10,6 %) дітей; V рівень – у 28 (59,6%) дітей.

Нормальний когнітивний розвиток, діагностований психологом, виявлено у 10 (21,3%) дітей; легка розумова відсталість – у 15 (31,9%) дітей, помірна розумова відсталість – у 22 (46,8%) дітей.

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

Для аналізу даних, отриманих під час дослідження, використовувалися методи математичної статистики. 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. Коли дані підпорядковувалися нормальному закону розподілу, їх центральна тенденція та розкид 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. 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 квантилів та використовувалися непараметричні критерії і відмінності між досліджуваними вибірками визначалися за допомогою U-критерію Манна (для незалежних вибірок) та T-критерію Вілкоксона (для залежних вибірок). 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 іншому випадку застосовувався точний критерій Фішера.

Дослідження проводилося у 4 етапи:

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

На другому етапі дослідження (січень 2017 – вересень 2019 р.) – 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.

На третьому етапі дослідження (жовтень 2019 – листопад 2022 р.) – 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 (грудень 2022 – травень 2024 р.) проведено апробацію основних віх дисертації у наукових фахових виданнях України, 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.

У третьому розділі «**Реабілітаційне оцінювання патологічного стану педіатричних пацієнтів як підґрунтя для формування системи фізичної реабілітації**» наведено показники патологічного стану педіатричних пацієнтів. В рамках констатувального експерименту під час первинного оцінювання виявлені вагомі для дитини та батьків порушення та обмеження, діагностовано ступінь виразності проблеми за кваліфікаторами МКФ-ДП. Враховуючи обмежену кількість спостережень у деяких категоріях після об'єднання рівнів 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 пацієнтів, 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» додаток 3). Результати первинного діагностування педіатричних пацієнтів інтерпретовано у кваліфікатор МКФ-ДП, що забезпечило розуміння кількості дітей з різним ступенем порушення на рівні Структури і Функції організму, обмеження на рівні Активності, Учасі та впливу Факторів середовища, сприяло формуванню категорійного профілю педіатричних пацієнтів (табл.2).

Таблиця 2

Показники оцінювання порушень компонентів МКФ-ДП у педіатричних неонкологічних паліативних пацієнтів напередодні дослідження

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, Учась		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

Внаслідок первинного оцінювання було отримано результати, які засвідчують переважання важких та абсолютних порушень за усіма компонентами МКФ-ДП. Отож, перед впровадженням системи фізичної реабілітації у педіатричних пацієнтів порушення на рівні Структури і Функції організму відповідають 31,90%, обмеження на рівні Активності та Учасі – 41,73%, вплив Факторів середовища – 26,40% (рис. 1).

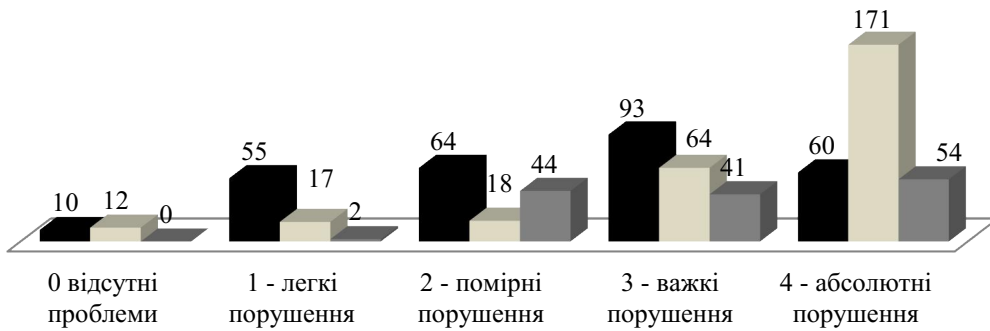


Рис. 1. Співвідношення результатів оцінювання порушення та обмеження за кваліфікаторами МКФ-ДП (у балах):

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

Таким чином, МКФ-ДП як універсальний інструмент реабілітаційного обстеження всіх сфер життєдіяльності пацієнта, забезпечила об'єктивне діагностування порушених компонентів.

З метою вивчення благополуччя батьків проводилося їх анкетування та визначення рівня втоми, оскільки відомо, що настрій батьків має вплив на психоемоційний стан дітей. За результатами анкетування виявлено, що рівень фізичної втоми у батьків (n=47) відповідав 932 балам, психологічної втоми – 1020 балам, загальний показник втоми був 1952 бали (рис. 2).

