

DOI: 10.21802/artm.2023.4.28.94
УДК 615.825616-036.82/.85

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ, ЩО ПОТРЕБУЮТЬ НЕОНКОЛОГІЧНОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

О.Б. Нагорна¹, Л.Л. Примачок²

*Національний університет водного господарства та природокористування,
Україна, Рівненська медична академія, м. Рівне, Україна
ORCID: 0000-0001-9834-7851, e-mail: o.b.nahorna@nuwm.edu.ua
ORCID: 0000-0002-6591-5223, e-mail: primachok73@ukr.net*

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

Мета дослідження: проаналізувати показники якості життя педіатричних пацієнтів неонкологічної паліативної групи.

Методи дослідження: узагальнення науково-методичних літературних джерел, використання опитувального опитування оцінки якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability та проведення анкетування батьків стосовно функціонування їх дитини. Дослідження проводилося на базі Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина». Участь у дослідженні взяли 47 (100%) дітей: в основній групі - 24 дитини, у групі порівняння – 23 дитини. Дослідження проводилося упродовж 12 міс.

Результати дослідження. Якість життя дітей, які потребують паліативної допомоги, вивчалася за допомогою анкетування батьків, яке включало такі домени: комунікація, зоровий контакт, можливість задоволення особистих потреб, наявність деформацій скелетного сегменту, якість сну, наявність болю, відвідування школи чи позашкільних закладів, наявність друзів. Опитувальник оцінки якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability містить блоки запитань, які характеризують: позитивні, негативні емоції, фізичне здоров'я, соціальне функціонування, незалежність, дозволя.

Програма терапії включала танцювально-рухову терапію, арт-терапію, піктограми, ігротерапію, вертикалізацію, участь у шкільних та позашкільних заходах. Контрольне оцінювання показало в основній групі статистичну значущість результатів анкетування батьків та опитувальника QI-Disability у всіх доменах, у групі порівняння статистичної значущості не виявлено.

Висновки. Оцінка якості життя повинна стати частиною комплексної діагностики педіатричного пацієнта з інвалідністю. Це сприятиме вибору інноваційних, обґрунтованих, доцільних засобів терапії для забезпечення необхідної життєвої парадигми як цих дітей, так і їх родин.

Ключові слова: якість життя, функціонування, дитина з інвалідністю, Міжнародна класифікація функціонування, участь, мобільність, спілкування, задоволення особистих потреб, якість сну, фізичне здоров'я, соціальна взаємодія, дозволя.

Вступ. Визначення змісту якості життя можна сформулювати як задоволення цінностей, цілей і потреб індивіда через актуалізацію його здібностей або способу життя, як загальну оцінку добробуту в різних сферах життя, що включає фізичні, психологічні, соціальні, економічні та духовні аспекти, як результат взаємодії низки різних факторів: соціального стану, здоров'я, економічного рівня, умов навколишнього середовища, які кумулятивно взаємодіють [1].

Якість життя дитини – це інтегральна характеристика фізичного і психологічного функціонування здорової дитини або дитини з нетиповим розвитком, що ґрунтується на її суб'єктивному сприйнятті та сприйнятті її батьків [2]. Декларація прав людини ООН у 1948 році передбачала наступні права щодо якості життя дитини: право на однакове ставлення незалежно від статі, раси, мови, соціально-економічного стану, статус щодо освіти, право на людську гідність [3].

Стан здоров'я дитини пов'язаний із ефективністю її функціонування. Це спостерігається у дітей з певними розладами: дитячим церебральним паралічем, іншими моторними розладами, з

інтелектуальними порушеннями. Складні взаємозв'язки між такими різними аспектами функціонування, як мобільність, спілкування, незалежність щодо задоволення особистих потреб, здатність встановлювати зоровий контакт були досліджені у дітей з дитячим церебральним паралічем, у пацієнтів з ментальними порушеннями [4, 5, 6]. Тому педіатричний інструмент оцінки якості життя дитини з інвалідністю має бути багатовимірним і складатися з основних параметрів фізичного, психічного та соціального здоров'я, які визначені Всесвітньою організацією охорони здоров'я. Однак задекларовані права дитини з інвалідністю у різноманітних законодавчих документах України [7, 8] не забезпечують її від соціальної деривації та, відповідно, від зниження якості життя, порівняно з дитиною із типовим розвитком.

Однак питання щодо оцінки рівня якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги, у наукових дослідженнях та клінічних звітах українських фахівців висвітлене вкрай недостатньо.

Мета дослідження – проаналізувати динаміку показників якості життя педіатричних пацієнтів неонкологічної паліативної групи.

