

**PARTNERSHIP
WITHOUT BORDERS**



Комплексний підхід до реабілітаційних заходів у дитячій онкології

Методичні рекомендації

О. Горленко, Л. Балецька, С. Лукащук, О. Пушкаренко

Назва проекту: Спільна ініціатива з покращення якості життя дітей з онкологічними захворюваннями в Закарпатті, Кошицькому та Пряшівському краї

Головний партнер: ГО «Світло допомоги», Словаччина

Партнер проекту: ГО «Рада захисту прав пацієнтів та медичних працівників», Україна

Бюджет проекту: 328 129,52 €, у тому числі для України:
178 693,80 € (власний внесок українського партнера – 17 869,38 €)



EUROPEAN UNION

Комплексний підхід до реабілітаційних заходів в дитячій онкології

Укладачі: О. Горленко, Л. Балецька, С. Лукашук, О. Пушкаренко – Ужгород, 2021 [методичні рекомендації]

Публікація здійснюється в рамках проєкту HUSKROUA/1702/8.2/0127 «Спільна ініціатива з покращення якості життя дітей з онкозахворюваннями на Закарпатті, в Кошицькому та Пряшівському краї» за фінансової підтримки Європейського Союзу в рамках Програми транскордонного співробітництва Європейського інструменту сусідства Угорщина-Словаччина-Румунія-Україна 2014-2020 рр.

Головний партнер: ГО «Вогник допомоги» (Словаччина, Кошице, співзасновник ГО Мірослава Гунчікова)

Партнер проєкту: ГО «Рада захисту прав пацієнтів та медичних працівників» (Україна, Ужгород, засновник ГО – Заслужений лікар України Біляк С.Т.)

Тривалість проєкту: 01.11.2019 – 31.10.2021 рр.

Бюджет проєкту: 328 129,52 євро, у тому числі для України 178 693,80 євро (власний внесок українського партнера – 17 869,38 євро)

www.HUSKROUA-CBC.EU

<https://www.facebook.com/JIQL.huskroua.eni.cbc>

<https://www.facebook.com/RadaZachystuPrav>



**PARTNERSHIP
WITHOUT BORDERS**



Проект співфінансується Європейським Союзом

ЗМІСТ

| | |
|---|----|
| I. ПЕРЕДМОВА | 4 |
| II. ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ДІТЕЙ, ЩО ПОДОЛАЛИ РАК | |
| Дослідження якості життя в світі (загальний огляд досліджень) | 5 |
| Скринінгова психологічна методика показника якості життя дітей та молоді пов'язаної зі здоров'ям The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) | 8 |
| III. АДАПТИВНА ПОВЕДІНКА ТА КОПІНГ-СТРАТЕГІЇ | |
| Стратегії подолання наслідків раку для дітей та підлітків Коучинг в дитячій онкології: навчання навикам копіngu в реабілітаційному процесі | 12 |
| IV. ДОСВІД ТА МОЖЛИВОСТІ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ З ОНКОПАТОЛОГІЄЮ | 21 |
| V. СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ | 45 |
| VI. ДОДАТКИ | 50 |

ПЕРЕДМОВА

Реабілітація в дитячій онкології має свої особливості. Вони обумовлені необхідністю усунення ускладнень, пов'язаних як безпосередньо з дією пухлини на організм, так і з наслідками проведеного лікування. Зокрема, часто виникає потреба в компенсації дефектів, які з'явилися після хірургічного видалення пухлини, та відновленні організму, що постраждав від токсичної дії хіміо- та променевої терапії тощо. Фізична терапія є важливим компонентом реабілітаційного процесу. Вона передбачає фізичну активність, терапевтичні вправи і активну гру з метою відновлення сили, рівноваги, гнучкості та координації.

Крім того, психотравмуючий вплив онкозахворювання негативно впливає на психологічний стан дитини та її сім'ю. За таких умов, реабілітаційні центри (чи окремі реабілітаційні програми) є певними медіаторами у переході від стратегії «активної боротьби», яку донедавна займала сім'я, до адаптації нової «норми». На команду фахівців, що сприяють реабілітації дитини покладається висока відповідальність. Гнучкість, компетентність, вміння спілкуватися відповідно до віку дитини, високий рівень обслуговування є ключовими контекстуальними чинниками, які допомагають дітям та їх сім'ям у розвитку потенціалу та самостійному пошуку рішень для вирішення життєвих труднощів в повсякденному середовищі.

Саме тому комплексний підхід до реабілітаційних заходів в дитячій онкології передбачає розгляд багатьох компонентів, серед яких основним є навчання реабілітаційної міждисциплінарної команди сучасним підходам до комунікації з дітьми в онкології; підтримки та націлювання дитини на активне життєтворення протягом усієї траєкторії реабілітації; зміна позиції фахівця від ролі експертного радника до фасилітатора спільної роботи. Реабілітаційні комплексні програми мають включати допомогу в навчанні жити з раком та максимально збільшити рівень незалежності для дитини та її родини.

ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ДІТЕЙ, КОТРИ ПОДОЛАЛИ РАК

Дослідження якості життя в світі (загальний огляд досліджень)

Якість життя (QOL – Quality of life), на думку Британської енциклопедії Britannica, – це ступінь, в якому людина є здоровою, відчувається комфортно та здатна брати участь у життєвих подіях або насолоджуватися ними. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) визначає термін «якість життя» як «сприйняття індивідом свого становища в житті, контексті культури і системи цінностей, в якій вона живе в поєднанні з їх цілями, очікуваннями, стандартами і турботами». Стандартні показники якості життя включають добробут, зайнятість, навколишнє середовище, фізичне та психічне здоров'я, освіту, відпочинок та дозвілля, соціальну належність, релігійні переконання, безпеку та свободу.

Історія дитячої онкології демонструє постійне прагнення використовувати клінічні дослідження для керівництва практики лікування і реабілітації, що відображається в стійкій міжінституційній співпраці багатьох фахівців. Спільна робота лікарів, реабілітологів, соціальних працівників, психологів призводить до значного збільшення виживання від раку в дитинстві. Однак, незважаючи на значні результати у виживанні, якість життя дітей з онкологічними захворюваннями та їхніх сімей значно погіршується з моменту оголошення діагнозу. Варто визнати, що вони все ще зазнають сильних страждань упродовж усього перебігу хвороби: змінюється поняття «норми» життя, в якому існують часті медичні візити та госпіталізації, з'являються нові симптоми пов'язані з лікуванням та захворюваннями; сім'я зазнає значного фінансово обтяження від хвороби та лікування, посилюється тривога через невизначеність життя з раком.

Діагностика раку в дитинстві передбачає кризу як для дитини, так і для її родини, яка стикається з багатьма проблемами, щоб досягти «нормальності» після діагностики. Останні роки дослідження науковців в сфері дитячого здоров'я зосереджувалися

на питаннях якості життя, а також наслідках пізніх ефектів серед тих, хто вижив. Концепція якості життя, що відповідає визначенню Всесвітньої організації охорони здоров'я з 1948 р., розроблена для охоплення добробуту, щастя та задоволення людини. Однак оцінка якості життя дітей представляє низку проблем як з точки зору оцінки, методів, так і щодо використання опитувальників для довірених осіб. Було розроблено ряд інструментів, спрямованих на оцінку якості життя у дітей. Оскільки немає золотого стандарту, рівень якості життя у дітей зі специфічними розладами, швидше за все, слід оцінювати за допомогою більш ніж одного інструменту, а також включати різні точки зору як довірених дорослих, так і самих дітей. В даний час результати досліджень якості життя у дітей, які пережили рак, є дещо суперечливими. Хоча ряд науковців повідомляють про неточні результати від опитувальників, є й такі які демонструють суттєві відмінності в якості життя хворих дітей та здорових. Варто також зазначити, що у кількох дослідженнях було встановлено, що поширеність депресії у тих, хто пережив дитячий рак, дорівнює її поширеності і в здорових людей.

На додаток, до потенційних відмінностей у використанні дітей або батьків як інформаторів, суперечливі результати досліджень якості життя у дітей з онкологічними захворюваннями можуть частково пояснюватися відмінностями: у популяціях досліджуваних (тобто різними діагнозами), у схемах дослідження (тобто час, що минув з моменту встановлення діагнозу, використання здорового контролю) та методах (різні інструменти скринінгу). Крім того, незрозуміло, як пізні наслідки могли вплинути на якість життя у дітей, які перенесли рак у цих дослідженнях. Таким чином, для того, щоб покращити наше розуміння того, що впливає на якість життя дітей, які пережили рак, існує потреба у постійних дослідженнях з використанням широкого профілю інструментів, включаючи перспективи як дитини, так і батьків, а також контрольну групу здорових дітей та їх батьків.

Важливим фактором впливу на рівень якості життя дітей з онкопатологією стала пандемія. У грудні 2019 року COVID-19 був виявлений у Китаї і з тих пір швидко поширився у багатьох країнах світу.

Перший випадок COVID-19 у онкохворих дітей був виявлений 8 березня 2020 року у місті Ухань (Китай). Дослідження, опубліковане у квітні 2020 року, повідомляє, що дев'ять дітей віком від 2 до 10 років були заражені COVID-19 у деяких педіатричних лікарнях Ірану, включаючи трьох дітей з лейкемією та лімфомою. Дослідження, проведене в Італії, повідомило, що підлітки та молоді люди з онкологічними захворюваннями у віці 15-21 років мають більший ризик зараження COVID-19 порівняно зі своїми здоровими однолітками.

Рак – це складне і небезпечне для життя захворювання, яке вражає різні сфери життя і піддає пацієнтів, особливо дітей та їх сім'ї, численним проблемам зі здоров'ям та психосоціальними проблемами. Зокрема, завдяки ефекту імуносупресії раку та пов'язаним з ним терапіям, він збільшує ризик різних інфекційних захворювань, включаючи COVID-19 серед пацієнтів. Тому діти, які контактують з COVID-19 під час захворювання на рак, можуть зіткнутися з унікальними проблемами зі здоров'ям, які відрізняються від їхніх здорових однолітків.

Ця ситуація змусила батьків онкохворих дітей надмірно хвилюватися про можливі наслідки раку та пандемію COVID-19. Дослідження також показують, що COVID-19 збільшив психологічний, соціальний та економічний тягар батьків онкохворих дітей. Батьки вважають, що їхні діти мають підвищений ризик зараження.

Схоже, що боротьба з обома станами (рак та COVID-19), як двома складними та смертельними хворобами, створила нові виклики для дітей та їх сімей. Цей досвід повністю відрізняється від досвіду здорових людей, які стикаються з COVID-19, і тому потребує глибокого розуміння. Обговорення проблем та відповідей на COVID-19 з онкохворими дітьми, нові дослідження під час цієї пандемії проливають світло на вплив вірусу і його відстрочені наслідки. Таке розуміння може привести до розробки більш практичних способів, які допоможуть покращити якість життя дітей та їх сімей.

Скринінгова психологічна методика показника якості життя дітей та молоді пов'язаної зі здоров'ям The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

Самостійне повідомлення дітей про «якість свого життя, пов'язаного зі здоров'ям», виявилось важливим результатом для здоров'я пацієнтів. Практичний, затверджений загальний показник Health-Related Quality of Life (HRQoL) полегшує оцінку ризику, відстеження стану здоров'я та вимірювання результатів лікування у педіатричних популяціях.

Оцінка якості життя у дітей, які хворіють на рак – це уявлення про те, як в сукупності хвороба впливає на життя людини. Закономірно, що відштовхуючись від “нездоров'я” ми краще розуміємо як можна оптимізувати лікування. Однак, пандемія COVID-19 суттєво змінила медичні послуги для онкохворих дітей у всьому світі, тому саме зараз нам було важливо дослідити як змінилась якість життя дитини. Для цієї мети нами було застосовано модульний опитувальник The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) призначений для вимірювання HRQoL у дітей та підлітків від 2 до 18 років.

PedsQL – це короткий, стандартизований, загальний інструмент оцінки, який систематично оцінює сприйняття пацієнтами та батьками якість життя у педіатричних пацієнтів з хронічними захворюваннями, використовуючи дитячий рак як зразкову модель. PedsQL ґрунтується на модульному підході до вимірювання HRQoL і складається з 15-ти основних показників глобального HRQoL та восьми додаткових модулів, що оцінюють конкретні симптоми чи сфери лікування. Ядро PedsQL та модульна конструкція роблять його достатньо гнучким для використання у різноманітних дослідженнях та клінічних застосуваннях при педіатричних хронічних захворюваннях.