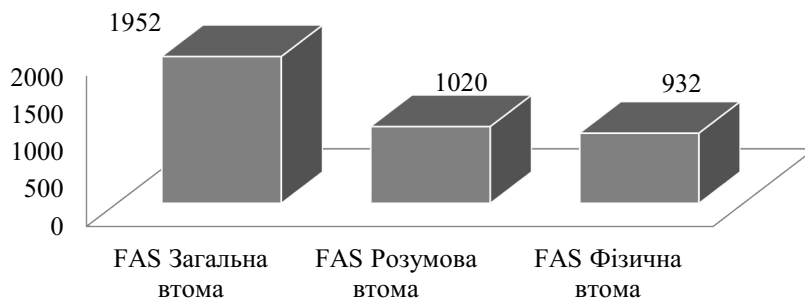


Рис. 2. Результати оцінювання рівня втоми (Fatigue assessment scale) батьків (n=47) педіатричних пацієнтів (у балах):

- Рівні втоми опитувальника Fatigue assessment scale

Проблема професійного вигорання фахівців педіатричної паліативної служби є гострою та актуальною й потребує постійної уваги та пошуку шляхів попередження та подолання. Аналіз проявів професійного вигорання складав один з векторів дослідження. Всі респонденти (n=12) дослідження працювали за фахом упродовж 5-10 років. Первинне тестування засвідчило високий рівень вигорання у 5 (42%) фахівців, середній у 7 (58%), низький рівень не виявлено.

У четвертому розділі **«Система фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги»** презентовано теоретико-методичні основи системи фізичної реабілітації дітей паліативної групи.

Передумовами розробки системи фізичної реабілітації дітей паліативної групи були біологічні (особливості патологічного стану, який враховуються при доборі засобів фізичної реабілітації, особливості перебігу захворювання, тяжкість синдрому комплексу), соціальні (актуальність проблеми з огляду на збільшення кількості дітей з інвалідністю, зниження якості життя та соціальна депривація дитини й родини в цілому, тривалі терміни догляду за дитиною, емоційне виснаження батьків, відсутність життєвих прагнень та орієнтирів), особистісні (персоналізована потреба у фізичному, психоемоційному, соціальному благополуччі, інтереси) чинники. Підґрунтям розробленої системи фізичної реабілітації були теоретико-методичний, організаційний та технологічний концепти. Теоретико-методичний концепт здійснювався на підставі біопсихосоціальної моделі, яка відображена у принципах МКФ-ДП. Реалізація організаційного концепту сприяла створенню ефективної системи фізичної реабілітації педіатричних пацієнтів, забезпечуючи їм гідний рівень життя, підвищення рівня активності та підтримку на всіх етапах захворювання відповідно до індивідуальних потреб кожної дитини, співпрацю фахівців різних галузей – фізичних терапевтів, лікарів, педагогів, психологів, соціальних працівників – для забезпечення загальної підтримки, залучення сім'ї. Технологічний концепт представлено діагностичним комплексом, плануванням алгоритму терапевтичних дій та проведенням реабілітаційної інтервенції.

В рамках формувального експерименту діагностичний етап передбачав реабілітаційне оцінювання обмежень, порушень, потреб та переваг дитини, запиту родини, виявлення застережень, обґрунтування необхідності втручання. На прогностичному етапі визначено мету, сформовано модель допомоги та систему 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, зіставити результати експерименту із зазначеними завданнями, проаналізувати отримані підсумки унаслідок динамічного контролю стану пацієнта, корекцією системи реабілітації за необхідності, провести підсумкове реабілітаційне оцінювання (рис. 3).



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

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 розв'язання 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.

Засоби фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги, включали такі терапевтичні інструменти на рівні Структури і Функції, які забезпечили максимальну реалізацію запланованих дій – терапевтичні вправи, ортезування, вертикалізація, позиціонування, м'які мануальні техніки. Важливим був вплив реабілітаційних заходів на супутню патологію основного захворювання та його ускладнення.

На рівні Активності та Учасності проводилися функціонально-орієнтовані та заняттєво-орієнтовані заняття – організація освітнього процесу забезпечувалися з урахуванням форми освітніх послуг, танцювально-рухова терапія, малювання за методом «рука в руці» сприяли сенсорному розвитку (перцепції, тактильної, слухової, зорової функції), вправи для розвитку когнітивних навичок (уваги, пам'яті, послідовності, швидкості обробки інформації, гнучкості мислення, організації) сприяли емоційно-психологічній стабільності дітей; активна комунікація навчала дитину послідовності «отримання інформації-дія»; соціально-емоційні навички формувалися у реалізації ігрової терапії, яка була обраною педіатричним пацієнтом та формувала емоційне усвідомлення, емоційний контроль, соціалізацію, самоусвідомлення, самоконтроль, взаємодію з оточенням; побутово-орієнтовані інтервенції (навчання одяганню, харчування, переміщення, дозвілля, гігієнічні процедури) обиралися з урахуванням важливості для пацієнта та його батьків.