Матеріали та методи дослідження: узагальнення науково-методичних літературних джерел, емпіричні методи (опис, порівняння, вимірювання), метод теоретичного пізнання (аксіоматичний), загальнологічні методи (аналіз, синтез), системний підхід, аналіз результатів опитувальника оцінки якості життя дитини з інвалідністю *QI-Disability*.

Статистична обробка даних передбачала обчислення середнього арифметичного *M*, похибки середнього арифметичного *S*, критерію достовірності *t*-Стьюдента для оцінки достовірності між середніми арифметичними (рівень достовірності $p \leq 0,05$).

Дослідження проводилося на базі Рівненського навчально-реабілітаційного центру «Особлива дитина». У дослідженні взяли участь 47 (100%) дітей. Згоду на проведення дослідження було отримано у формі опитування та анкетування батьків й опікунів.

Педіатричні паліативні пацієнти було розподілені таким чином: в основній групі 24 дитини, у групі порівняння – 23 дитини.

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

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

Гендерний розподіл був таким: в основній групі 12 хлопців і 12 дівчат; у групі порівняння – 10 хлопців і 13 дівчат.

За МКХ-10 діагнози у дітей були такі: спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0 – 30 (64%) дітей; вроджена міопатія Дюшена (G71.20) – 2 (4%) дітей; SpinaBifida або «розщипина хребта» (Q 05) – 3 (7%) дітей; млява тетраплегія (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.

Підставою для включення дітей в основну та групу порівняння був діагноз та патологічний стан, які належали до критеріїв 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)) [7].

До основної групи були включені пацієнти з діагнозами: спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0 – 16 дітей; міопатія Дюшена (G71.20) –

1 дитина; SpinaBifida або «розщипина хребта» (Q 05) – 2 дитини; млява тетраплегія (G82.3) – 2 дитини; генетичні захворювання: множинний дефіцит сульфатази E 75.2 – 1 дитина та спинно-м'язова атрофія – 1 дитина; вроджена гідроцефалія неуточненого генезу (G91.9) – 1 дитина.

У групу порівняння увійшли пацієнти з такими діагнозами: спастичний тетраплегічний церебральний параліч G80.0 – 14 дітей; міопатія Дюшена (G71.20) – 1 дитина; SpinaBifida або «розщипина хребта» (Q 05) – 1 дитина; млява тетраплегія (G82.3) – 4 дитини; дискінетичний церебральний параліч (G80.30) – 2 дитини; вроджена гідроцефалія неуточненого генезу (G91.9) – 1 дитина.

Патологічні стани, які відповідали таким діагнозам, було оцінено за рівнями розвитку загальної моторики, функціонування рук, за когнітивними здібностями.

Моторний розвиток за системою класифікації загальних моторних функцій GMFCS-2007 [8] відповідав IV рівню: в основній групі - 9 (37,5%) дітям, у групі порівняння - 9 (39,1%) дітям; V рівню: в основній групі - 15 (62,5%) дітям, у групі порівняння - 14 (60,9%) дітям.

Функціонування рук за MACS [8] спостерігався у пацієнтів основної групи: I рівень – 0 дітей; II рівень – 4 (16,6 %) дитини; III рівень – 3 (12,5 %) дитини; VI рівень – 2 (8,3 %) дитини; V рівень – 14 (58,4 %) дітей.

Функціонування рук за MACS у групі порівняння: I рівень – 0; II рівень – 3 (13%) дитини; III рівень – 4 (17,4%) дитини; IV рівень – 3 (13,0%) дитини; V рівень – 14 (60,8%) дітей.

Затримка психічного розвитку, діагностованого психологом, виявлено у 9 (37,5%) дітей в основній групі, у групі порівняння - у 9 (39,1%) дітей; легка розумова відсталість в основній групі – у 4 (16,6 %) дітей, у групі порівняння – у 3 (13,0%) дітей, помірна розумова відсталість – в основній групі в 11 (45,8 %) дітей, у групі порівняння – у 11 (47,8%) педіатричних пацієнтів.

Пацієнти, у яких була глибока розумова відсталість як наслідок основного захворювання, не були включені у групи дослідження.

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

Для дослідження якості життя дітей, які потребують паліативної допомоги, було застосовано опитувальник *QI-Disability*, який був розроблений для дітей та підлітків з інвалідністю віком від 3 до 18 років [9]. Водночас проведено анкетування батьків стосовно функціонування їх дитини. Дослідження проводилося упродовж 24 міс.