Загальні базові особливості методики PedsQL, заключаються в тому, що опитувальник **короткий** (23 позиції), **практичний** (менше 4 хвилин на виконання), **гнучкий** (призначений для використання у громадській, шкільній та клінічній педіатрії), **адаптований відповідно до розвитку** (вік 2-18 р.; вік самозвіту дитини 5-7, 8-12,

13-18; вік звітування від батьків 2-4, 5-7, 8-12, 13-18), **багатовимірний** (фізичний, емоційний, соціальний компоненти та компонент шкільного функціонування), **надійний** (загальна оцінка шкали: 0,88; самостійний звіт дитини: 0,90; звіт батьків, що супроводжують дитину: 0,90), **валідизований** (розрізняє здорових дітей та дітей із гострими та хронічними захворюваннями; розрізняє тяжкість захворювання в межах хронічного стану здоров'я), **реагує на клінічні зміни з плином часу; перекладено українською мовою.**

В таблицях 1, 2 наводяться результати показників якості життя, отриманих за допомогою української версії опитувальника Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 3.0 Cancer Module). Вибірка включала звіти від онкохворих дітей та підлітків від 5 до 18 років (n=10) та звіти батьків щодо дітей (n=14; включно чотири батьківські звіти щодо життя дітей від 2 до 4 років), які перебували на стаціонарному лікуванні в Закарпатській обласній дитячій лікарні (Україна) в період з січня по серпень 2021 року.

Таблиця 1.

Показники рівня якості життя дітей за оцінкою батьків: шкали методики PedsQL 3.0 Cancer Module

| N п/п | Шкали | Батьки | | |
|----------|--|----------------|-----------------|-----------------|
| | | 2-4 роки | 5-7 років | 13-18 р. |
| 1 | Біль | 50 | 54,16 | 56,25 |
| 2 | Нудота | 50 | 45 | 57,5 |
| 3 | Тривожність, пов'язана з процедурами | 54,15 | 40,95 | 58,3 |
| 4 | Тривожність, пов'язана з лікуванням | 79,15 | 71,52 | 54,15 |
| 5 | Тривожність | 58,35 | 45,84 | 29,15 |
| 6 | Когнітивні проблеми | 50 | 62,5 | 50 |
| 7 | Сприйняття фізичного вигляду | 100 | 83,35 | 54,15 |
| 8 | Комунікація | 66,65 | 74,99 | 54,15 |
| | Загальний показник якості життя | 63,5375 | 56,04583 | 51,70625 |

Відповіді від батьків та дітей/підлітків було згруповано та підраховано середнє значення за змінними (де хнорм.=100): біль (55,2); нудота (51,9); тривожність, пов'язана з процедурами (42,8); тривожність пов'язана з лікуванням (65,2); загальна тривожність (39,6); когнітивні проблеми (63,9); сприйняття фізично вигляду (68); комунікація (71). Загальний показник якості життя є найнижчим в дітей/підлітків 13-18 років (x=52,26) в порівнянні до 5-7 років (x=58,3) та 2-4 років (x=63,53).

Таблиця 2.

Показники рівня якості життя дітей, самозвіт: шкали методики PedsQL 3.0 Cancer Module

| N п/п | Шкали | Батьки | |
|-------|--|-----------------|----------------|
| | | 5-7 років | 13-18 років |
| 1 | Біль | 58,33 | 50 |
| 2 | Нудота | 56,66 | 55 |
| 3 | Тривожність, пов'язана з процедурами | 27,76 | 62,5 |
| 4 | Тривожність, пов'язана з лікуванням | 66,66 | 62,5 |
| 5 | Тривожність | 38,86 | 41,7 |
| 6 | Когнітивні проблеми | 75 | 55 |
| 7 | Сприйняття фізичного вигляду | 77,8 | 41,65 |
| 8 | Комунікація | 83,33 | 54,15 |
| | Загальний показник якості життя | 60,55417 | 52,8125 |

Таким чином даний опитувальник дав змогу оцінити як діти з онкологічними захворюваннями ставляться до рівня якості життя та які специфічні компоненти (когнітивні порушення, больовий синдром, тривожність та ін.) знаходяться на критично низькому рівні.

Дані таблиць узагальнено та представлено на рисунку 1.

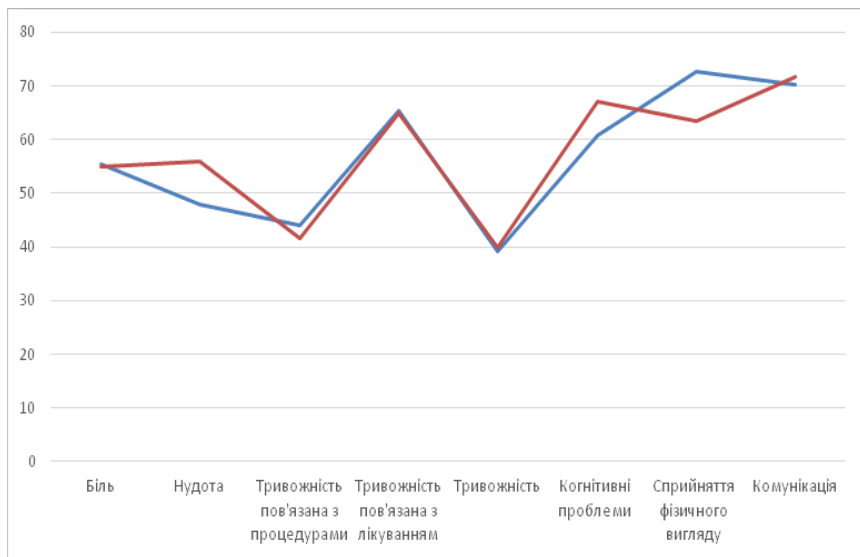


Рис. 1. Порівняння середніх значень показників рівня якості життя дітей за оцінкою батьків та дитячим самозвітом: шкали методики PedsQL 3.0 Cancer Module

Самооцінка стану здоров'я є більш потужним провісником смертності та захворюваності, ніж багато об'єктивних показників здоров'я. Структурована оцінка якості життя дітей цієї особливої групи пацієнтів в період пандемії є важливою кінцевою точкою для оцінки використання медичних втручань з точки зору профілактики, лікування та реабілітації.

АДАПТИВНА ПОВЕДІНКА ТА КОПІНГ-СТРАТЕГІЇ

Стратегії подолання наслідків раку для дітей та підлітків

За останні кілька десятиліть рівень захворюваності на дитячий рак збільшився, а смертність знизилася. За цей час сфера психології здоров'я зазнала помітної зміни парадигми. Оскільки все більше дітей та підлітків почало виживати від раку, дослідники переключили свою увагу з вмирання на подолання та адаптацію, відновлення здоров'я до досягнення поліпшеного психологічного стану, за межами попередніх рівнів функціонування. Цей зсув допоміг висвітлити думку, що такий травматичний досвід, як рак, може призвести до драматичних позитивних психологічних змін у поглядах, життєвих пріоритетах та міжособистісних стосунках людини.

Ці зміни називають посттравматичним зростанням. На сьогодні більшість досліджень посттравматичного зростання проводилося з дорослими популяціями раку. Лише нещодавно дослідники почали емпірично досліджувати позитивні результати, такі як посттравматичний ріст популяції раку у дітей та підлітків.

Дослідження психологічних наслідків раку в дитячому та підлітковому віці є доволі не чіткими та не послідовними. Кілька досліджень показують, що значна частина дітей та підлітків, які подолали рак, відчувають психопатологічні зміни та психологічні труднощі. Однак інші дослідження вказують, що молоді пацієнти з раком функціонують так само, як і їхні однолітки, у яких немає раку. Ряд досліджень виявили, що молоді люди, які перенесли рак, мали більше позитивних почуттів щодо свого інтелекту, поведінки та загального щастя та задоволеності життям, ніж діти та підлітки без історій хронічних захворювань. Інші дослідження показали, що у дітей та підлітків, хворих на рак та тих, хто вижив, спостерігається менша кількість психологічних симптомів дистресу та більш високої уявлення про себе, ніж повідомляють норми чи здоровий контроль. Разом ці результати свідчать про те, що деякі молоді люди,

які перенесли рак, мають психологічні труднощі, а деякі не мають жодних труднощів, демонструючи кращі психологічні функції, ніж їхні здорові однолітки.

Для подальшого розуміння позитивних результатів важливо розглядати як психологічний стрес тих, хто вижив, так і їх посттравматичний ріст, на додаток до різних демографічних хвороб. Дослідники зазначають, що ті, хто досягає посттравматизму зростання, освоїли свої травми, відчули переваги життя і розвинули стресостійкість.

Посттравматичне зростання може призвести до посилення самопізнання, збільшення особистої сили, поліпшення стосунків з іншими, зміни пріоритетів, більшого почуття змістовності життя та позитивні духовні зміни. Проте, на сьогодні дослідженню дітей та підлітків, які перенесли рак, як правило, приділяють мало уваги в контексті вивчення посттравматичного зростання. Натомість більшість досліджень зосереджуються на психологічному дистресі, депресії та тривозі.

Найбільш тісно пов'язані з посттравматичним зростанням **активна позиція дитини, соціальна підтримка та прийняття**. Демографічні та пов'язані з хворобою змінні, такі як поточний вік підлітків, які пережили рак, їх вік на момент встановлення діагнозу, час з моменту їх встановлення діагнозу та лікування, прогнози ремісії можуть вплинути на їх психологічний дистрес, посттравматичний ріст та стратегії подолання. Дослідження, що вивчають зв'язок між нинішнім віком та психологічним стресом у підлітків, які перенесли рак, дали суперечливі результати. Численні дослідження не виявили зв'язку між поточним віком та психологічним дистресом у групах, які включали хворих на рак та дітей, які вижили.

Для того, щоб відчути посттравматичний ріст, потрібен тривалий період роздумів та оцінок. Підліткам та дітям, які перенесли рак, може знадобитися тривалий період часу. Адаптація до стресових факторів, пов'язаних з дитячим раком, і його реабілітацією вимагає вибору адекватної копінг-стратегії подолання. Копінг представляє собою «постійні зміни когнітивних та поведінкових зусиль для управління конкретними зовнішніми та/або внутріш-

німи вимогами, які оцінюються як співмірні чи такі, що виходять за межі ресурсу людини». У цій системі копінг концептуально уявляється як динамічний контекстуальний процес, що змінюється в залежності від окремих осіб, ситуацій та пов'язаних з ними вимог. Враховуючи дитячий вік, можна стверджувати, що подолання охоплює «те, що діти насправді роблять – їхні емоційні, когнітивні та поведінкові реакції – у вирішенні конкретних труднощів».

Батьки можуть впливати на подолання проблем дітей, надаючи прямі вказівки чи пропозиції щодо вирішення проблемних ситуацій (наприклад, навчання), моделюючи власні стратегії на стресові фактори та формуючи загальний сімейний контекст (наприклад, сімейне спілкування та конфлікт, якість стосунків між батьками та дітьми). Різні способи, якими батьки допомагають своїм дітям впоратися зі стресовими ситуаціями, отримали назву «допомога в боротьбі зі стресом». Дослідження показують, що батьки відіграють значну роль у адаптації дітей до онкології, впливаючи на когнітивні оцінки своєї дитини та подолання реакцій. Саме тому важливо звернути увагу на реабілітацію не окремо дитини, а цілої сім'ї.

Починаючи з дошкільного віку, досвід роботи з однолітками може становити значну частину повсякденного життя дитини. Ці переживання можуть бути джерелами товариства, активності, інформації, допомоги, винагороди, безпеки, радості, а іноді і розчарування та шкоди. Дані, отримані в результаті популяційних лонгітюдних досліджень, показали, що досвід взаємодії з однолітками є важливою сферою соціалізації для дітей та підлітків. Зокрема, відомо, що досвід роботи з однолітками впливає на те, як діти та підлітки думають про себе, як вони почуваються і як поведуться. Дослідження, що оцінюють вплив дитячого раку на соціальне функціонування, поєднуються з деякими дослідженнями, що показують здорове функціонування, та іншими дослідженнями, які виявляють дітей у групі ризику. Наприклад, було виявлено, що діти шкільного віку, хворі на рак, подібні до однолітків за показниками емоційного функціонування і мають кращі показники за багатьма шкалами соціального функціонування. На відміну від цього, у тих, хто подолав рак, що був пов'язаний із захворюван-

ням центральної нервової системи та у дітей, що мали в анамнезі трансплантацію кісткового мозку, було виявлено погане соціальне функціонування в цілому. Крім того, люди, які пережили дитячі пухлини мозку, відчувають зменшення соціальної адаптації.

Діти та підлітки, які проходять курс лікування від раку та знаходяться в стані ремісії, відчувають відсутність у школі та подальше скорочення соціальної активності, а також повідомляють про соціальну ізоляцію. Діти, які мають ослаблений імунітет та соціально ізольовані протягом тривалого часу через ризики зараження (наприклад, після трансплантації кісткового мозку), можуть бути особливо вразливими. Скорочення соціальної взаємодії може бути особливо помітним для підлітків, для яких розвиток зосереджується на встановленні автономії та самостійності, формуванні соціальної ідентичності, а також на підвищенні важливості відносин з однолітками.

Таким чином, психосоціальний стандарт догляду за дитиною та підлітком з онкологічними захворюваннями зосереджує свою увагу на наданні можливості для соціальної взаємодії під час терапії та реабілітації, включаючи рівень розвитку, переваги соціальної взаємодії та стан здоров'я.