На рівні Факторів середовища впроваджувалася людино-середовище-заняттєва активність, змістом якої була взаємодія між можливостями фізичного тіла, зоровим сприйняттям, когнітивними здібностями та модифікацією побутового простору й способи виконання якісних побутових функцій та менеджменту, включаючи динамічну взаємодію між дитиною та доглядальником, добір технічних засобів переміщення, реабілітаційного обладнання; модифікацію навчального простору за допомогою спеціалізованих меблів; застосовувалися техніки невербального альтернативного спілкування.

Водночас терапевтичний інструментарій системи фізичної реабілітації потребував диференційованого та персоналізованого підходу залежно від того, до якої групи належить захворювання: до ураження верхнього чи нижнього мотонейрона, оскільки це визначало завдання та інтенсивність реабілітаційних заходів (табл. 3).

Таблиця 3

**Засоби фізичної реабілітації дітей паліативної неонкологічної групи,
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 допоміжні засоби переміщення, заняттєві узгодження і навчання батьків та персоналу техніці піктограм, побутовим навичкам, вибір форми арт-терапії: танцювально-рухова терапія 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., кінезіотерапія – 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 танцювально-рухової терапії (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.
Заклучний 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		

У парадигмі реалізації програми підтримки батьків було обрано різноманітні форми взаємостосунків з ними: анкетування, індивідуальні консультації; групові зустрічі. Проводилися заходи із соціальної взаємодії, навчання стратегіям самодопомоги з метою зниження емоційного тиску у формі навчання технік релаксації, тематичних семінарів, майстер-класів з йоги, медитації, глибокого дихання; збалансованого врегулювання часу для себе; підтримки працівників медичних та навчальних закладів; співучасті в громадських організаціях. Для профілактики професійного вигорання у фахівців педіатричної паліативної команди пропонувався ряд заходів: самодіагностика ознак вигорання та навчання різним технікам запобігання цього стану, розподіл задач за пріоритетністю, збалансування робочого навантаження з метою контролю та врегулювання робочого часу та періодів відпочинку; проходження спеціалізованих курсів для підвищення кваліфікації та вдосконалення професійних навичок; емоційна підтримка та використання технік релаксації у вигляді майстер-класів «Аутогенне тренування», «Форми релаксації», «Постукування», «Музична терапія»; проведення заходів для зміцнення фізичного здоров'я; розвиток дозвілля, не пов'язаного з професійною діяльністю; підвищення мотивації та відзначення навіть невеликих досягнень.

У п'ятому розділі **«Результати ефективності розробленої системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги»** представлені результати ефективності запропонованої системи фізичної реабілітації. Оцінка ефективності реабілітаційних заходів проводилася у декілька етапів. Так, оцінка інтенсивності болю та якості сну – через 3 міс. та через 6 міс., контрольне оцінювання всіх інших параметрів дітей – через 24 міс; вивчення рівня втоми у батьків та емоційного вигорання фахівців педіатричної паліативної команди – через 12 міс.

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, забезпечуючи соціальне функціонування. Критерії ефективності хапання враховували здібність хапати, тривалість утримання, точність захоплення, здатність маніпулювати предметами двома руками (табл. 4).

Таблиця 4

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)	
	Напередодні ФР	Через 24 міс ФР	Напередодні ФР	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

Усі суб'єктивні і об'єктивні показники реабілітаційного оцінювання було інтерпретовано та співставлено з кваліфікаторами МКФ-ДП (табл. 5).

Таблиця 5

Динаміка показників оцінювання компонентів МКФ-ДП у дітей, які потребують паліативної допомоги

Структура і Функції організму		Кількість пацієнтів, які мають порушення (n) через 24 міс після 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=2 4	ГП n=23	ОГ n=2 4	ГП n=23	ОГ n=24	ГП n=23	ОГ n=2 4	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 73 5	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=2 4	ГП n=23	ОГ n=2 4	ГП n=2 3	ОГ n=2 4	ГП n=23	ОГ n=2 4	ГП n=2 3	ОГ n=2 4	ГП 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
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	10	2	3	4	11	3	0	14
e 115		0	0	14	0	10	11	0	6	0	6
e 355		0	0	12	1	12	11	0	7	0	4

Моніторинг показників реабілітаційного оцінювання після впровадження системи фізичної реабілітації засвідчив низку позитивних змін. Відтак, в основній групі наприкінці фізичної реабілітації у компоненті Структура і Функції організму у кваліфікаторі відсутні порушення набрано 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 компоненту у основній групі. У групі порівняння статистична значущість ($p<0,01$) різниці показників спостерігалась 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 $r = 0,879$.