Зв'язок роботи з науковими програмами, планами, темами. Роботу виконано відповідно до теми НДР «Реабілітаційні та фізкультурно-рекреаційні технології відновлення та підтримки здоров'я людини» (№ державної реєстрації 0117U007676) й «Організаційні та методичні особливості фізичної терапії, ерготерапії осіб різних нозологічних, професійних та вікових груп» (№ державної реєстрації 0122U200755).

Результати дослідження. Концепція якості життя охоплює всі сфери Міжнародної класифікації функціонування (МКФ). Модель МКФ об'єднує порушення у стані здоров'я, обмеження активностей та участі, чинники особистих факторів та те, як дитина живе у навколишньому середовищі. Кожний із доменів МКФ є важливим для повсякденного життя і вважається взаємопов'язаним.

Здатність ходити або спілкуватися, у свою чергу, пов'язані з компонентом МКФ «Участь». Участь описує значущу важливість у життєвих ситуаціях: вдома, у школі, в товаристві [10]. Це надає можливість для розвитку функціональних навичок спілкування з іншими, незалежності, залучення до важливих, змістовно-ціннісних для дитини, заходів.

Використовуючи анкетування батьків опитувальник якості життя QI-Disability оцінював зв'язок між функціонуванням і якістю життя дітей, що потребують паліативної допомоги.

Змістом анкетування були запитання, підґрунтям яких є Базовий набір Міжнародної класифікації функціонування «Дитячий церебральний параліч (до 6 років та 6-13 років)» [10]. Батьків просили надати результати спостереження за самопочуттям своєї дитини та задоволення життям упродовж останнього місяця. Функціональні складові якості життя було обрано таким чином: *комунікація, зоровий контакт, можливість задоволення особистих потреб, наявність деформацій скелетного сегмента, якість сну, наявність болю, відвідування школи чи позашкільних закладів, наявність друзів*. Домени оцінювали за п'ятибальною шкалою Лайкерта: 0 – ніколи, 1 – інколи, 2 – рідко, 3 – часто, 4 – завжди.

Під час анкетування реалізацію особистих потреб дитиною батьки характеризували у балах: 4 – самостійні, 3 – незалежні, але потребують моніторингу чи нагадування, 2 – потребують незначної допомоги, 1 – потребує значної допомоги, 0 – повністю залежний.

Можливість спілкування дитини було охарактеризовано батьками як: 4 – вміють добре говорити та розуміти звернену мову, 3 – мають певні труднощі у вимові, 2 – важко говорити, 1 – розуміють лише батьки чи піклувальники, можливе невербальне спілкування, 0 – не може спілкуватися.

Зоровий контакт під час розмови з батьками оцінювався в балах: 4 – постійний зоровий контакт, 3 – для встановлення зорового контакту необхідний певний час, 2 – періодичний зоровий контакт, 1 – зоровий контакт після звукового подразника, 0 – відсутність зорового контакту.

Градація наявності деформацій відбувалася наступним чином: 4 – важкі деформації, які лікуються хірургічним шляхом, 3 – важкі деформації, які лікуються консервативно, 2 – помірні деформації, 1 – легкі деформації, 0 – немає деформації.

Якість сну батьки охарактеризували як: 0 – порушений сон, часто прокидається упродовж ночі, довго засинає; 1 – інколи засинає довго, прокидається 1-2 рази упродовж ночі; 2 – засинає і спить добре, сон триває до 7-8 годин.

Батьки спостерігали, як часто дитина відчувала біль упродовж попереднього місяця: 0 – жодного разу не було, 1 – можливо зрідка, 2 – інколи, 3 – спостерігається рецидивно, 4 – часто.

Компонент МКФ «Участь» оцінювався за допомогою опитування у двох контекстах: в школі (Ш) та у позашкільних закладах (П/Ш). Тож участь у життєвих ситуаціях оцінювалася наступним чином:

- 0 – не відвідує освітній/позаосвітній заклад,
- 1 – інколи відвідує освітній/позаосвітній заклад,
- 2 – періодично відвідує освітній/позаосвітній заклад,
- 3 – часто відвідує освітній/позаосвітній заклад;
- 4 – постійно відвідує освітній/позаосвітній заклад.

Наявність друзів, інших осіб, окрім членів родини, з якими діти спілкуються, оцінювалися за наступною характеристикою: 0 – немає друзів, спілкується лише з батьками, 1 – періодичне, недостатнє спілкування з дітьми родичів чи знайомих, 2 – є друзі, спілкуються постійно.

У всіх дітей моторний розвиток був на V-VI рівні за системою класифікації загальних моторних функцій GMFCS-2007, тому опитування батьків та вивчення мобільності не проводилося.