Коучинг в дитячій онкології: навчання навикам копіngu в реабілітаційному процесі

Найважливішим фактором пом'якшення стресу, фізіологічним чи психологічним, є копіng, котрий вибудовується в процесі адаптації до нової реальності. Однак, часто діти та молоді дорослі неспроможні самостійно адаптуватися до життєвих стресових ситуацій, особливо коли вони переживають рак. Адаптація, як гнучкий процес, може мати два полюси: власне позитивна адаптація та дезадаптація. Коли лікування раку завершено, дитина та сім'я стикаються із сепарованими стосунками в середовищі, яке вони покинули до лікування раку. Унаслідок цього тривога може посилитися, оскільки активна терапія припиняється, а взаємодія з он-

кологом та онкологічним центром переходить на спостереження за рецидивом раку.

За таких умов, реабілітаційні центри (чи окремі реабілітаційні програми) є певними медіаторами у переході від стратегії «активної боротьби» до адаптації нової «норми». На команду фахівців, що сприяють реабілітації дитини покладається висока відповідальність. Гнучкість, компетентність, вміння спілкуватися відповідно до віку дитини, високий рівень обслуговування є ключовими контекстуальними чинниками, які допомагають клієнтам / пацієнтам / сім'ям у розвитку потенціалу та самостійному пошуку рішень для їх повсякденного середовища.

У Національній стратегії контролю онкологічних захворювань до 2030 року зазначено, що розвиток та покращення якості надання реабілітаційної допомоги дітям з онкологічними захворюваннями відповідно до світових стандартів є одним із пріоритетних завдань системи охорони здоров'я та громадського здоров'я України. Така допомога є комплексом медичних, соціальних, психологічних заходів, спрямованих на покращення якості життя онкохворих дітей. Однак, на сьогодні майже немає праць, у яких би досліджувалися конкретні формати психосоціальної реабілітації та пропонувалась для впровадження програма такої реабілітації, як на базі державних закладів, так і деяких приватних ініціатив. Так само всі фахівці, що займаються реабілітацією онкохворої дитини, можуть керуватися тільки загальними принципами свого фаху, оскільки вкрай мало чітких вузькоспеціалізованих інструкцій, протоколів, що носять стандартизований характер.

Згідно «Стандартів психосоціальної допомоги дітям, хворим на рак, та їх сім'ям», поняття «реабілітація» трактується, як турбота про фізичні, когнітивні, психологічні та соціальні наслідки лікування раку. Низка авторів досліджували питання відновлення дорослих, що пережили злоякісне новоутворення в дитинстві, припускаючи, що реабілітація повинна розпочатися ще в період діагностування. Дж. Дітц доводить, що існує чотири категорії реабілітації від раку. Це: профілактична, де реабілітація спрямована на поліпшення фізичного функціонування та зменшення захворюваності та інвалідності; відновлювальна, де наявне допустиме

лікування, а наслідки лікування раку є під контролем; підтримуюча, де метою є зменшення інвалідності, коли рак не усувається, але триває з періодами ремісії; і паліативна при прогресуючому, активному захворюванні контроль симптомів та їх послаблення.

На сьогодні є безліч вузькоорієнтованих реабілітаційних програм, які видозмінені залежно від раку та способів лікування дитини. Переважна частка цих програм орієнтована здебільшого на фізіологію, і це закономірно, з огляду на наслідки, що несе з собою рак. Ці погляди відображають реабілітаційну філософію, але на практиці реабілітаційний процес є вузьким та вибіркоким, і загалом застосовується щодо дітей з оптимістичним прогнозом лікування. Проте відсутність офіційної моделі реабілітації не означає, що реабілітація в онкологічній допомозі для дітей не відбувається.

Чисельна кількість доказів рандомізованих контрольованих досліджень (серед дорослих, що пережили рак) демонструють покращення фізичної активності в контексті якості життя, пов'язаної зі здоров'ям (фізичним, соціальним, ментальним) під час та після лікування раку завдяки фізичним вправам. Водночас досліджень, що оцінюють вплив фізичних вправ та / або психосоціальних втручань у онкохворих дітей, мало.

Кілька контрольованих досліджень із малими розмірами досліджуваних ($n = 14-51$) повідомили, що фізичні вправи можуть значно покращити кардіо-форму, м'язову силу, гнучкість та пропорції тіла у дітей з онкологією (США, Канада, Туреччина). Психосоціальні втручання в онкохворих дітей показали обмежений вплив на загальний рівень дистресу для самих дітей.

Цікавим є те, що частина реабілітаційних програм впроваджується з онкохворими дітьми, як вдома так і в спеціальних закладах. До прикладу візьмемо зразок Чилі та Австрії. У першому випадку має місце інтегрована робота соціальної та медичної служби. Соціальний працівник оцінює батьківські навички, необхідні для дотримання режиму лікування, і створює мережі підтримки пацієнтів та їх сімей з метою полегшення, вирішення чи запобігання соціальним проблемам, які можуть вплинути на процес реабілітації від наслідків лікування раку. Крім того, він оцінює соціальні та житлові умови пацієнтів, визначаючи покращення, необхідні для

полегшення незалежності дитини та включення житлових змін, які підтримують здорове фізичне середовище. На основі соціального звіту, як основного інструменту, що ілюструє соціальне становище дитини та її сім'ї, організуються різні заходи підтримки.

У випадку Австрії ми бачимо, що тільки з 2018 року було впроваджено міждисциплінарну орієнтовану на сім'ю стаціонарну реабілітацію, щоб полегшити оздоровлення сімей у ці важкі часи. Діяльність першого австрійського дитячого реабілітаційного центру спрямована на психологічну підтримку, дієтичне консультування (з акцентом на здорову харчову поведінку та збільшення ваги), фізіотерапію (з акцентом на поліпшення фізичного функціонування та корекцію рухової дисфункції) та соціальну роботу щодо запобігання безробіттю. Такий підхід демонструє покращення рівня якості життя, як у дитини, що хворіє, так і в братів, сестер та батьків. Тим, хто разом пройшов діагностику та лікування раку, необхідно брати участь у «лікувальному процесі» сімейної системи, щоб гарантувати успіх реабілітації онкологічного пацієнта. За моделлю FOR (family-oriented rehabilitation) в Україні працює також реабілітаційний Центр «Дача» від Благодійного Фонду «Запорука» надаючи можливість проживати разом родинам, які лікують дітей у Національному інституті раку та Охматдиті. Однак комплексних реабілітаційних програм на державному рівні все ще немає.

Як показує досвід згаданих програм, доповнення психосоціального втручання до програми фізичних вправ може підвищити готовність та мотивацію до участі у фізіореабілітаційних програмах, а відтак, прогнозовано, може поліпшити психосоціальне функціонування. Наскільки нам відомо, жодні дослідження не оцінювали кореляції комбінованої програми фізичних вправ та психосоціальних втручань у онкохворих дітей. Таким чином оцінювання якості життя дітей з онкопатологією дає змогу зробити певне припущення чи є реабілітаційна стратегія успішною.

Психологічну реабілітацію в дитячій онкології здійснюють різними методами психотерапевтичного впливу, що продемонстрували свою доказовість (когнітивно-поведінкова терапія, арт-терапія, ігрова та підтримуюча терапія та ін.). Труднощами можна вважати те, що для всіх психологічних практик зазвичай потрібно

виділяти додатковий час, а це часто відбувається у вигляді окремих заходів, таких як психо-соціальні реабілітаційні табори, групи підтримки, індивідуальні консультації. Безумовно, всі ці заходи є вкрай важливими. Однак, з огляду на знижену ресурсність пацієнта та легку втомлюваність, важливо також віднайти такий метод психологічної допомоги, що дасть можливість зберегти час та сприятиме навикам копіngu до ситуації, яка склалась, або ж може виникнути в непередбачуваному майбутньому.

Таким потенційним методом є модель коучингу в педіатричній реабілітації (SFC-peds). Дана модель інтегрує основні принципи та практики коучингу, орієнтованого на рішення, поєднуючи їх із сучасними розробками в галузі дитячої реабілітації (Канада). Метою даної роботи є явне створення оптимального інтерактивного середовища, що підвищує готовність клієнта та мотивацію до змін, включаючи досягнення цілей, особистий розвиток та зміни поведінки. Термін «клієнт» охоплює дитину та сім'ю, але може також включати інших ключових людей у житті дитини та сім'ї.

Застосування такого підходу в роботі з дітьми впливає не тільки на самих пацієнтів, а ще й ефективно змінює тактику спілкування та співпрацю дорослого з дитиною. Це підтверджено у звіті про нещодавнє впровадження реабілітологами методів SFC-peds, де продемонстровано перехід фахівця від ролі експертного радника до фасилітатора спільної роботи. Така стратегія допомагає клієнтам та сім'ям у розвитку потенціалу, самостійному пошуку рішень для їх повсякденного побуту. Загалом навчання фахівців, що здійснюють реабілітацію, орієнтоване на зміну трьох основних компонентів їх професійної тактики: 1) зміни в сприйнятті реабілітологами своїх ролей; 2) підвищення ефективності реабілітаційного обслуговування; 3) націлення клієнта на розвиток спроможності та самостійності.

За умови застосування коучингу в реабілітації важливою стає не стільки форма чи місце реабілітації, скільки фаховість психолого-реабілітаційної команди — вміння комунікувати, емпатувати, налагоджувати контакт та виховувати резильєнтність у клієнті. Саме тому не останню роль у реабілітації хворих дітей відіграє спілкування, особливо якщо ми зосереджуємо свою увагу на ви-

робленні навиків копінгу в дітей. На жаль комплексні програми відновлення для дітей з онкологічними захворюваннями все ще не є звичним явищем і не інтегровані в системи охорони здоров'я в більшості країн. Спостерігається дефіцит у практиці спілкування, підтримки та націлювання дитини на активне життєтворення протягом усієї траєкторії лікування та реабілітації. Здебільшого відсутні й самі програми розвитку цих навиків у тих, хто в першу чергу має забезпечувати підтримку й реабілітацію.

Цілком зрозуміло, що різний вік дітей потребує різнорівневої комунікації від медичної команди. Особливість заключається ще й у тому, що навіть перебуваючи в реабілітаційній фазі, дитина з онкопатологією не вважається такою, що одужала повністю. Це породжує нові дилеми перед лікарями, реабілітологами, фізіологами та іншими: 1) за потреби повідомляти погані новини; 2) недостатня підготовка в темі комунікації яку дає медична освіта; 3) невпевненість та дискомфорт від спілкування з дітьми; 3) бажання емоційно дистанціюватись від пацієнтів.

З батьківської сторони також існує певне очікування щодо спілкування з командою фахівців, як на етапі лікування так і на етапі реабілітації дитини, а саме: 1) побудова відносин, 2) обмін інформацією, 3) надання можливості самоврядування сім'ї, 4) прийняття рішень, 5) управління невизначеністю, 6) реагування на емоції, 7) забезпечення валідації, 8) підтримка надії. Саме на такі запити націлений коучинг, що дозволяє розширити права й можливості батьків як партнерів та адвокатів, зміцнити їх переконання щодо «хорошого батьківства».

Висновки. Реабілітаційні комплексні програми мають включати допомогу в навчанні жити з раком та максимально збільшити рівень незалежності для дитини та її родини. Одним із методів роботи з дітьми в існуючих реабілітаційних моделях, є коучинг у педіатрії, який допомагає розпочати відновлення спираючись на сильні сторони та покращувати слабкі місця. Орієнтація на копінг-поведінку дозволяє підвищити практичний рівень незалежності дитини чи підлітка в повсякденному житті, вчить бути компетентним щодо самообслуговування, формує реалістичний оптимістичний світогляд.

Дітям з онкологічними захворюваннями слід надати допомогу для досягнення оптимального рівня функціонування до, під час та після лікування раку. Коучинг є ключовим елементом реабілітації дітей із онкозахворюваннями. Він являє собою спосіб упаковки медичної допомоги дітям з онкопатологією в орієнтовану на здоров'я основу.

Комплексний підхід до коучингу передбачає розгляд багатьох компонентів, серед яких основним є навчання психолого-реабілітаційної команди сучасним підходам до комунікації з дітьми в онкології; підтримки та націлювання дитини на активне життєтворення протягом усієї траєкторії реабілітації; зміна позиції фахівця від ролі експертного радника до фасилітатора спільної роботи.

ДОСВІД ТА МОЖЛИВОСТІ РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ З ОНКОПАТОЛОГІЄЮ

За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я щороку в світі діагностують новоутворення у 400 000 дітей віком від народження до 19 років. В Україні у 2020 році виявили 1442 випадки онкології у пацієнтів до 14 років, нині в країні налічується близько 6500 таких хворих. До найбільш розповсюджених патологій відносять лейкемії, злоякісні пухлини головного мозку, лімфоми.

Досвід європейських країн свідчить, що 75–80% пацієнтів із діагнозами злоякісних пухлин і лейкозів мають шанси знову бути здоровими. В Україні рівень виживаності таких хворих нижчий і становить близько 60%.