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 ($p > 0,05$) різниці показників немає.

Динаміка оцінки якості життя за допомогою опитувальника QI-Disability за та анкетування батьків засвідчила статистично значущу ($p < 0,05$) різницю показників за всіма доменами в основній групі на противагу групі порівняння, де статистично значущих ($p > 0,05$) відмінностей не спостерігалось.

За результатами кореляційного аналізу (коефіцієнт кореляції Пірсона), виявлено тісний прямий статистично значущий ($p < 0,05$) зв'язок між показниками опитувальника QI-Disability. Зокрема, Соціальна взаємодія, Відвідування школи та Відвідування позашкільних закладів: $r = 0,751$; Соціальна функція, Самообслуговування, Мобільність: $r = 0,813$; Фізичне здоров'я та Позитивні емоції: $r = 0,766$. Підтверджено тісну залежність між параметрами: Позитивні емоції та Незалежність: $r = 0,879$; Позитивні емоції та Дозвілля та прогулянки на природі й Соціальна взаємодія: $r = 0,815$.

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 ($p < 0,05$) у всіх доменах компонента в основній групі. У групі порівняння лише у одному домені (e355) спостерігається статистично значуще ($p < 0,05$) покращення. Водночас було встановлено пряму статистично значущу ($p < 0,05$) кореляцію між усіма компонентами МКФ-ДП: $r = 0,721$.

Впровадження програми підтримки для батьків дітей основної групи відбувалося упродовж одного року. Відмінності контрольного тестування рівня втоми у батьків основної групи (ОГ) та групи порівняння (ГП) наприкінці дослідження відобразили позитивну динаміку (рис. 4).

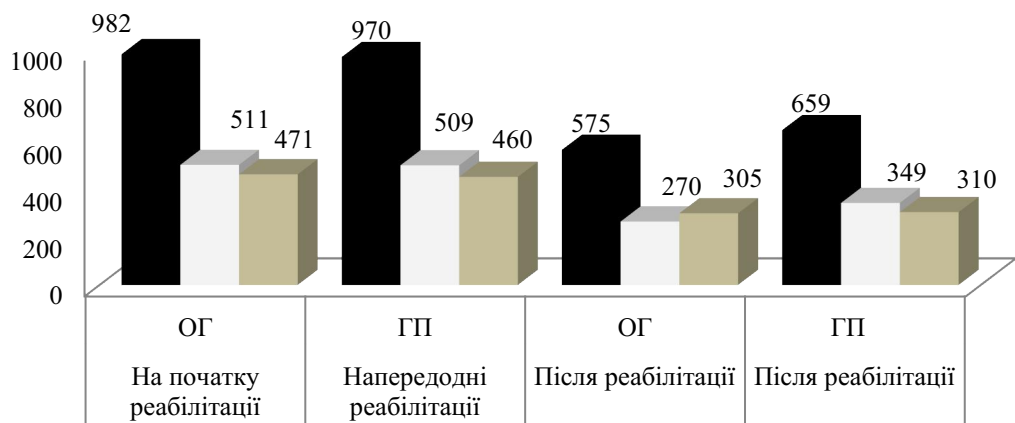


Рис. 4. Динаміка показників інтенсивності втоми у батьків, виражених у балах:

- – Загальна втома опитувальника Fatigue assessment scale
 - – Психічна втома опитувальника Fatigue assessment scale
 - – Фізична втома опитувальника Fatigue assessment scale
- ОГ – батьки дітей основної групи
ГП – батьки дітей групи порівняння

Аналіз цих даних дозволяє стверджувати, що в обох групах напередодні дослідження переважав рівень психічної втоми – в основній групі 511 балів на противагу 471 балу фізичної втоми, у групі порівняння – 509 балів психічної втоми й 461 бал фізичної втоми. На основі результатів моніторингу можна зробити підсумок, що через 12 міс у батьків дітей основної групи переважає рівень фізичної втоми – 305 балів, тоді як рівень психічної втоми відповідав 270 балів. У групі порівняння показник рівня психічної втоми відповідає 407 балам, що є вищим, ніж показник фізичної втоми, який дорівнює 349 балам. Високий бал психічної втоми може бути прогностичним чинником емоційного вигорання.