Реалізація терапевтичної програми для дітей основної групи, окрім протокольних засобів фізичної терапії (масаж, терапевтичні вправи, лікування положенням, ортезування), передбачала застосування танцювально-рухової терапії, арт-терапії за методикою «рука в руці» [11]. Застосування піктограм під час спілкування з дитиною з мовленнєвими та ментальними порушеннями сприяло формуванню взаємодії «дитина-батьки» та навчало дитину досягати своїх побажань. Збагачення простору, в якому перебувала дитина, сенсорними стимулами у формі звукових, музичних подразників, яскравих іграшок, які використовувалися під час ігротерапії, забезпечувало мотивацію до занять, навчало позитивному досвіду спілкування, зоровому контакту з оточувачами [12]. Водночас, позиціонування дитини у вертикалізаторі чи спеціалізованому столику у поєднанні з ортезуванням упреджувало деформацію сегментів опорно-рухового апарату.

Задля реалізації права дитини на здобуття освіти, діти основної групи відвідували навчально-реабілітаційний центр «Особлива дитина». Діти, які не могли відвідувати навчально-реабілітаційний центр через тяжкі комплексні порушення моторної, когнітивної, мовленнєвої сфери, здобували освіту у формі домашнього педагогічного патронажу [13]. Це забезпечувало фактор участі дитини з інвалідністю у різних, дитиноцентрованих, ціннісно-орієнтованих ситуаціях, що сприяло виникненню нових взаємостосунків з друзями та іншими особами, окрім батьків.

Діти групи порівняння отримували терапевтичну програму відповідно до протоколу [7, 8].

Проведене контрольне оцінювання після курсу терапії показало, що відбувся ряд позитивних змін за всіма показниками анкетування якості життя. У таблиці 1 висвітлено динаміку результатів анкетування, виражену в балах.

Таблиця 1

Динаміка результатів анкетування
(у балах за опитуванням батьків)

Компоненти анкетування	ОГ=24		ГП=23		Різниця у показниках анкетування в балах	
	Напередодні терапії	Наприкінці терапії	Напередодні терапії	Наприкінці терапії		
Особисті потреби	5	22	6	11	12	
Спілкування	32	57	29	34	20	
Зоровий контакт під час розмови	38	67	38	41	26	
Якість сну	9	35	9	24	11	
Деформації опорно-рухового апарату	68	36	60	51	13	
Біль	57	14	54	37	36	
Наявність друзів	13	38	11	17	19	
МКФ Участь	Школа	25	64	24	37	30
	П/ш	0	49	0	10	39

Так, у дітей основної групи та групи порівняння різниця у сумі показників, виражених в балах, становить:

- Особисті потреби – 12 балів;
- Спілкування – 25 балів;
- Зоровий контакт під час розмови – 29 балів;
- Якість сну – 26 балів;
- Деформації опорно-рухового апарату – 32 бали;
- Біль – 43 бали;

- Наявність друзів – 25 балів;
- МКФ Участь: «відвідування школи» – 39 балів;
- МКФ Участь: «позашкільні заклади» – 9 балів.

У таблиці 2 відображено статистичну значущість результатів анкетування педіатричних пацієнтів, які потребують неонкологічної паліативної допомоги.

Таблиця 2

Статистична значущість результатів анкетування батьків педіатричних пацієнтів, які потребують неонкологічної паліативної допомоги (m±s)

Компоненти анкетування	ОГ= 24	ОГ= 24 Наприкінці терапії	ГП= 23	ГП=23	
	Напередодні терапії	Напередодні терапії	Напередодні терапії	Наприкінці терапії	
Особисті потреби	0,20±0,08	0,91±0,17*	0,26±0,09	0,47±0,15	
Спілкування	1,33±0,30	2,37±0,28*	1,26±0,29	1,47±0,33	
Зоровий контакт під час розмови	1,58±0,26	2,79±0,22*	1,65±0,29	1,78±0,28	
Якість сну	0,37± 0,10	1,45± 0,10*	0,39±0,10	1,04±0,14*	
Деформації опорно-рухового апарату	2,83±0,15	1,50±0,12*	2,60±0,12	2,17±0,12	
Біль	2,50±0,12	0,58±0,11*	1,86±0,69	1,68±0,10	
Наявність друзів	0,54±0,14	1,58±0,10*	0,47±0,13	0,73±0,18	
МКФ Участь	Школа	1,04±0,25	2,66 ±0,27*	1,04±0,28	1,60±0,33
	П/ш	0	2,04±0,22*	0	0,43± 0,20

Примітка: * – показник вірогідності розбіжності $p \leq 0,05$.