Оскільки причини розвитку онкологічної патології у дітей не встановлені, для зменшення тягаря раку необхідно зосередити увагу на ранній діагностиці, дієвому лікуванні та індивідуально-орієнтованій підтримуючій терапії. Лікування кожного виду раку має проводитися за певною схемою (протоколом), яка частіше передбачає хірургічне втручання, променеву терапію і хіміотера-

пю. Крім того, використовуються препарати крові, медикаменти симптоматичної терапії тощо. Слід пам'ятати, що лікування тривале та агресивне, викликає ряд побічних ефектів. Тому, діти, які пройшли курс лікування, потребують постійного медичного нагляду для відстеження можливого рецидиву і контролю за довгостроковими несприятливими наслідками терапії. До негативних ефектів хіміотерапії відносять кардіотоксичність, гепатотоксичність, нефротоксичність, розвиток остеонекрозу, панкреатиту, тромбозу, психозу. Крім того, можливі ураження бронхо-легеневої системи, пацієнти часто відчують грипозні симптоми, втому, біль, нудоту, скаржаться на блювоту, втрату волосся тощо.

Окремо слід зупинитись на нейротоксичності, яка має різні клінічні прояви, починаючи від гострих неврологічних порушень (парестезії, птоз, парез голосових зв'язок тощо) до судом або хронічної енцефалопатії. Неврологічна симптоматика регресує дуже повільно, а подекуди зовсім не зникає. Можливі ускладнення з боку ротової порожнини, від мікозу слизової оболонки до некрозу верхньощелепної кістки. Тому, важливо дотримуватись правил гігієни ротової порожнини щоденно та навчати пацієнтів і членів їх сімей цьому.

Серед труднощів, що найбільше погіршують якість життя, малі пацієнти та батьки вказують на проблеми з вагою, втому, диспептичні розлади, затrudнене пересування, зменшення м'язової сили тощо.

Відомо, що через 6 місяців після закінчення лікування онкогематологічної патології, зокрема лейкозів, більшість пацієнтів незадоволені своїм фізичним та психологічним станом. Навіть через рік після терапії, такі діти мають більш високі значення середнього пульсу під час звичних фізичних навантажень, що сприяє труднощам при ходьбі, бігу тощо. Через 2 роки після завершення лікування у таких дітей, порівняно зі здоровими, зберігаються знижені показники фізичного самопочуття, емоційного благополуччя та соціальної взаємодії.

Переважає більшість пацієнтів лише через 3 роки після інтенсивної хіміотерапії відновлюють свої фізичні можливості та емоційний стан, позбуваються втоми. Однак, показники працез-

датності залишаються зниженими. Деякі автори вказують на те, що навіть через 5 і більше років після хіміотерапії та променевої терапії у дітей можуть спостерігатися дезадаптація, затримка чи порушення нервово-психічного та фізичного розвитку.

Все вищевказане доводить, що як онкологічна патологія, так і її лікування тривало і суттєво погіршують якість життя хворих дітей та їх сімей. Тому, така категорія пацієнтів потребує тривалої реабілітації з метою підвищення щоденного функціонування, покращення емоційного стану та якості життя в цілому.

ВООЗ визначає реабілітацію як «комплекс заходів, спрямованих на відновлення функціональних можливостей людини і зниження рівня інвалідності в осіб з вадами здоров'я з урахуванням умов їх проживання». Її метою є відновлення функціональності та щоденної активності, або досягнення максимально можливої активності в умовах наявних обмежень. У 2018 році в Україні впроваджена Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності і здоров'я дітей і підлітків (МКФ-ДП), яка стає головним інструментом при плануванні цілей та втручань реабілітації. Закон України «Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я» № 1053-IX від 03.12.2020р. визначає її правові, організаційні та економічні засади. Потреби в послугах з реабілітації залишаються значною мірою незадоволеними, а в умовах пандемії COVID-19 надання таких послуг було порушено ще більше.

Досвід реабілітації дітей з онкопатологією, здобутий в межах проекту

Реабілітація являється невід'ємною частиною допомоги дітям хворим на рак, адже допомагає досягти оптимальних результатів лікування, полегшити або попередити ускладнення, звести до мінімуму або уповільнити розвиток інвалідизуючих наслідків онкології.

В періоді ремісії захворювання, слід дотримуватись мультидисциплінарного підходу, з особливим акцентом на психоемоцій-

ному стані пацієнта, покращенні його фізичної активності, а також корекції коморбідних станів. Довготривала реабілітація направлена на мотивацію хворих до повсякденної діяльності, допомагає їм бути максимально автономними в повсякденному житті, дозволяє здобувати освіту, займатися дозвіллям та улюбленими хобі, а також приймати активну участь у вирішенні сімейних проблем.

На сучасному етапі розвитку медичної допомоги, реабілітація повинна проводитися під контролем лікаря фізичної та реабілітаційної медицини. На першому візиті пацієнта лікар повинен ознайомитись з результатами останніх лабораторних та інструментальних досліджень, провести клінічний огляд (збір анамнезу, скарг, загальний огляд, неврологічне обстеження тощо), що залишається основною частиною обстеження хворого. Слід пам'ятати про певні особливості таких категорій дітей. Зокрема, у пацієнтів після втручань на головному мозку, можуть бути наявні шунти, тимчасовий або постійний, які забезпечують дренаж надлишкової кількості спинно-мозкової рідини (ліквору) в інші порожнини тіла, не допускаючи надмірних змін внутрішньочерепного тиску й не порушуючи водно-електролітного балансу в організмі людини.

Модель міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності і здоров'я дітей і підлітків у онкохворих пацієнтів

Для складання індивідуального плану реабілітації дитини з онкологічною патологією необхідно визначити ціль реабілітації разом з батьками, котрі повинні стати активними учасниками всього процесу. Інформація для батьків повинна бути чіткою і актуальною, повторюватись та оновлюватись у різні моменти часу відповідно до потреб і стану пацієнта.

Універсальним інструментом для формулювання цілей реабілітації є Міжнародна класифікація функціонування, обмеження життєдіяльності і здоров'я дітей і підлітків (МКФ-ДП), яка включає понад 1400 оціночних категорій. Коротких сетів для даного кон-

тингенту хворих не існує на даний час, є лише загальний реабілітаційний набір.

Для полегшення роботи ми використали дослідження Darcy L. та співавторів, які сформулювали 52 запитання орієнтовані на батьків та дітей, котрим встановлено онкологічний діагноз. Питання розділені на чотири групи, а саме: «тіло та емоції дитини», «повсякденне життя дитини», «потреба дитини в підтримці» і «контакти дитини з медичними службами», та відображаються в кодах МКФ-ДП. В таблиці 1 представлені коди з усіх категорій даної класифікації, що найчастіше використовують для опису дітей з онкологічною патологією, за даними Darcy L.

Таблиця 3.

Коди Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності і здоров'я дітей і підлітків, що найчастіше використовуються в дітей з онкологічною патологією, згідно дослідження Darcy L.

| Коди, що описують функції тіла (n = 23) | Коди, що описують діяльність та участь (n = 27) |
|--|---|
| b114 Орієнтаційні функції | d210 Виконання одного завдання |
| b125 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції | d230 Виконання кількох завдань |
| b1252 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції, рівень активності | d250 Керування власною поведінкою |
| b1253 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції, передбачуваність | d330 Розмова |
| b126 Темперамент та особистісні функції | d450 Ходьба |
| b1264 Темперамент та особистісні функції, відкритість для досвіду | d455 Пересування |
| b1265 Темперамент та особистісні функції, оптимізм | d470 Використання транспорту |
| b1266 Темперамент та особистісні функції, впевненість | d475 За кермом |
| b130 Енергія та функції приводу | d5201 Догляд за зубами |

| | |
|--|--|
| b1302 Енергія та функції приводу, апетит | d530 Туалет |
| b134 Функції сну | d540 Туалетний |
| b144 Функції пам'яті | d550 Харчування |
| b152 Емоційні функції | d560 Вживання алкоголю |
| b160 Функції мислення | d640 Виконання домашньої роботи |
| b180 Досвід функцій себе та часу | d710 Основні міжособистісні взаємодії |
| b280 Відчуття болю | d720 Складні міжособистісні взаємодії |
| b510 Функції проковтування | d740 Формальні відносини |
| b5106 Блювота | d7504 Неформальні стосунки з одноплітками |
| b530 Підтримання ваги | d760 Родинні відносини |
| b525 Дефекація | d7602 Взаємини братів і сестер |
| b730 М'язова сила | d7603 Розширені сімейні стосунки |
| b810 Захисні функції шкіри | d815 Дошкільна освіта |
| b850 Функції волосся | d880 Залучення до гри |
| | d8800 Поодинокі гра |
| | d8803 Спільна гра |
| | d920 Відпочинок та дозвілля |
| | d9202 Мистецтво та культура |
| Коди, що описують фактори навколишнього середовища (n = 18) | Коди, що описують будову тіла (n = 2) |
| e1100 Продукти або речовини для особистого споживання, продукти харчування | s320 Будова рота |
| e1101 Продукти або речовини для особистого споживання, наркотики | s840 Структура волосся |

| | |
|--|--|
| e115 Продукти та технології для особистого використання у повсякденному житті | |
| e1150 Загальні продукти та технології для особистого використання у повсякденному житті | |
| e1151 Допоміжні продукти та технології для особистого використання у повсякденному житті | |
| e1152 Продукти та технології для гри | |
| e120 Продукти та технології для особистої внутрішньої та зовнішньої мобільності та транспортування | |
| e220 Рослинний і тваринний світ | |
| e310 Найближча сім'я | |
| e315 Розширена сім'я | |
| e320 Друзі | |
| e325 Знайомі, однолітки, колеги, сусіди та члени громади | |
| e355 Медичні працівники | |
| e4 Ставлення | |
| e420 Індивідуальне ставлення друзів | |
| e425 Індивідуальне ставлення знайомих, однолітків, колег, сусідів та членів спільноти | |
| e5800 Послуги охорони здоров'я | |
| e5801 Системи охорони здоров'я | |

В процесі роботи з онкохворими дітьми, які знаходяться поза гострим періодом, виявлено, що найчастішими були скарги пов'язані з проблемами волосся, підтриманням ваги, витривалістю, слабкість м'язів, більшість дітей почували себе втомленими, без мотивації до активної участі в повсякденних справах та самообслуговуванні, вони потребували присутності батьків. Більш старші діти та ті, що досягли ремісії більше 2 років прагнули до звичного

розпорядку дня, не хотіли відрізнитись від однолітків та неохоче згадували про хворобу.

За результатами спостереження, базуючись на питаннях розроблених Darcy L. та співавторами, нами були підібрані найбільш актуальні 29 запитань та відповідні до них коди МКФ-ДП, які допоможуть закодувати клінічний випадок фахівцям навіть з невеликим досвідом використання даної класифікації. В таблиці 2 представлені питання та відповідні коди МКФ-ДП, згруповані за основними доменами.

Таблиця 4.

Питання та відповідні коди Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків, що використовують у дітей з онкологічною патологією поза гострим періодом

| Питання | Пов'язані коди МКФ-ДП |
|---|---|
| Тіло дитини та емоції | |
| Чи страждає дитина від випадіння волосся? | b850 Функції волосся s840 Будова волосся |
| Якщо у дитини відростає волосся, то чи турбує її/його це? | b850 Функції волосся s840 Будова волосся |
| Чи виникають у дитини труднощі з підтриманням маси тіла? | b530 Підтримання ваги |
| Дитина добре спить? | b134 Функції сну |
| У дитини болить щось? | b280 Відчуття болю |
| Дитину турбує нудота? | b510 Функції проковтування b5106 Блювота |
| Чи знає дитина про тілесні зміни внаслідок хвороби/лікування? | b180 Досвід функцій себе та часу |
| Чи робить дитина порівняння з іншими дітьми? | b180 Досвід функцій себе та часу |
| Чи турбується дитина про хворобу? | b152 Емоційні функції |
| Чи сумує дитина? | b152 Емоційні функції b1265 Темперамент та особистісні функції, оптимізм |

| | |
|---|---|
| Чи взаємодіє дитина соціально? | b126 Темперамент та особистісні функції b1264 Темперамент та особистісні функції, відкритість для досвіду b1266 Темперамент та особистісні функції, впевненість |
| Чи має дитина сили брати участь у повсякденній діяльності? | b125 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції b1252 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції, рівень активності b130 Енергія та функції приводу d230 Виконання кількох завдань |
| Повсякденне життя дитини | |
| Чи може дитина рухатися безперешкодно (наприклад, ходити, повзати та бігати)? | b730 М'язова сила d450 Ходьба d455 Пересування d470 Використання транспорту |
| Чи заважає хвороба/лікування дитини робити те, що він хоче? | d230 Виконання кількох завдань |
| Чи перешкоджає хвороба/лікування дитини зустрічі з друзями? | d7504 Неформальні стосунки з однолітками |
| Чи буває так, що дитина не може брати участь у заходах, які їй би хотілося через хворобу/лікування? | d920 Відпочинок та дозвілля |
| Чи бере дитина участь у дошкільних заходах? | d815 Дошкільна освіта |
| Чи грається дитина усамітнено? | b125 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції d880 Залучення до гри d8800 Поодинокі гра |
| Чи грається дитина разом з іншими дітьми? | b125 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції d880 Залучення до гри d8803 Спільна гра d710 Основні міжособистісні взаємодії |
| Чи витримує дитина заняття (наприклад, слухати розповіді, книги, співати)? | d920 Відпочинок та дозвілля d9202 Мистецтво та культура |
| Чи легко дитина адаптується до несподіваних ситуацій? | b125 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції b1253 Диспозиції та внутрішньоособистісні функції, передбачуваність |

| | |
|--|--|
| Чи висловлює дитина страх того, що відбувається в лікарні? | b152 Емоційні функції e5801 Системи охорони здоров'я |
| Потреба дитини в підтримці | |
| Чи потрібна дитині допомога в одяганні? | D540 Туалетний |
| Чи потрібна дитині допомога при дефекації (наприклад, клізми чи інші ліки)? | b525 Дефекація d530 Туалет |
| Чи має дитина знання про хворобу та її лікування? | b114 Орієнтаційні функції |
| Чи у дитини хороші стосунки з працівниками дошкільного закладу/працівниками денного догляду? | d740 Формальні відносини d815 Дошкільна освіта |
| Чи отримує дитина підтримку від друзів, сусідів та оточуючих людей? | d7504 Неформальні стосунки з однолітками |
| Чи хоче дитина тримати батьків поблизу? | d760 Родинні відносини e310 Найближча сім'я |
| Якщо у дитини є брат чи сестра, чи хоче вона тримати її поруч? | d760 Родинні відносини d7602 Взаємини братів і сестер e310 Найближча сім'я |