Контрольне тестування рівня професійного вигорання у фахівців мультидисциплінарної педіатричної паліативної команди наприкінці дослідження засвідчило позитивні зміни у респондентів: низький рівень спостерігався у 9 (75%) учасників, середній рівень зафіксовано у 3 осіб (25%), високого рівня вигорання не було (табл. 6).

Таблиця 6

Зведені показники рівнів професійного вигорання у 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%

Опитування всіх членів групи, яке передбачало виявлення найбільш дієвих засобів попередження та терапії професійного вигорання, презентувало наступні результати: ознайомлення з оновленими фаховими нормативно-

правовими документами України було корисним для 10 респондентів; можливість самостійного діагностування за методикою 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», рекреаційно-оздоровчі заходи, дозволя – для 6 членів групи; збалансоване співвідношення робочого часу та відпочинку допомогло 10 фахівцям; співучасть у заняттєвих активностях педіатричних пацієнтів відмічено 12 учасниками тестування.

У шостому розділі «Аналіз та узагальнення результатів дослідження» узагальнено та систематизовано дані результатів власних досліджень. Отримані результати було порівняно з даними наукової літератури, виокремлено дискусійні питання. У результаті аналізу науково-методичної літератури з проблеми організації фізичної 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 повинні бути адаптовані та персоналізовані для кожної дитини (Ю.В. Вороненко, Ю.І. Губський, В.М. Князевич 2017; К.В. Данилюк, 2018; Д.В. Кирилов, 2021; Д.С. Полякова, 2023).

У нашій роботі підтверджено дані Т.Г. Бакалюк, М.В. Віцентовича, Г.О. Стельмаха, О.М. Коваль (2023) ефективності Міжнародної класифікації функціонування та доповнено інформацією необхідності використання МКФ-ДП для побудови системи фізичної реабілітації з урахуванням порушень та обмежень життєдіяльності, формування мети реабілітаційної інтервенції у SMART-форматі, що забезпечує контроль ефективності втручання.

У дослідженні підтверджено та доповнено дані стосовно добору інструментів реабілітаційного оцінювання дітей з множинними комплексними порушеннями (В.І. Козявкін, М.О. Бабадагли, Г.П. Лунь, О.О. Качмар, С.М. Гордієвич, В.І. Лисович, Б.Д. Волошин, 2018). Доповнено дані науковців та клініцистів про наявність неспецифічного больового синдрому у дітей паліативної неонкологічної групи (В.Р. Міщук, 2016; О.О. Рига, 2017; E. Laur., C. LaFon, K. Hanrahan, N. Pierce, H. Min, A.M. McCarthy, 2019) та розширено інформацію стосовно локалізації, факторів спричинення неспецифічного больового синдрому та запропоновано шляхи подолання даного патологічного стану.

Підтверджено дані необхідності аналізу якості життя дітей з інвалідністю (О.В. Шевяков, П.О. Лук'янов, І.А. Шрамко, 2017; J. Downs, P. Jacoby, H. Leonard, 2019, О. Столярук, 2020) та їх батьків (R. Eklund, A. Alvariza, U. Kreicbergs, L. Jalmisell, M. Lövgren, 2020). У нашому дослідженні оцінка якості життя дітей забезпечувала зворотній зв'язок з батьками, оскільки носило суб'єктивний характер та розуміння того, як вони оцінюють ефективність системи фізичної реабілітації.

У науково-методичних джерелах пропонуються різні терапевтичні інструменти, які забезпечать подолання діагностованих проблем. Так, у нашому дослідженні підтверджено дані В.О. Козявкіна, О.О. Качмар (2015), S.M. Cahill,

S. Beisbier (2020) про ефективність впровадження ігрової терапії у систему реабілітації дітей з моторними порушеннями та запропоновано й обґрунтовано методику ігрової терапії для дітей, які потребують паліативної підтримки, проаналізовано позитивний вплив даних занятьтевих активностей на особистісний розвиток дитини.

За результатами дисертаційного дослідження розширено відомості S.F. Blake, S. Logan, G. Humphreys, J. Matthews, M. Rogers, J. Thompson-Coon, K. Wyatt, C. Morris (2015) стосовно проблем сну. Позиціонування під час сну запропоновано J.A. Hutson, J.S. Hodges, L. Snow (2021). У нашому дослідженні запропоновано удосконалення процесу оцінювання якості сну, систематизовано засоби терапії сну дітей з комплексними множинними порушеннями. Ми не застосовували нічні ортезування та позиціонування, оскільки це спричиняло дискомфорт, порушення тривалості сну та, як наслідок, погіршення самопочуття дитини, знижувало якість життя батьків. Тому використання ортезів здійснювалося лише у період активного неспання.