Статистична значущість результатів анкетування в основній групі спостерігається у всіх доменах. У групі порівняння статистична значущість є у компоненті «Якість сну», в інших - не виявлено.

За допомогою опитувальника *QI-Disability*, відповіді на який також давали батьки, вивчалася якість життя дитини з інвалідністю. Опитувальник складається з 32 запитань, укомпонованих у відповідні шкали: соціальна взаємодія; позитивні емоції; негативні емоції; фізичне здоров'я; відпочинок і активний

відпочинок; незалежність. Таким чином, багатовимірні загальні базові шкали опитувальника *QI-Disability* охоплюють основні параметри для вимірювання якості життя дитини.

У таблиці 3 представлено результати опитування *QI-Disability* батьків основної групи та групи порівняння, виражені у підсумку балів.

Різниця показників первинного та контрольного опитування загальної оцінки якості життя *QI-Disability*, виражене у балах, засвідчує наступне:

- соціальна взаємодія – на 279 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння;
- негативні емоції – на 233 бали краще в основній групі, ніж у групі порівняння;
- позитивні емоції – на 161 бал краще в основній групі, ніж у групі порівняння;
- дозволля та відпочинок – на 287 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння;

- фізичне здоров'я – на 157 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння;
- незалежність – на 180 балів краще в основній групі, ніж у групі порівняння.

У таблиці 4 представлена статистична значущість результатів опитувальника QI-Disability.

Таблиця 3

Динаміка показників первинного та контрольного опитування загальної оцінки якості життя QI-Disability (у балах за опитуванням батьків)

Домени опитувальника QI-Disability	ОГ=24		ГП=23		Різниця у показниках загальної оцінки якості життя QI-Disability в балах
	Напередодні терапії	Наприкінці терапії	Напередодні терапії	Наприкінці терапії	
Соціальна взаємодія	199	514	189	225	279
Негативні емоції	385	109	367	324	233
Позитивні емоції	118	299	119	139	161
Дозволля та прогулянки на природі	90	406	90	119	287
Фізичне здоров'я	154	326	148	163	157
Незалежність	78	301	76	119	180

Таблиця 4

Статистична значущість результатів опитувальника QI-Disability педіатричних пацієнтів, які потребують неонкологічної паліативної допомоги (m±s)

Компоненти опитування QI-Disability	ОГ= 24		ГП= 23	
	Напередодні терапії	Наприкінці терапії	Напередодні терапії	Наприкінці терапії
Незалежність	3,25±0,65	12,58±1,08*	3,30±0,72	5,17±1,05
Негативні емоції	16,12±0,74	4,54 ±0,58*	15,95±0,68	14,08±0,59
Позитивні емоції	4,91±0,52	12,45±0,61*	5,17±0,60	6,00±0,64
Фізичне здоров'я	6,41±0,65	13,58±0,47*	6,43±0,69	7,06±0,71
Соціальна взаємодія	8,29±0,89	21, 41±0,51*	8,21±0,91	9,78 ±0,95
Дозволля та прогулянки на природі	3,75 ±0,69	16,91 ±0,48*	3,91±0,69	5,17±0,71

Примітка: * – показник вірогідності розбіжності $p < 0,05$.

Порівняльний аналіз динаміки показників якості життя за суб'єктивними оцінками батьків чи піклувальників показав статистичну значущість результатів за всіма доменами в основній групі на відміну від результатів у групі порівняння.

На основі проведеного аналізу показників якості життя виявлено, що завдання фізичної терапії дітей з невиліковними, прогресуючими захворюваннями потребує подальших обговорень в аспекті розширення терапевтичних технологій для дітей з інвалідністю та проведення більш тривалої терапії.

Обговорення результатів. Питання оцінки якості життя дітей з інвалідністю необхідно розглядати з урахуванням комплексного теоретичного та методологічного підходу. Дана проблема розглядається багатьма авторами з різних аспектів. Зокрема, вказується, що для покращення якості життя необхідно впроваджувати соціалізуючі заходи, спрямовані на покращення якості життя дітей [14].

Зазначено, що догляд батьків за дитиною з обмеженнями потребує суттєвих додаткових фінансових, соціальних, емоційних, фізичних ресурсів у

порівнянні з вихованням дитини типового розвитку. Цей аспект був ще більше загострений у період пандемії COVID 19, що значно погіршило якість життя членів родини [15].