Інструменти вимірювання

Після кодування стану дитини необхідно підібрати інструменти вимірювання для кількісної оцінки якості надання допомоги, деякі шкали можуть використовуватися дітьми або батьками.

В нашій країні на даний час нема чітко визначених законодавчо шкал чи тестів для оцінки стану пацієнта спеціалістами з реабілітації. Слід звернути увагу, що багато шкал є платними, при цьому права на розповсюдження тестових методик повинні бути підкріплені ліцензійними угодами.

Ми підбрали прості шкали, які дають змогу оцінити дитину з онкологічною патологією поза гострим періодом. Так, важливим критерієм оцінки є якість життя пов'язана зі здоров'ям, вона включає всі сторони життєдіяльності людини, функціонування у фізичному, емоційному, психічному, соціальному та повсякденному житті.

До загальних опитувальників, які можна застосовувати і легко

інтерпретувати належить **EuroQoL-5D-5L**. Він містить 5 показників (запитань) для оцінки стану здоров'я, що відображають мобільність (рухливість), здатність до самообслуговування, активність у повсякденному житті, наявність болю і/або дискомфорту та тривоги і/або депресії. Кожен з них має 5 рівнів (варіантів відповіді). Крім того, опитувальник включає візуальну аналогову шкалу, яка визначає єдиний кількісний показник стану здоров'я від 0 (найгірший стан здоров'я) до 100 (найкращий стан здоров'я, який можна собі уявити). Можна використовувати також опитувальник **Short Form-12 (SF-12)**, проте обробка результатів є більш складною і повинна здійснюватися за встановленим алгоритмом.

Існує спеціальний опитувальник **KINDL-R**, що оцінює якість життя дітей та підлітків з онкопатологією розроблений німецькими вченими Равенсом-Зіберером та Буллінгером [10]. Він містить 24 запитання, що стосуються різних сфер життя, а саме: фізичного здоров'я, загального стану, друзів, школи, лікування. Його можна знайти за наступним посиланням – <https://www.kindl.org/english/questionnaires/>. Однак, опитувальник доступний лише на англійській мові та вимагає врахування авторських прав.

Як зазначалося, у дітей з онкологічною патологією навіть поза гострим періодом найчастішим симптомом є втома, що відображає як фізичний, так і психічний стан. Для того, щоб оцінити втомлюваність пов'язану з хворобою існує **Шкала оцінки рівня втоми (Fatigue Assessment Scale - FAS)**, що передбачає 10 запитань, які відображають фізичну і розумову втому, та п'ять варіантів відповідей, де 1 – ніколи, 2 - інколи (не частіше одного разу на місяць), 3 - регулярно (приблизно декілька разів на місяць), 4 - часто (приблизно щотижня), 5 - завжди (майже щоденно). Загальний бал коливається від 10 до 50. Оцінка FAS <22 вказує на відсутність втоми, бал ≥ 22 вказує на втому. Шкала доступна за посиланням <https://www.wasog.org>.

Часто такі пацієнти відчувають також біль. У дітей до 7 років або тих, хто не може говорити по різних причинах використовується **Шкала оцінки болю «Обличчя – ноги – активність – плач – розрада» (FLACC: face, legs, activity, cry, consolability)**. Цей метод оцінює біль по п'яти поведінковим ознаками, а саме:

виразу обличчя, руху ніг, рухливості, плачу і втіхи (розради). Для оцінки болю у дітей старше 7 років, які розуміють значення цифр підходить **Візуально-аналогова шкала болю**. На вертикальній шкалі із зображенням цифр від 0 до 10, дитина повинна показати пальцем на ту висоту, з якою він/вона асоціює свої больові відчуття. Існує модифікована візуально-аналогова шкала, де біля кожної цифри зображений відповідний смайлик, що візуалізує емоції різного характеру та інтенсивності. Перед тестуванням необхідно пояснити дитині, що методика застосовується для оцінки інтенсивності болю, а не його/її тривоги або страху перед болем.

Для визначення і оцінки тяжкості симптомів депресії та тривоги існує **Госпітальна шкала тривоги і депресії (The Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS)**, яка є простою для застосування і обробки. Тест складається з 14 тверджень, які поділяються на дві шкали: «тривога» (непарні пункти – 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) і «депресія» (парні пункти – 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14). Кожному твердженню відповідають чотири варіанти відповіді, що кодуються за наростанням тяжкості симптому від 0 (відсутність) до 3 (максимальна вираженість) балів. Обробка результатів полягає в підрахунку сумарного показника за кожною шкалою, результат інтерпретують за наступним алгоритмом: 0-7 – норма; 8-10 – субклінічно виражена тривога/депресія; 11 і вище – клінічно виражена тривога/депресія.

Наступним найчастішим наслідком онкопатології є порушення фізичного стану пацієнта. Так, для оцінки мобільності дітей ми використовували наступні тести: Вверх та вниз по сходам (**Timed Up and Down Stairs test**), Вставай та йди (**Timed Up and Go**), Вставай з підлоги (**Тест Timed Floor to Stand**), Тест тридцятисекундної ходи (**Thirty-Second Walk Test**) та Тест шестихвилинної ходи (**6-Minute Walk Test**). Для нас є важливою динаміка даних показників під впливом реабілітації.

Timed Up and Down Stairs test проводять у дітей та підлітків віком від 4 до 18 років. Виконання тесту передбачає залученням кістково-м'язевого апарату, в тому числі суглобів, нервової системи та сенсорно-моторних реакцій. Оцінка цих систем важлива для корегування та оцінки індивідуального плану реабілітації. Для тестування використовують 14-ступінчатий сходишковий проліт з

висотою кроку 19,5 см та секундомір. На початку дослідження пацієнта просять стати на відстані 30 см від нижньої частини першої сходинки та пропонують швидко, але безпечно, піднятися по сходах і стати на верхню сходинку обома ногами, потім обернутися та спуститися донизу, щоб обидві ноги приземлилися на нижню сходинку. Обстежуваним дозволялося обирати спосіб переходу по сходах, а саме: перехід з однієї ноги на іншу, біг по сходах, пропуск сходинок або будь-які інші варіанти. Проте, можна використовувати лише одне перило сходів. Ми вимірюємо час (у секундах), необхідний для підйому та спуску по сходах, від сигналу «іти» до того, як друга нога повернеться до початкової точки. Коротший час свідчить про кращі функціональні можливості.

Тест Timed Up and Go дозволяє оцінити функціональну мобільність та рівновагу у дітей 8–14 років. На початку дослідження дитина повинна сидіти в кріслі з опорою на стопи, щоб коліна та стегна були зігнуті на 90 градусів. Тестування проводиться босоніж. Після голосового сигналу «Готовий. Іди.» дитина встає, проходить три метри, повертається, йде на місце та сідає. Фіксується час у секундах від сигналу «Іди» до моменту, коли дитина сяде на стілець. Якщо під час тестування пацієнт бігав, то воно повторюється знову. Коротший час свідчить про кращі функціональні можливості.

Тест Timed Floor to Stand може використовуватися у дітей з 5-ти років. Вихідне положення: обстежуваний сидить на підлозі в положенні зі схрещеними ногами, далі йому пропонують встати з підлоги, якнайшвидше пройти 3 метри, повернутися до стартової лінії і знову сісти на підлогу в положенні зі схрещеними ногами. Коротший час свідчить про кращі функціональні можливості.

Для оцінки здатності дитини пройти певну відстань за певний час, що є важливим в повсякденному житті, зокрема в шкільних умовах, ми використовували тест 30-секундної ходи (**Thirty-Second Walk Test**). Під час дослідження дитина 30 секунд повинна ходити по прямій лінії, тест проводився для кожного пацієнта окремо. Більша відстань вказує на кращі функціональні можливості.

Дані шкали асоціюються зі здатністю дітей бути активними у громаді, під час розважальних заходів та вдома, адже завдання

вимагають рівноваги, координації, сили та контролю м'язів.

Тест з шестихвилинною ходою (**6-Minute Walk Test**) оцінює функціональні можливості різних систем організму хворої дитини під час фізичної активності, зокрема дихальну, серцево-судинну та нервово-м'язову. Його суть полягає у визначенні відстані, яку пацієнт може пройти у зручному для нього темпі по рівній поверхні упродовж 6 хвилин, за стандартами США норма – це понад 550 метрів. Тест можна використовувати у дітей з 2-х років. Фахівець, що проводить дослідження може кожні 30 секунд заохочувати словесно обстежуваного, щоб той йшов якомога швидше, але не біг. До та після тесту рекомендовано вимірювати частоту серцевих скорочень, рівень насичення киснем кровоносних судин або сатурацію (приладом Пульсоксиметр) та задишку за **шкалою Борга** (від 0 до 10 балів, де 0 – немає задишки, 10 – максимальна задишка), це дасть змогу використати тест для оцінки стану функціональних резервів організму хворого. Важлива також динаміка результатів в процесі реабілітації, збільшення пройденої відстані свідчить про поліпшення базової рухливості. Результати тесту можна відобразити в кодах домену «Активність та Участь» МКФ-ДП: зміна і збереження положення тіла (d410-d429) та ходьба (d450).

Для оцінки балансу існує простий тест, що передбачає стояння на одній нозі (**One-Legged (Single Limb) Stance Test**). Обстежуваного просять стати на одну ногу на вибір і зігнути коліно іншої ноги на 90 градусів, руки на стегнах, можна встановити зорову ціль біля рівню очей. Результат вимірюють в секундах, причому довший час відображає кращу здатність до балансу та рівноваги.

Важливим інструментом для оцінки функції рівноваги дитини з онкологічною патологією, особливо з пухлинами головного мозку, в контексті щоденних завдань є Дитяча шкала рівноваги (**Pediatric Balance Scale**). Вона є модифікацією Шкали рівноваги Берга (Berg Balance Scale) і розрахована на дітей віком від 5 до 15 років з незначними або середнього рівня порушеннями рівноваги. Проведення тесту займає 15-20 хв та передбачає 14 завдань різного рівня складності. Виконання кожного з них оцінюється від 0 (найнижча функція) до 4 (найвища функція) балів, де 4 означає, що дитина може виконати завдання в повному обсязі.

Максимальний бал за всі завдання – 56. Дитячу шкалу рівноваги, перекладену українською мовою працівниками Міжнародної реабілітаційної клініки Козьявкіна можна завантажити за посиланням https://kozyavkin.com/fileadmin/files/publications/Pediatric-Balance_Scale-UA.pdf.

Вищезазначені тести можуть також використовуватися як об'єктивний показник успішності реабілітації, так для моніторингу стану пацієнта з плином часу.

У світі широко використовують опитувальник **PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory**, що є інструментом для комплексної клінічної оцінки базових функціональних можливостей дитини віком від 6 місяців до 7,5 років. Опитувальник перекладений українською мовою та є платним. Основною частиною є Шкала функціональних навиків, яка дозволяє оцінити ефективність функціонування дитини в трьох основних сферах: самообслуговування, мобільність та соціальні функції. Дві додаткові шкали: Шкала потреби сторонньої допомоги, розроблена з метою визначення звичного обсягу допомоги, яка надається дитині під час виконання базових функціональних активностей, та Шкала допоміжних пристосувань, що використовується для визначення кількості функціональних активностей, для здійснення яких необхідні пристосування.