У дослідженні розширено та удосконалено запровадження альтернативної, невербальної комунікації з дітьми, які мають порушення мовленнєвого та когнітивного розвитку, що доповнює дані О. М. Матяш, Л. Є. Перетяги (2021), І.М. Омельченко (2015), М. С. Чайки, Г. В. Усатенко, О. В. Кривоногової (2021).

Підтверджено дані В. Вітомського, О. Кущенко, О. Лазарєвої, М. Вітомської (2017) стосовно необхідності особистісного розвитку педіатричних пацієнтів та доповнено та удосконалено підходи до навичок самообслуговування, мобільності, соціального функціонування дітей з інвалідністю нашим дослідженням.

Підтверджено дані Е. Пономарьової, Ю. Попадюхи (2014), Н.Б. Петренко (2018) стосовно позитивного впливу танцювальної терапії та музикотерапії на дітей з інвалідністю та розширено ці напрацювання методологію танцювально-рухової терапії та аналізом векторів впливу даної методики на розвиток дітей.

Оскільки дані наукової літератури про вертикалізацію дітей з моторним розвитком IV-V GMFCS висвітлені недостатньо, то у нашому дослідженні конкретизовано завдання та удосконалено методику позиціонування, вертикалізації дитини з моторними порушеннями, сфокусовано сфери, на які чиниться позитивний вплив.

Наше дослідження доповнило дані Т. В. Золотарьової (2018), О.В. Чеботарьової, І. В. Гладченко (2020) стосовно необхідності надання освітніх послуг дітям з комплексними порушеннями розвитку та запропоновано розширення складу паліативної команди, включивши педагога школи та позашкільця, що забезпечить траєкторію особистісного розвитку дітей.

Підтверджено дані A. Collins, J. Burchell, C. Remedios, K. Thomas (2020) про важливість та необхідність залучення батьків дітей до реабілітаційного процесу. Доповнено дані стосовно завдань сімейно-орієнтованої програми фізичної реабілітації, яку виконуватимуть батьки та сприятимуть забезпеченню безперервності процесу формування функції, яка вивчається на певному етапі.

Водночас запропоновано програму підтримки членів сім'ї та запобіжні заходи емоційного вигорання з метою зниження психоемоційного тиску, викликаного важким захворюванням дитини.

Підтвердження та доповнення отримали дослідження А.О. Погрібної (2017), Ю.М. Чемодурової (2018), Т.В. Вашек, О.І. Уруської (2019), З. Ю. Крижановської (2023) з приводу професійного вигорання фахівців, зокрема тих, хто працює з педіатричними паліативними пацієнтами. У нашому дослідженні проаналізовано ефективність засобів запобігання професійного вигорання, частоту вибору та пріоритетності цих ресурсів.

У дослідженні уперше науково обґрунтовано та розроблено систему фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативного сервісу, до якого 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. Уперше систему фізичної реабілітації адаптовано до потреб дітей, яким необхідна паліативна супервізія з урахуванням диференціації захворювань, які викликані ураженням верхнього чи нижнього мотонейрона. Такий підхід передбачав добір терапевтичних вправ, засобів, методів, які сприяють покращенню якості життя, систематизовано фактори дієвості реабілітаційних втручань, які враховують сукупність симптомів патологічного стану та можуть змінюватися залежно від змін фізичного та психоемоційного статусу дитини. Комплекс реабілітаційних заходів проводився з урахуванням діагнозів з метою диференціації засобів й навантаження відповідно до ураження верхнього чи нижнього мотонейрона, що визначало цілі, завдання та методику застосування засобів фізичної реабілітації. Реабілітаційне впровадження передбачало два вектори: перший напрям втручання передбачав вплив на рівні Структури і Функцій організму, а другий напрям – дію на розширення обмежених Учасі та Активності. Такий підхід забезпечив підтримку базових потреб дитини з тяжкими комплексними порушеннями та її соціальне функціонування. Уперше запропоновано нові підходи паліативної реабілітації, які поєднують традиційні та інноваційні засоби у формі танцювально-рухової терапії, арт-терапії, альтернативних засобів комунікації, що враховують індивідуальні запити дітей з порушеннями моторної, мовленнєвої, комунікаційної функції та когнітивними розладами. Уперше виявлено результативність функціональної рухової активності, терапевтичних вправ на покращення емоційного стану та якості життя дітей. Позитивний вплив на рівні Структури та Функції організму даної системи фізичної реабілітації виявлялося у попередженні ортопедичних, респіраторних, поведінкових ускладнень основного захворювання. На рівні Активності та Учасі покращення сприяло зниженню соціальної деривації дитини та її родини та якості життя.