У дослідженнях вказано вплив інтенсивності болю у дитини на всі сфери якості життя. Наголошується на необхідності вдосконалення соціальної та освітньої політики для інтеграції дітей з інвалідністю у спільноту [16].

Аналіз показників якості життя дитини корелює з показниками якості життя батьків. Низка просвітницьких програм, цілеспрямовано скерованих на роботу з батьками, для зниження їх рівня стресу та психосоціальних наслідків, покращення рівня загального здоров'я, призводить до покращення якості життя дитини з інвалідністю. У 80% публікацій, присвячених вивченню даної проблеми, відзначено позитивну кореляцію рівня якості життя батьків та їх дітей [17].

Також зазначається вплив типу інвалідності дитини на якість життя батьків, наявності в родині

інших дітей, які мають типовий розвиток, соціально-економічний рівень родини [18].

Заслуговує на увагу дослідження, яке вивчає зв'язок між функціонуванням, участю та якістю життя дитини з інвалідністю. Ці дані є доказами того, що терапія щодо залучення до участі у спільноті, соціальної комунікації дітей з інвалідністю сприяє покращенню життя відповідно до статусу інвалідності [19].

Розглядається також оцінка якості життя дітей з руховими порушеннями, зокрема дитячим церебральним паралічем [20]. Зазначається, що для оцінки рівня якості життя дитини з інвалідністю важливо враховувати як параметри самооцінки дитини, так і відповіді їх батьків. Оцінка якості життя повинна висвітлювати не лише функціональні здібності, а й психологічні, соціальні проблеми, включати суб'єктивні, специфічні для моторних розладів, елементи.

Також проводяться дослідження [21] з метою визначення сімейного навантаження та якості життя батьків, які мають дітей з інвалідністю. У результаті такого дослідження було зроблено висновок, що якість життя знижується зі збільшенням сімейної обтяженості батьків, що має негативний вплив на якість життя їх дитини.

Висновки. Низка літературних джерел розглядає якість життя дитини з інвалідністю як наукову, соціальну та особисту проблему педіатричних пацієнтів. Проте в Україні клінічних звітів стосовно вивчення якості життя дітей з інвалідністю, які мають комплексні розлади моторики, мовлення, комунікації, когнітивних здібностей, недостатньо.

Опитувальник оцінки якості життя дитини з інвалідністю QI-Disability забезпечує комплексне оцінювання параметрів якості життя. Так, напередодні дослідження в основній групі оцінка параметрів «Соціальна взаємодія» відповідали 199 балам, а наприкінці – 514, «Негативні емоції» на початку – 385 балам, наприкінці – 109, «Позитивні емоції» на початку – 118 балам, наприкінці – 299 балам, «Дозвілля та прогулянки на природі» на початку – 90 балам, наприкінці – 406 балам, «Фізичне здоров'я» на початку – 154 балам, наприкінці – 326 балам, «Незалежність» на початку – 78 балам, наприкінці – 301 балам. У групі порівняння на початку дослідження оцінювання чинників якості життя «Соціальна взаємодія» відповідали 189 балам, а наприкінці – 225 балам, «Негативні емоції» на початку – 367, наприкінці – 324 балам, «Позитивні емоції» на початку – 119 балам, наприкінці – 139 балам, «Дозвілля та прогулянки на природі» на початку – 90 балам, наприкінці – 119 балам, «Фізичне здоров'я» на початку – 148 балам, наприкінці – 163 балам, «Незалежність» на початку – 76 балам, наприкінці – 119 балам.

Міжнародна класифікація функціонування є підґрунтям для добору компонентів анкетування батьків стосовно оцінювання якості життя їх дитини. Різниця результатів первинного та контрольного оцінювання показала, що у дітей основної групи у блоці запитань «Особисті потреби» різниця становить 17 балів, «Спілкування» – 25 балів, «Зоровий контакт під час розмови» – 29 балів, «Якість сну» – 26 балів, «Деформації опорно-рухового апарату» – 32 бали, «Біль» – 43 бали, «Наявність друзів» – 25 балів, «МКФ

Участь: відвідування школи» – 39 балів, «МКФ Участь: позашкільні заклади» – 49 балів.

У групі порівняння результати контрольного оцінювання показали такі зміни у компонентах: «Особисті потреби» різниця відповідає 5 балам, «Спілкування» – 5 балам, «Зоровий контакт під час розмови» – 3 балам, «Якість сну» – 15 балам, «Деформації опорно-рухового апарату» – 9 балам, «Біль» – 7 балам, «Наявність друзів» – 6 балам, «МКФ Участь: відвідування школи» – 9 балам, «МКФ Участь: позашкільні заклади» – 10 балам.