Реабілітаційний комплекс

В межах міжнародного проекту «Спільна ініціатива з покращення якості життя дітей з онкопатологією на Закарпатті, в Кошицькому та Пряшівському краї» (HUSKROUA/1702/8.2/0127) програми транскордонного співробітництва «Угорщина-Словаччина-Румунія-Україна» 2014-2020 рр., що співфінансується ЄС, на базі Кошарського некомерційного підприємства «Закарпатський обласний дитячий санаторій “Малютко”» Закарпатської обласної ради, директором якого є к.мед.н. Мороз Галина Іванівна, проводилася реабілітація дітей з онкологічною патологією. Санаторій “Малютко” це лікувально-оздоровчий заклад на території За-

карпатської області, який забезпечує комплекс реабілітаційних послуг дітям дошкільного та шкільного віку із захворюваннями опорно-рухового апарату, нервової системи, органів дихання. Заклад знаходиться за межами міста Ужгород, займає близько 5 гектарів мальовничої території, має хороше транспортне сполучення з обласним центром. Комфортні умови перебування, з цілодобовим медичним наглядом та індивідуальним підходом до підбору оздоровчих, реабілітаційних та педагогічних заходів дозволяють відійти від лікарняної атмосфери, врівноважити психо-емоційний стан дитини та покращити повсякденну активність.

В закладі була створена мультидисциплінарна команда, яку очолював лікар фізичної та реабілітаційної допомоги, з залученням лікарів різних спеціальностей, психологів та педагогів, які пройшли відповідне навчання за кошти проекту.

За даними медичної документації було зареєстровано 60 епізодів надання реабілітаційної допомоги таким дітям. Пацієнти поступали за направленням сімейного або лікуючого лікаря, в супроводі батьків, могли отримувати послуги амбулаторно або стаціонарно. Тривалість курсу реабілітації складала 10-12 днів, при потребі після виписки діти відвідували заклад один раз на тиждень з метою контролю.

За даними первинної медичної документації всі діти були поза гострим періодом та закінчили курс хіміотерапії та/або променевої терапії, результати останнього обстеження МРТ у всіх пацієнтів були без негативної динаміки.

Під час первинного огляду лікарем більше 60% дітей скаржилися на неповне відновлення життєвої активності, втому, слабкість, особливо м'язів ніг та спини, більше 30% пацієнтів відмічали порушення координації, балансу, у майже 20% обстежених спостерігалися видимі прояви агресії або тривоги, що утруднювало роботу на первинному візиті. За результатами спірометрії майже у третини дітей були виявлені обструктивні та/або рестриктивні зміни легкого ступеня. Під час електрокардіографії у майже половини обстежених виявлялися дихальна аритмія та/або тахікардія. З огляду на результати клінічного обстеження та опис пацієнта за кодами МКФ план реабілітації передбачав заняття з медичним

психологом, фізичним терапевтом, розвиваючи верхову їзду, заняття з педагогом, дієтотерапія, кліматотерапія.

Одним з основних аспектів реабілітації дітей з онкологічною патологією є покращення психоемоційного стану дитини, тому супровід психолога необхідний протягом всього процесу. Пацієнтам важливо усвідомити зміни у своєму тілі, що викликані хворобою, потребу в подальшому лікуванні та реабілітації. Ми повинні допомогти дитині відійти від аури смерті і хвороби, привити цінність життя, бажання наповнити його потребами відповідно до віку. Хороші стосунки між персоналом та пацієнтами сприяють активній участі останніх в реабілітації. Слід пам'ятати, що онкохворі діти часто відчують втому, яка відрізняється від звичайної втоми у дорослого, бо має складну характеристику з психічним, емоційним та фізичним компонентами. Крім того, відомо, що психологічний стан дитини безпосередньо корелює з мотивацією, щодо повсякденного функціонування та виконання фізичного навантаження.

Фізична терапія є наступним важливим компонентом реабілітаційного процесу. Вона передбачає фізичну активність, терапевтичні вправи і активну гру з метою відновлення сили, рівноваги, гнучкості та координації.

В умовах стаціонару, коли пацієнт має високий ризик інфікування, кровотечі або розвитку шоку, фізичний терапевт може проводити реабілітаційну програму біля ліжка хворого. У реабілітаційне відділення пацієнти можуть бути направлені вже після першого курсу хіміотерапії, особливо якщо вони скаржаться на фізичну слабкість. Є дослідження, що вказують на безпечність фізичної реабілітації навіть у дітей з тромбоцитопенією після трансплантації стовбурових клітин, оскільки не виявлено кореляції між інтенсивністю терапевтичних вправ, з одного боку, та кровотечами і кількістю тромбоцитів – з іншого [12]. Тому, дітям з рівнем тромбоцитів нижчим за норму, також, призначаються заняття з фізичним терапевтом, який індивідуально підбирає інтенсивність вправ, забезпечуючи профілактику падінь та травм під час терапії.

Поза гострим періодом, у реабілітаційному відділенні фізичний терапевт має ще більше можливостей. Слід пам'ятати про деякі протипокази до фізичної терапії, зокрема у цих категорій дітей,

а саме: температура тіла вище 38 градусів Цельсія, діарея, важка розумова відсталість, індивідуальне та стійке небажання дитини займатися тощо. При наявності гідроцефалії або шунта слід уникати положень, при яких голова знаходиться нижче нижніх кінцівок; при виявленні гіпертонусу в певних м'язах – не слід використовувати вправи, які сприяють їх скороченню; при гіпотонусі певного сегменту - уникати його тривалої релаксації та бездіяльності. Крім того, пацієнти, котрі приймають високі дози глюкокортикоїдів мають ризик остеопорозу, який веде до ламкості кісток, тому, треба уникати вправ з високою інтенсивністю (стрибки, біг), сильне згинання та скручування в талії. Рекомендовано осьові навантаження на хребет, які перешкоджають втраті мінеральної щільності кісток.

При будь-якій патології та на всіх етапах реабілітації інтенсивність фізичного навантаження підбирається індивідуально на основі детального аналізу фізичного статусу. Програму індивідуальних тренувань можна коригувати щодня базуючись на функціональних потребах та медичному статусі пацієнта. Тривалість заняття повинна складати 45-60 хвилин щодня, починати з простих вправ, поступово доповнюючи та ускладнюючи їх до найвищого функціонального рівня пацієнта. Рекомендовано включати до тренування силові вправи, особливо для верхньої частини спини, аеробну діяльність, вправи на гнучкість, на баланс і рівновагу. Такий комплекс сприяє також покращенню кардіореспіраторної витривалості та зменшенню втоми, яка є найчастішим симптомом у дітей з онкопатологією. У випадку зменшення діапазонів руху в певних суглобах показані терапевтичні вправи для збільшення діапазону рухів.

Під час занять пам'ятаємо про вісь тіла, заняття мають на меті сформуванню правильну рухову модель. Так, спазмований бік чи сегмент навантажуюмо у двічі більше з метою розтягнення, а при гіпертонії всі рухи і вправи повинні бути повільні та плавні. Вправи не повинні викликати больових відчуттів, перевтоми.

Дуже корисним в роботі, особливо з маленькими пацієнтами та психологічно нестабільними, є принцип етапності, за яким спочатку йдуть пасивні вправи, які робимо замість дитини, далі роби-

мо разом з дитиною, потім – даємо поетапні інструкції, а пацієнт виконує, і в кінці – дитина робить активні вправи сама. Простим та точним способом контролю адекватного рівню навантажень є спостереження за пацієнтом під час терапії (вираз обличчя та колір шкіри), моніторинг частоти дихальних рухів, частоти серцевих скорочень та сатурації кисню в крові.

Під час фізіотерапевтичних занять можуть використовуватися такі допоміжні засоби як м'ячі різного розміру та матеріалу, диски, балансири, гімнастичні палиці, різні матеріали для позиціонування тощо.

Дуже важливим є контроль за дотриманням регулярності фізичних навантажень, що відображається у відновленні повсякденної активності та покращенні показників якості життя. Тому, після виписки з реабілітаційного відділення ми рекомендуємо повторні індивідуальні заняття щотижня, з метою контролю дотримання рекомендацій, закріплення навичок, збереження правильної рухової моделі, корекції вправ та постановки нових цілей. Консультації слід продовжувати допоки пацієнт цього потребує.

Літературні дані свідчать, що на етапі підтримуючого лікування та амбулаторної терапії позитивний ефект дає візуальне спілкування дітей з тваринами та тактильний (біосенсорний) контакт з ними. Такі контакти, через низку біохімічних реакцій з виділенням гормонів та цитокінів, посилюють відчуття задоволення та розслаблення у дітей, сприяють зниженню роздратування, болю, тривоги та стресу. Формування емоційних зв'язків з тваринами може полегшити проблему віддаленості від родичів, друзів, шкільних занять та інших соціальних взаємовідносин.

Включення до комплексу реабілітації розвиваючої верхової їзди покращує психо-емоційний стан дитини, дозволяє відчути свою значимість та сприяє формуванню правильної постави. Перед заняттями дітям обов'язково проводять інструктаж поводження з кінями, розповідають як будуть проводитись заняття. Пацієнтам під час їзди пропонують тримати вуздечку двома, потім однією рукою, далі додатково включають дихальні вправи. На першому занятті можна провести лише знайомство дитини з конем, саме катання може займати 10 хвилин, з поступовим збільшенням часу

тренувань до 30-40 хвилин. Слід обирати спокійних тварин, що мають плавні та повільні рухи. Звичайно ж, тварина повинна бути здоровою та оглядатися періодично ветеринаром.

Хороший результат дає механотерапія, зокрема з використанням сучасного сенсорного пристрою MOTomed gracile з модулями для тренування рук та ніг, який широко використовується в процесі реабілітації. Його перевагами є можливість регулювання висоти у випадку роботи з малими дітьми, наявність декількох програм, в активному та пасивному режимах. Під час занять індивідуально підбираються швидкість та навантаження. У випадку появи спастички м'язів апарат припиняє рух і починає обертати педалі в іншому напрямку, знімаючи, таким чином, напругу з м'язів. Тривалість заняття 10-25 хвилин, щодня, з поступовим збільшенням швидкості оборотів та навантаження, використовуються модулі спочатку для ніг далі для рук. Найчастіше діти обирали режим MotoMax, коли на дисплеї з'являється персонаж (жіночого або чоловічого роду на вибір), який біжить в бік прикладання більшої сили та підстрибує коли навантаження на обидві кінцівки вирівнюється, це дозволяє мотивувати дитину до руху. Даний пристрій може використовуватися і при супутніх захворюваннях, таких як нейрон-м'язеві захворювання з зниженням рухових функцій, артрози, травми суглобів, зв'язок, порушення кровообігу, серцево-судинні захворювання, при недостатності фізичних навантажень тощо. Дітям з онкопатологією заняття на MOTomed gracile допомагають стати більш рухливими, зменшити спастичку, поліпшити ходу, самопочуття, зменшити протребу в сторонній допомозі.

Деякі діти з онкологічними захворюваннями потребують ерготерапії. Заняття мають бути направлені на розвиток дрібної моторики рук, рекомендовано використовувати тренажер для зав'язування шнурків, ортопедичне взуття, спеціальний одяг, фарби та пензлики. Тривалість занять 45 хвилин, щодня, крім вихідних.

Слід пам'ятати, що у малих дітей, всі заняття проводяться у формі гри, що дозволяє залучити дитину до активної співпраці з спеціалістом. Перші заняття краще проводити без батьків для швидшого знайомства і налагодження відносин між дитиною та

фахівцем. Далі рекомендовано залучати батьків, адже саме вони повинні щоденно мотивувати дитину, пристосовувати її до побуту, підтримувати функціональні результати реабілітації.

Важливим аспектом комплексної програми є заняття з педагогом, які можуть проводитися індивідуально або в маленьких групах. У пацієнтів шкільного віку педагог під час практики повинен підготувати дитину до школи, максимально наблизити її знання з основних предметів до знань однолітків. Заняття мають проводитися у невимушеній атмосфері, рекомендовані елементи музикотерапії, гончарства, арт-терапії, активних ігор на свіжому повітрі. Дітям хворим на рак, такі заняття допомагають сформувати стосунки з однолітками, збільшити соціалізацію.

Дуже важливим є харчування дитини, воно має бути повноцінним та збалансованим. Слід уникати їжі швидкого приготування, солодощів тощо.

Зважаючи на те, що онкологічна патологія, як зазначалось вище, супроводжується розвитком коморбідної патології та формуванням метаболічних порушень, перспективним є використання питної бальнеотерапії. Науковцями доведені антитоксичні, олужнюючі, адаптогенні властивості природніх мінеральних вод, що визначає доцільність їх використання в комплексному лікуванні хворих в якості доповнюючої, ад'ювантної терапії. Питний прийом мінеральних вод може сприяти зменшенню побічних ефектів та нейтралізації токсичних впливів медикаментозної терапії раку.