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 Активності 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, порушення 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%) балів, помірні – 64 (26,0%) балів 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%) балів 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%) балів та важкі порушення – 64 (31,5%) балів, 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 Участі – 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 відмічалася 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 $1,22 \pm 0,52$), Догляд за носом (з $0,91 \pm 0,59$ до $1,47 \pm 0,79$), Гігієна рук (з $0,43 \pm 0,66$ до $1,13 \pm 0,63$), Штани (з $0,04 \pm 0,20$ до $0,30 \pm 0,47$), Контроль функцій сечового

міхура (з $0,47 \pm 0,51$ до $0,82 \pm 0,38$), Усвідомлення дефекації (з $0,73 \pm 0,44$ до $1,47 \pm 0,66$).

В основній групі статистично значуще ($p < 0,05$) покращення показників у компоненті «Мобільність» відбулося за доменами: Переміщення, пов'язані з туалетом (з $0,54 \pm 0,50$ до $1,16 \pm 0,70$), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі (з $0,58 \pm 0,63$ до $0,87 \pm 0,89$), Переміщення в ліжку (з $0,00$ до $0,37 \pm 0,49$). У дітей групи порівняння статистично значущими були контрольні результати функцій Переміщення, пов'язані з туалетом (з $0,52 \pm 0,51$ до $0,82 \pm 0,83$), Сидіння та переміщення в кріслі/колісному кріслі (з $0,56 \pm 0,66$ до $0,78 \pm 0,79$).

Статистично значуще ($p < 0,05$) покращення показників компонента «Соціальне функціонування» відбулося в основній групі за доменами: Розуміння значення слів (з $1,79 \pm 1,35$ до $3,58 \pm 1,41$), Функціональне користування спілкуванням (з $1,00 \pm 1,17$ до $2,75 \pm 2,21$), Складність експресивного спілкування (з $1,37 \pm 1,43$ до $2,66 \pm 1,94$), Вирішування проблем (з $1,17 \pm 0,77$ до $3,30 \pm 0,76$), Соціальні інтерактивні ігри з дорослими (з $1,29 \pm 0,55$ до $2,87 \pm 1,26$), Взаємодія з однолітками (з $1,29 \pm 0,46$ до $2,78 \pm 1,27$), Гра з предметами (з $0,37 \pm 0,57$ до $1,91 \pm 1,88$), Інформація про себе (з $1,50 \pm 1,61$ до $2,62 \pm 1,86$), Орієнтація в часі (з $0,87 \pm 0,99$ до $2,50 \pm 1,55$), Домашні обов'язки (з 0 ± 0 до $1,54 \pm 1,55$), Самозахист (з $0,8 \pm 0,28$ до $1,54 \pm 0,50$), Функції в соціумі (з $0,52 \pm 0,59$ до $2,83 \pm 0,56$). У домені Розуміння складних речень (з $1,37 \pm 1,46$ до $1,70 \pm 1,62$) 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 $1,69 \pm 1,25$ до $1,90 \pm 1,41$), Інформація про себе (з $1,52 \pm 1,62$ до $1,86 \pm 1,74$), Орієнтація в часі (з $0,82 \pm 0,98$ до $1,47 \pm 1,27$).

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 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. 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. P. 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 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. 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 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. 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 напряму 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 напряму 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 напряму 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 напряму 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 напряму 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». Свідectvo про реєстрацію авторського права на твір №122978. Дата реєстрації 17 січня 2024 р.

АНОТАЦІЯ

Нагорна О.Б. Теоретико-методичні основи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги. – Кваліфікаційна наукова праця на правах рукопису.

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

У дисертаційній роботі подано нове розв'язання наукової проблеми системи фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги з урахуванням індивідуальних особливостей розвитку, траєкторії захворювання та прогнозування клінічного перебігу. Розроблено та обґрунтовано концептуальні підходи щодо побудови системи фізичної реабілітації дітей із захворюваннями, які належать до групи паліативних. У рамках констатувального експерименту встановлено прояви синдрому комплексу педіатричних пацієнтів, виявлено особливості прояву порушень на рівні Структури і Функції організму та обмеження на рівні Активності та Учасності. Встановлено проблему емоційного вигорання батьків дітей та професійного вигорання фахівців паліативної служби. У рамках формувального експерименту впроваджено та перевірено ефективність системи фізичної реабілітації дітей з важкими захворюваннями, виявлено вплив засобів та методів системи фізичної реабілітації на покращення рівня психофізичного стану, попередження ускладнень, покращення якості життя, вивчено дію засобів корекції проявів емоційного вигорання батьків дітей та професійного вигорання фахівців міждисциплінарної команди. Досліджено кореляцію показників рівня функціонального розвитку та параметрів якості життя. Узагальнення даних власних експериментальних досліджень та наявних у науковій літературі дозволило визначити ключові теоретико-методологічні положення, які було науково обґрунтовано, систематизовано та об'єднано у системі фізичної реабілітації дітей, які потребують паліативної допомоги.