Достовірне покращення показників відзначено в основній групі, оскільки показник вірогідності розбіжності $p \leq 0,05$. У групі порівняння статистична значущість виявлена у показнику «Якість сну», інші домени не мали статистичної значущості.

Отож, довготривала фізична терапія дітей з невиліковними, прогресуючими захворюваннями, які характеризуються комплексними моторними, когнітивними порушеннями, сприяє покращенню якості їх життя.

Дослідження параметрів якості життя дітей з інвалідністю є необхідною складовою реабілітаційного оцінювання, який визначає добір терапевтичних технологій та є основним з основних суб'єктивних критеріїв ефективності програми фізичної терапії.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють, що дослідження проводилося за умови відсутності будь-яких чинників, які можна було б тлумачити як потенційний конфлікт інтересів.

References:

1. Kravchenko OO (2021). Analiz rivnia ta yakosti zhyttia naseleння Ukrainy v umovakh ekonomichnoi ta politychnoi nestabilnosti. Hlobalni ta natsionalni problemy ekonomiky.572-578. URL: <https://eprints.cdu.edu.ua/id/eprint/4676>
2. Kostenko H, Kupenko OV, Teslyk NM, Smiianova YUO, Sakhno KS(2021). Rozbudova systemy paliatyvnoi dopomohy v terytorialnii hromadi: navchalnyi posibnyk. Sumy: fop tsoma s.p., 135.
3. Konventsiiia OON Pro prava dytyny. URL: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_021#text
4. Martyniuk VIU, Nazar OV (2010). Metodolohiia vyvchennia yakosti zhyttia ditei z tserebralnym paralichem. Mizhnarodnyi nevrolohichnyi zhurnal. 7 (37). URL: <http://www.mif-ua.com/archive/article/14981>
5. Jacoby Peter MSc; Epstein, Amy MA; Kim, Rachel; Murphy, Nada MAppPsych; Leonard, Helen MBChB; Williams, Katrina MBBS, Reddihough, Dinah MD; Whitehouse, Andrew PhD; Downs, Jenny Ph.(2020). Reliability of the Quality of Life Inventory-Disability Measure in Children with Intellectual Disability. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 41(7):534-539, DOI: 10.1097/DBP.0000000000000815
6. James W Varni, Tasha M Burwinkle, Susan J Berrin, Sandra A Sherman, Kanela Artavia, Vanessa L Malcarne, Henry G Chambers.(2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. Dev Med Child Neurol. Jun;48(6):442-9. DOI: 10.1017/S001216220600096X

7. Nakaz № 1308 Pro udoskonalennia orhanizatsii nadannia paliatyvnoi dopomohy v Ukraini vid 04.06.2020. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0609-20#Text>
8. Unifikovanyi klinichniy protokol pervynnoi, vtorynnoi (spetsializovanoi) ta tretynnoi (vysokospetsializovanoi) medychnoi dopomohy ta medychnoi reabilitatsii «Tserebralnyi paralich ta inshi orhanichni urazhennia holovnoho mozku u ditei, yaki suprovodzhuiutsia rukhovymy porushenniamy». 2013. URL: https://dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/2013_286ykpmd_tserparal_dity.pdf
9. Downs J, Jacoby P, Leonard H et al. (2019). Psychometric properties of the Quality of Life Inventory-Disability (QI-Disability) measure. *Qual Life Res.* 28: 783-794. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2057-3>
10. Mizhnarodna klasyfikatsiia funktsionuvannia. URL: https://uapt.org.ua/wp-content/uploads/docs/5210-reklad_mkf_dorosla_v_docx.pdf
11. Hryhus IM, Nahorna OB (2023). Metod tantsiuvalno-rukhoivoi terapii ditei, yaki potrebuuiut paliatyvnoi dopomohy. *Rehabilitation & Recreation.* 14:27-36. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.14.3>
12. Nahorna O, Kruk I, Hamma T (2020). Ihterapiia yak zasib erhoterapii ditei z zatrymkoiu rukhovoho rozvytku. *Rehabilitation and Recreation.* 7: 7-14. DOI: <https://health.nuwm.edu.ua/index.php/rehabilitation/article/view/97>
13. Nahorna OB, Prymachok LL (2023). Monitorynh intehruvannia ditei, yaki potrebuuiut paliatyvnoi dopomohy, v osvittii prostir. *Rehabilitation and Recreation.* (16): 61-67. DOI: <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2023.16.8>
14. Kumari BR, Luitel I, Regmi K (2020). Evaluating Quality of Life of Parents Having a Child with Disability. *Journal of Karnali Academy of Health Sciences.* 3(1):1-10. Follow journal. DOI: 10.3126/jkaks.v3i1.28455].
15. Usman A, Vardah B, Gulzar A, Sidra KJ (2021). Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic. *Human Functioning Sciences.* DOI: <https://doi.org/10.3389/frsc.2021.708657>
16. Colver A (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children. *Symposium special need:* 423-426. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.011>
17. Funke A (2019). Improving the quality of life of parents of children with developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 61:1242. DOI: 10.1111/dmcn.14254
18. Christodoulou P, Christopoulou F, Stergiou A, Christopoulos K (2020). Quality of life of parents of children with disabilities. *Eur J Educ Pedagogy.* 1. DOI: 10.24018/ejedu.2020.1.1.1
19. Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, Reid S, Leonard H, Reddihough D, Downs J (2020). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 1-119. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>
20. Makris T, Dorstyn D, Crettenden A (2021). Quality Of Life In Children And Adolescents With Cerebral Palsy: A Systematic Review With Meta-Analysis. *Disability And Rehabilitation.* Volume 43, Issue 3. Doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1623852>
21. Çolak B, Kahriman İ (2023). Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy.* Volume 51: 113-133. DOI: <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>