Слід зазначити, що саме педагогічна робота разом з дієтотерапією та кліматотерапією є важливим та незамінним доповненням сучасної реабілітації, яке можна забезпечити на базі санаторних закладів.

Розроблений та проведений на базі санаторію «Малятко» комплекс реабілітації направлений на покращення функціонування, збільшення повсякденної активності, покращення якості життя дітей з онкологічною патологією та їх сімей. Нема чітких правил надання реабілітаційної допомоги дітям, адже кожна дитина індивідуальна та має свої фізичні та психологічні особливості. Водночас, слід підкреслити, що комплекс реабілітації повинен бути щадним для ослабленого організму, не викликати різких зрушень

у функціонуванні систем, щоб не призвести до зриву ремісії. Всі навантаження повинні розподілятися рівномірно, з обов'язковим дотриманням часу відпочинку після процедур.

Результати

Всі діти добре переносили реабілітаційні заходи, ніхто не відмічав погіршення стану. В кінці курсу реабілітації було відмічено покращення загального стану у всіх дітей з онкологічною патологією. Так, за даними опитувальника **EuroQoL-5D-5L** покращилася якість життя, діти відчували себе більш мобільними, зменшився дисбаланс між потребами та фізичними можливостями обстежених, зменшилось відчуття дискомфорту та болю пов'язаних з станом здоров'я. Позитивні зміни підтверджувалися показниками «Мобільність», який достовірно ($p < 0,01$) зменшився після лікування до $1,13 \pm 0,10$ проти $1,65 \pm 0,15$ на початку реабілітації, та «Біль/Дискомфорт», що зменшився до $1,18 \pm 0,09$ балів, в порівнянні з $1,49 \pm 0,12$ перед курсом ($p < 0,05$). Показники «Догляд за собою», «Звичайна повсякденна діяльність» та «Тривога/Депресія» знизились не достовірно, що вказує на незначне покращення звичної діяльності, догляду за собою та зменшення тривоги та депресії. Можливо тривалість курсу недостатня для вироблення навиків активної щоденної діяльності та відновленню психо-емоційного задоволення. Важливими критеріями ефективності реабілітації є оцінка стану свого здоров'я самими дітьми за візуальною шкалою. Так, середній бал зріс до $86,2 \pm 1,71$ проти $78,9 \pm 1,89$ до лікування ($p < 0,01$), тобто діти почували себе значно краще.

Повторна оцінка за шкалою **HADS** після реабілітації показала зниження рівнів тривоги та депресії, що відобразилося на зменшенні показників тривоги з $11,8 \pm 2,4$ до $7,9 \pm 1,8$ балів, та депресії з $9,19 \pm 2,1$ до $8,1 \pm 1,4$ балів відповідно. Значення знизилися за рахунок зменшення кількості дітей з субклінічно вираженими проявами тривоги та/або депресії.

Після проведеної комплексної терапії середній час виконання тесту **Timed Up and Down Stairs** знизився з $17,1 \pm 0,90$ секунд до

14,1±1,05 секунд ($p<0,05$), що вказує на покращення рухової активності дітей. Проте декілька пацієнтів, котрі перенесли операції на головному мозку не змогли виконати тест.

Покращення функціональної мобільності дітей з онкопатологією після запропонованої реабілітації підтверджується також зменшенням часу виконання тесту «Вставай та йди» (**Timed Up and Go**) з $8,02 \pm 0,65$ секунд до $6,02 \pm 0,51$ секунд ($p<0,02$) та збільшенням відстані тесту «30-секундної ходи» з $25,70 \pm 1,29$ метрів до $29,80 \pm 1,57$ метрів ($p<0,05$).

Реабілітаційний комплекс сприяє покращенню функціональних можливостей організму та кардіореспіраторних резервів. Так, відстань за результатами тесту з шестихвилинною ходьбою зросла в середньому з 432 м на початку реабілітації до 545 м в кінці курсу.

За даними **Дитячої шкали рівноваги** після реабілітації середній загальний бал зріс з $46,5 \pm 1,18$ до $50,6 \pm 1,26$ ($p<0,05$), що вказує на покращення функції рівноваги у дітей, що позитивно відображається на щоденній функціональній активності. Достовірне збільшення показника відбулось за рахунок суттєвого покращення рівноваги у дітей з пухлинами головного мозку під впливом реабілітації. Таке покращення можна досягти лише наполегливими щоденними терапевтичними (фізичними) заняттями.

Рекомендовано, щоб тести до та після курсу терапії проводив один і той самий спеціаліст. Завжди необхідно мотивувати дитину до активної співпраці.

Висновки

1. У дітей з онкологічною патологією поза стадією загострення зберігаються порушення основних категорій життєдіяльності, найчастіше здатності до самообслуговування, пересування, спілкування, на фоні втоми та пригніченого психоемоційного стану. Такі діти потребують реабілітації починаючи з етапу діагностики та стаціонарного лікування, продовжуючи допоки пацієнт цього потребує.

2. В рамках транскордонного проекту було створено реабілі-

таційний підрозділ для онкохворих дітей, підготовлені спеціалісти, розроблена та проведена реабілітація дітей з онкологічною патологією в стадії ремісії на базі санаторію «Малятко». В комплекс реабілітації таких дітей були включені заняття з фізичним терапевтом, психологом, розвиваюча верхова їзда, механотерапія, заняття з педагогом, дієтотерапія.

3. За результатами проведеної реабілітації відмічалось суттєве покращення мобільності, балансу та рівноваги обстежених, що позитивно відображалось на повсякденній життєвій активності та якості життя пацієнтів і їх сімей.

4. Діти з онкологічними захворюваннями потребують індивідуального підходу з урахуванням як особливостей перебігу хвороби, так і психоемоційного та фізичного стану дитини. Доцільним є проведення реабілітації на базі санаторних закладів із залученням мультидисциплінарної реабілітаційної команди. В санаторно-курортних закладах реабілітація стає полікомпонентною завдяки включенню в комплекс педагогічної роботи, дієтотерапії, кліматотерапії.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Pearson H.A. History of pediatric hematology oncology. *Pediatr Res.* 2002; 52:979–992. [PubMed] [Google Scholar]
2. Ries L., Melbert D., Krapcho M., Stinchcomb D., Howlader N., Horner M., Mariotto A, Miller B., Feuer E., Altekruse S., Lewis D., Clegg L., Eisner M., Reichman M., Edwards B. SEER cancer statistics review, 1975–2005. National Cancer Institute; http://seer.cancer.gov/csr/1975_2005/, [Google Scholar]
3. Lam C.G., Howard S.C., Bouffet E., Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science.* 2019 Mar 15; 363 (6432): 1182–1186. doi: 10.1126/science.aaw4892. PMID: 30872518.
4. Weaver, M.S., Rosenberg, A.R., & Tager, J. A Summary of Pediatric Palliative Care Team Structure and Services as Reported by Centers Caring for Children with Cancer. *J. Palliat. Med.*, 2018; 21(4), 452–462.
5. Степанов М. МОЗ розробило Національну стратегію контролю онкозахворювань до 2030 року. [The Ministry of Health has developed a National Strategy for Cancer Control until 2030]. — 2021. [moz.gov.ua](https://moz.gov.ua/article/reform-plan/maksim-stepanov-moz-rozrobilo-nacionalnu-strategiju-kontrolju-onkozahvorjuvan-do-2030-roku). Retrieved from: <https://moz.gov.ua/article/reform-plan/maksim-stepanov-moz-rozrobilo-nacionalnu-strategiju-kontrolju-onkozahvorjuvan-do-2030-roku>
6. Murtagh, F.E., Bausewein, C., & Verne, J. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *J. Palliat Med.*, 2014; 28(1), 49–58.
7. Mirlashari J., Ebrahimpour F., Salisu W. War on Two Fronts: Experience of Children with Cancer and Their Family During COVID-19 Pandemic in Iran/ *Journal of Pediatric Nursing.* Volume 57, March–April 2021, Pages 25–31 <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.10.024>
8. Sira N., Lamson A., Foster CL. Relational and Spiritual Coping Among Emerging and Young Adult Cancer Survivors, *Journal of Holistic Nursing*, 2020, 38, 52–67
9. Sira N., Desai PP., Sullivan KJ., Hannon DW., Coping Strategies in Mothers of Children with Heart Defects: A Closer Look into Spirituality and Internet Utilization, *Journal of Social Service Research*, 2014, 40, 606–622.
10. Wakefield CE., McLoone JK., Butow P., Lenthén K., Cohn RJ. Parental adjustment to the completion of their child’s cancer treatment.

- Pediatr Blood Cancer. 2011; 56:524–531.
11. Blomgren AS., Svahn K., Åström E., Rönnlund M. Coping strategies in late adolescence: Relationships to parental attachment and time perspective. *Journal of Genetic Psychology: Research and Theory on Human Development*, 2016; 177, 85–96.
 12. Meadors P., Lamson A., Swanson M., White M., Sira N., Secondary traumatization in pediatric healthcare providers: compassion fatigue, burnout, and secondary traumatic stress, *Omega*, 2009–2010, 60, 103–128.
 13. Wiener L. & Kazak A. Standards of psychosocial care for children with cancer and their families: Past, present and future directions. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec; 62 Suppl 5(Suppl 5):S419–24. doi: 10.1002/pbc.25675. Epub 2015 Sep 23
 14. Сатурська Г. С., Шишацька І. М., Сатурський О. В., Коллінс Д. М., & Марків-Буковська Н. П. (2021). Сучасні аспекти організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні за умов реформування медичної галузі. *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України*, (1), 33–39. <https://doi.org/10.11603/1681-2786.2021.1.12140>
 15. Mishra S., Scherer R., Snyder C., Geigle P., Berlanstein D., Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment (review). *Cochrane Collab*. 2014;8:CD008465.
 16. Dietz J. (1981) Adaptive rehabilitation in cancer: a program to improve quality of survival. Cited in Watson P.G. (1990) Cancer rehabilitation: the evolution of a concept. *Cancer Nursing*, 13, 2–12.
 17. Van Weert E., May AM., Korstjens I., Post J., Van Der Schans CP., Van Den Borne B., et al. Cancer-related fatigue and rehabilitation: a randomized controlled multicenter trial comparing physical training combined with cognitive-behavioral therapy with physical training only and with no intervention. *Phys Ther*. 2010;90:1413–25
 18. Hartman A, Te Winkel ML, Van Beek RD, De Muinck Keizer-Schrama SMPF, Kemper HCG, W. C. J. Hop WCJ, et al. A randomized trial investigating an exercise program to prevent reduction of bone mineral density and impairment of motor performance during treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr. Blood Cancer*. 2009;53:64–71.
 19. Marchese VG, Chiarello LA, Lange BJ. Effects of physical therapy

- intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2004;42:127–33.
20. Tanir MK, Kuguoglu S. Impact of exercise on lower activity levels in children with acute lymphoblastic leukemia: a randomized controlled trial from Turkey. *Rehabil Nurs*. 2013;38:48–59.
 21. Moyer-Mileur LJ, Ransdell L, Bruggers CS. Fitness of children with standard-risk acute lymphoblastic leukemia during maintenance therapy: response to a home-based exercise and nutrition program. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2009;31:259–66.
 22. Seitz DCM, Besier T, Goldbeck L. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psychooncology*. 2009;18:683–90.
 23. Richter D, Koehler M, Friedrich M, Hilgendorf I, Mehnert A, Weißflog G. Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2015;95:370–86
 24. Braam KI, Van Dijk EM, Veening MA, Bierings MB, Merks JHM, Grootenhuis MA, et al. Design of the Quality of life in motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC Cancer*. 2010;10:624.
 25. Celedón V, Rossell N, Zubieta M. Holistic rehabilitation for children with cancer: The Chilean model. *Cancer Reports*. 2021;e1515. <https://doi.org/10.1002/cnr2.1515>
 26. Fischmeister G., Riedl D., Sanio G. et al. Rehabilitation for children and adolescents after cancer: importance and implementation in Austria. memo (2021). <https://doi.org/10.1007/s12254-021-00729-x>
 27. Krauth KA. Family-oriented rehabilitation (FOR) and rehabilitation of adolescents and young adults (AYA) in pediatric oncology. *Oncol Res Treat*. 2017;40(12):752–8. <https://doi.org/10.1159/000484609>. PMID: 29151110
 28. Sisk B., Friedrich A., Blazin L., Baker J, Mack J., DuBois J. Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study // *Pediatrics* /2020 Sep;146(3) PMID: 32820068 <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1193>
 29. Schwellnus H., Seko Y., King G., Baldwin P., Servais M. Solution-Focused Coaching in Pediatric Rehabilitation: Perceived Therapist Impact // *Phys Occup Ther Pediatr*/ — 2020;40(3):263–278.