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. – Qualifying scientific work on the rights of the manuscript.

Dissertation for the degree of Doctor of Sciences in Physical Education and Sports, specialty 24.00.03 Physical Rehabilitation. – National University of Physical Education and Sports of Ukraine, Kyiv, 2024.

The dissertation addresses the issue of the physical rehabilitation system for palliative care children, taking into account their individual developmental features, disease trajectory, and clinical course prediction. The developed system of physical rehabilitation for children requiring palliative care is based on theoretical-methodological, organizational, and technological concepts.

As part of the diagnostic experiment, the manifestations of the syndrome complex in pediatric patients were identified, and the characteristics of disorders at the level of Body Structures and Functions, as well as limitations at the level of Activity and Participation, were revealed. The problem of emotional burnout in parents of children and professional burnout in palliative care specialists was also established. The theoretical-methodological concept is grounded in the biopsychosocial model, which is reflected in the principles of the ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth). The organizational concept was implemented with an emphasis on a personalized, child-centered, and family-oriented approach, incorporating content-value, and interdisciplinary approaches. The technological concept is represented by a diagnostic complex, planning therapeutic action algorithms, and carrying out rehabilitation interventions. The diagnostic block involved rehabilitation assessment, identification of the pediatric patient's needs and family requests, setting short-term and long-term rehabilitation goals in SMART format and aligning them with the parents, selecting rehabilitation methods, implementing the rehabilitation system, determining effectiveness criteria based on dynamic monitoring of the patient's condition, and, if necessary, correcting the rehabilitation system, along with conducting a final rehabilitation assessment.

As part of the formative experiment, the effectiveness of the physical rehabilitation system for children with severe diseases was implemented and tested. The impact of the tools and methods of the physical rehabilitation system on improving the psycho-physical condition, preventing complications, and enhancing the quality of life was revealed. The effects of the methods used to correct emotional burnout in parents and professional burnout in the interdisciplinary team specialists were also studied. The correlation between the functional development of the hands, muscle tone, visual-motor coordination, and quality of life parameters was examined.

The rehabilitation system involved the use of therapeutic exercises, soft manual techniques, dance-movement therapy, art therapy, verticalization, positioning, orthosis application, the use of pictograms for communication, the development of daily living management skills for the children, and collaboration with the parents on a partnership basis to leverage parental potential and prevent professional burnout in 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 requiring palliative care.

To determine the set of tools for rehabilitation assessment of pediatric patients, the components of the ICF-CY were used: Body Structures and Functions and their impairments, Activity and Participation and their limitations. During the initial assessment, significant impairments and limitations relevant to the child and their parents were identified, and the degree of severity of the problems was diagnosed

according to the ICF-CY qualifiers. These included issues with sleep, chronic nonspecific pain syndrome, hand dysfunction, underdeveloped visual-motor coordination, and pathological muscle tone. At the same time, a high level of physical and psycho-emotional fatigue was detected in the parents of children in both groups. High and moderate levels of professional burnout were recorded in the pediatric palliative care team specialists.

Parents and specialists are partners in providing care, assistance, and decision-making regarding the child's health. Measures for interaction with parents were identified to prevent emotional burnout, including training in daily living management, optimizing life goals and self-realization, developing a sense of stability, providing information on legal and social protection, creating community organizations.

The measures taken to prevent and reduce professional burnout among the members of the palliative interdisciplinary team – physical therapists, pediatricians, and caregivers – showed positive changes.

The generalization of the data from the author's experimental research and existing scientific literature allowed for the identification of key theoretical and methodological provisions, which were scientifically substantiated, systematized, and integrated into the physical rehabilitation system for children in need of palliative care.

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

Підписано до друку 27.02.2025 р. Зам. № 27.
Формат 60х84 1/16. Папір офсетний. Друк – цифровий.
Наклад 100 прим. Ум. друк. арк. 1,9.
Друк ЦП «КОМПРИНТ». Свідоцтво ДК №4131 від 04.08.2011 р.
м. Київ, вул. Васильківська, 32
067-209-54-30, 097-533-18-07
email: komprint@ukr.net