UDC615.825616-036.82/.85

MONITORING OF ASSESSMENT OF HAND FUNCTIONING OF CHILDREN IN NEED OF NON-ONCOLOGICAL PALLIATIVE CAREO.B. Nagorna¹, L.L. Primacok²¹*National University Of Water Management And Nature Management, Ukraine,*²*Rivne Medical Academy, Rivne, Ukraine,*ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9834-7851>,e-mail: o.b.nahorna@nuwm.edu.ua

ORCID: 0000-0002-6591-5223,

e-mail: primachok73@ukr.net

Abstract. The definition of the content of the quality of life can be formulated as the satisfaction of the values, goals and needs of an individual through the actualization of his abilities or lifestyle, as a general assessment of well-being in various spheres of life, which includes physical, psychological, social, economic and spiritual aspects.

The purpose of the study: to analyze the dynamics of quality of life indicators in children of non-oncological palliative group.

The following methods included generalization of scientific and methodological literary sources, empirical methods (description, comparison, measurement), the method of theoretical knowledge (axiomatic), general logical methods (analysis, synthesis), analysis of the results of the QI-Disability assessment. questionnaire on the quality of life of a disabled child and questionnaires from parents regarding the functioning of their child. The study was conducted on the basis of the Rivne educational and rehabilitation center «Special Child». 47 (100%) children took part in the study. Children's palliative patients were distributed as follows: 24 children in the main group, 23 children in the comparison group.

The pediatric palliative patients who participated in the study had diagnoses and pathological conditions that met the criteria for defining a pediatric patient in need of palliative care. The study was conducted over a period of 12 months.

Research results. Parent questionnaires regarding their child's functioning and quality of life included the following areas: communication, eye contact, ability to meet personal needs, presence of skeletal segmental deformities, sleep quality, presence of pain, presence of school or extracurricular activities, and presence of friends. Domains were assessed on a five-point Likert

scale. The control assessment showed the statistical significance of the results in the main group for all sections of the questionnaire; no statistical significance was found in the comparison group. The main scales of the QI-Disability Questionnaire that are assessed cover the main parameters for measuring the quality of life of children. The control assessment showed that social interaction in the main group was 277 points better than in the comparison group; negative emotions – in the main group 233 points better than in the comparison group; positive emotions – in the main group 161 points better than in the comparison group; leisure and recreation – in the main group 287 points better than in the comparison group; physical health – in the main group 157 points better than in the comparison group; independence – in the main group 180 points better than in the comparison group.

Conclusions. In Ukraine, there are not enough clinical reports on the study of the quality of life of

children with disabilities who have complex disorders of motor skills, speech, communication, and cognitive abilities. The International Classification of Functioning is the basis for selecting questionnaire components to assess the quality of life of a child in need of palliative non-oncological care. Assessing the quality of life of a disabled child should become part of a comprehensive diagnosis of a disabled child patient. This will facilitate the selection of innovative, evidence-based, adequate therapies that provide the necessary lifestyle for both these children and their families.

Keywords: quality of life, functioning, child with disabilities, International Classification of Functioning, participation, mobility, communication, satisfaction of personal needs, quality of sleep, physical health, social interaction, leisure time.

Стаття надійшла в редакцію 14.11.2023 р.
Стаття прийнята до друку 28.11.2023 р.