30. TVCC Research Program Report 2014–2018. <https://www.tvcc.on.ca/sites/default/files/files/AnnualResearchReport2014–2018.pdf>
31. Shad A., Distinguished A. Communication issues in pediatric oncology// SIOP PODC Presentation Date: 13th February 2015 Recording Link at www.cure4kids.org: https://www.cure4kids.org/ums/home/conference_rooms/enter.php?room=p71i0hay65a
32. Watson PG. The optimal functioning plan. A key element in cancer rehabilitation. *Cancer Nurs.* 1992 Aug;15(4):254–63. PMID: 1504954. Supportive Care Education
33. Cooper S.L., Brown P.A. Treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Clin North Am.* 2015. Vol. 62, № 1. P. 61–73. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.006>
34. Impairment of lung diffusion capacity-a new consequence in the long-term childhood leukaemia survivors / E. Wasilewska et al. *Ann Hematol.* Vol. 98, № 9. P. 2103-2110. <https://doi.org/10.1007/s00277-019-03745-4>
35. Gholman R. R., Felemban E. H., El Meligy O. Dental Rehabilitation of a Child with Acute Lymphocytic Leukemia: A Case Report. *Int J Clin Pediatr Dent.* 2019. Vol. 12, № 6. P. 582–586. <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10005-1664>
36. Impairment of lung diffusion capacity-a new consequence in the long-term childhood leukaemia survivors / E. Wasilewska et al. *Ann Hematol.* 2019. Vol. 98, № 9. P. 2103-2110. <https://doi.org/10.1007/s00277-019-03745-4>
37. Tanner L. R., Hooke M. C. Improving body function and minimizing activity limitations in pediatric leukemia survivors: The lasting impact of the Stoplight Program. *Pediatr Blood Cancer.* 2019. Vol. 66, № 5. P. 27596. <https://doi.org/10.1002/pbc.27596>
38. Rehabilitation during intensive treatment of acute leukaemia including allogenic stem cell transplantation: a qualitative study of patient experiences / L. O. Jepsen et al. *BMJ Open.* 2019. Vol. 9. P. e029470. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029470>
39. Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents / D. Kizmazoğlu et al. *Turk J Haematol.* 2019. Vol. 36, № 2. P. 112-116. <https://doi.org/10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351>
40. Long-term recovery of quality of life and physical function over three years in adult survivors of acute myeloid leukemia after intensive

- chemotherapy / N. Timilshina et al. *Leukemia*. 2019. Vol. 33, № 1. P. 15-25. <https://doi.org/10.1038/s41375-018-0162-5>
41. Darcy L. The development of the clinical assessment tool «Health and Everyday Functioning in Young Children with Cancer» / L. Darcy, M. Granlund, K. Enskär, M. Björk // *Child Care Health Dev.* - 2020. - Vol. 46, № 4. P. 445-456.
 42. Ravens-Sieberer U., Bullinger M. Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Quality of Life Research*. 1998. Vol. 7, № 5. P. 399-407.
 43. Van Brussel M., Helders, P. J. The 30-second walk test (30sWT) norms for children. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*. 2009. Vol. 21, № 3. P. 244. <https://doi.org/10.1097/01.pcp.0000359326.12040.0b>
 44. Safety and Feasibility of Rehabilitation Interventions in Children Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant with Thrombocytopenia / K. Ibanez et al. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018. Vol. 99, № 2. P. 226–233. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.034>
 45. Silva N. B., Osório F. L. Impact of an animal-assisted therapy programme on physiological and psychosocial variables of paediatric oncology patients. *PLoS ONE*. 2018. Vol. 13, № 4. P. e0194731. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194731>
 46. Lemko I. S., Haysak M. O., Dychka L. V. Quantitative evaluation of alkalinizing features of natural mineral waters of Transcarpathia. *Balneoresearch Journal*. 2020. Vol. 11, № 2. P. 174-179. <https://doi.org/10.12680/balneo.2020.336>

| |
|-------------|
| ІД _____ |
| Дата: _____ |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

ЗВІТ дорослих

ПОЯСНЕННЯ

У дорослих, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. Скажіть, будь ласка, **скільки проблем** у вас було протягом останнього місяця, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---------------------------------------|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. У мене болять суглоби та/або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене сильні болі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. У мене болить живіт від медичного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для мене | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене починає боліти живіт, коли я думаю про медикаментозне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. У мене занадто болить живіт, щоб їсти | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Від деяких продуктів та запахів у мене болить живіт | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Біль від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли доводиться здати аналізи крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене лякає наявність уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузій) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Мені стає страшно, коли я чекаю на прийом лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли мені потрібно звернутися до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені стає страшно, коли мені доводиться йти до лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Я турбуюся про побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мене хвилює питання про те, чи моє медичне лікування ефективне | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Я переживаю, що мій рак повернеться або рецидивує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Мені важко зрозуміти, що робити коли щось мене турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 2. У мене проблеми з вирішенням математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. У мене проблеми з написанням робіт / шкільних робіт або звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Мені важко звернути увагу на деталі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Мені важко згадати те, що я читав | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

PedsQL 3

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

| СПРИЙНЯТТЯ ФІЗИЧНОГО ВИГЛЯДУ (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Я відчуваю, що я не дуже добре виглядаю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Я не люблю, щоб інші люди бачили мої шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені соромно, коли інші бачать моє тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| Мені важко сказати лікарям і медсестрам, що я | | | | | |
| 1. відчуваю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені важко спитати лікарів і медсестер | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ІД# _____

Дата: _____

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Батьківський звіт (дорослі)

ПОЯСНЕННЯ

У дорослих, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. На наступній сторінці перелік того, що може стати проблемою для **Вашої дитини**. Розкажіть, будь ласка, **скільки проблем** було у кожної дитини за **останній місяць**, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильні болі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування нудить | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) | | | | | |
| 1. завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| Занепокоєння під час очікування звернення до | | | | | |
| 1. лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| Турбують побічні ефекти від медикаментозного | | | | | |
| 1. лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування дієве | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Турбує, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| Складність з'ясувати, що робити коли щось її/його | | | | | |
| 1. турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Проблеми вирішення математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Проблеми з написанням робіт / шкільних робіт або звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Труднощі при запам'ятовуванні прочитаного | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не добре виглядає | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Не подобається, що інші люди бачить його/її шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складність задавати питання лікарям або медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| |
|-------------|
| ІД# _____ |
| Дата: _____ |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт молоді (вік 18-25)

ПОЯСНЕННЯ

У молодих людей, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. Скажіть, будь ласка, **скільки проблем** у вас виникало протягом **останнього місяця**, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже Завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Відчуваю болі або болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене сильні болі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. У мене болить живіт від медичного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для мене | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене починає боліти живіт, коли я думаю про медикаментозне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Мені занадто болить живіт, щоб їсти | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Від деяких продуктів та запахів у мене болить живіт | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Біль від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли доводиться здати аналізи крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене лякає наявність уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені стає страшно, коли я чекаю на прийом лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли мені потрібно звернутися до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені стає страшно, коли мені доводиться йти до лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді times | Часто | Майже ззавжди |
|---|--------|--------------|-------------|-------|---------------|
| 1. Я турбуюся про побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мене хвилює питання про те, чи моє медичне лікування діє | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Я переживаю, що мій рак повернеться або рецидивує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені важко зрозуміти, що робити коли щось мене турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене проблеми з вирішенням математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. У мене проблеми з написанням робіт / шкільних робіт або звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Мені важко звернути увагу на деталі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Мені важко згадати те, що я читав | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з ...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| 1. Я відчуваю, що я не дуже добре виглядаю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Я не люблю, щоб інші люди бачили мої шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені соромно, коли інші бачать моє тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| Мені важко сказати лікарям і медсестрам, що я | | | | | |
| 1. відчуваю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені важко спитати лікарів і медсестер | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ІД# _____

Дата: _____

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт батьків молодих людей (вік 18-25)

ПОЯСНЕННЯ

У молодих людей, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. На наступній сторінці перелік того, що може стати проблемою для вашої дитини. Розкажіть, будь ласка, **скільки проблем** виникло у кожної з ваших дітей **протягом останнього місяця**, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильній біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування має нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Занепокоєння під час очікування звернення до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Турбують побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування дієве | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Турбує, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Складність з'ясувати, що робити коли щось її/його турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Проблеми вирішення математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Проблеми з написанням робіт / шкільних робіт або звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Труднощі при запам'ятовуванні прочитаного | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з ...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не добре виглядає | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Не подобається, що інші люди бачить його/її шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|-----------------|-------|-------|-----------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складність задавати питання лікарям або медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| |
|-------------|
| ІД# _____ |
| Дата: _____ |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт підлітків (вік 13-18)

ПОЯСНЕННЯ

У підлітків із раком іноді виникають особливі проблеми. Скажіть, будь ласка, **скільки проблем** у вас виникло за **останній місяць**, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

PedsQL 2

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Відчуваю болі або болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене сильні болі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. У мене болить живіт від медичного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для мене | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене починає боліти живіт, коли я думаю про медикаментозне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Мені занадто болить живіт, щоб їсти | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Від деяких продуктів та запахів у мене болить живіт | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Біль від інекцій (тобто уколів, аналізів крові, в/в) Мені стає страшно, коли доводиться здати аналізи крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли доводиться здати аналізи крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене лякає наявність уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені стає страшно, коли я чекаю на прийом лікаря Мені стає страшно, коли мені потрібно звернутися до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли мені доводиться йти до лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Я турбуюся про побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мене хвилює питання про те, чи моє медичне лікування діє | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Я переживаю, що мій рак повернеться або рецидивує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені важко зрозуміти, що робити коли щось мене турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене проблеми з вирішенням математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. У мене проблеми з написанням шкільних робіт чи звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 4. Мені важко звернути увагу на деталі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Мені важко згадати те, що я читав | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

PedsQL 3

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Я відчуваю, що я не дуже добре виглядаю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Я не люблю, щоб інші люди бачили мої шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені соромно, коли інші бачать моє тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Мені важко сказати лікарям і медсестрам, що я відчуваю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені важко спитати лікарів і медсестер | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| |
|-------|
| ІД# |
| Дата: |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт батьків підлітків (вік 13-18)

ПОЯСНЕННЯ

У підлітків із раком іноді виникають особливі проблеми. На наступній сторінці перелік того, що може стати проблемою для підлітка. Розкажіть, будь ласка, **скільки проблем** було у кожного підлітка за останній місяць, обведіть:

- 0 якщо це, то ніколи не було проблем
- 1 якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2 якщо це, то іноді є проблеми
- 3 якщо це, то часто є проблеми
- 4 якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

**За останній місяць, які проблеми були у
вашого підлітка...**

PedsQL 2

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильній біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування має нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Занепокоєння під час очікування звернення до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Турбують побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування дієве | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Турбує, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Складність з'ясувати, що робити коли щось їй/його турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Проблеми вирішення математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Проблеми з написанням шкільних робіт чи звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Труднощі при запам'ятовуванні прочитаного | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не добре виглядає Не подобається, що інші люди бачить його/її | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складність задавати питання лікарям або медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| |
|-------------|
| ІД# _____ |
| Дата: _____ |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт дітей (віки 8-12)

ПОЯСНЕННЯ

У дітей, хворих на рак, іноді виникають **особливі проблеми**. Скажіть, будь ласка, **скільки проблем** у вас виникло за останній місяць, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, яка проблема у вас була ...

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Відчуваю болі або болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене сильні болі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. У мене болить живіт від медичного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для мене | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мене починає боліти живіт, коли я думаю про медикаментозне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Мені занадто болить живіт, щоб їсти | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Від деяких продуктів та запахів у мене болить живіт | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Біль від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в) Мені стає страшно, коли доводиться здати аналізи крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені лякає наявність уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузій) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане зі лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені стає страшно, коли я чекаю на прийом лікаря Мені стає страшно, коли мені потрібно звернутися до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені стає страшно, коли мені доводиться йти до лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Я турбуюся про побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мене хвилює питання про те, чи моє медичне лікування діє | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Я хвилююся, що мій рак повернеться або рецидивує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Мені важко зрозуміти, що робити коли щось мене турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. У мене проблеми з вирішенням математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. У мене проблеми з написанням шкільних робіт чи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| звітів | | | | | |
| 4. Мені важко звернути увагу на деталі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Мені важко згадати те, що я читав | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

PedsQL 3

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Я відчуваю, що я не дуже добре виглядаю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Я не люблю, щоб інші люди бачили мої шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені соромно, коли інші бачать моє тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Мені важко сказати лікарям і медсестрам, що я відчуваю | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Мені важко спитати лікарів і медсестер | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Мені важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ІД# _____

Дата: _____

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт батьків дітей (вік 8-12)

ПОЯСНЕННЯ

У дітей, хворих на рак, іноді виникають **особливі проблеми**. На наступній сторінці - перелік того, що може стати проблемою для вашої дитини. Розкажіть, будь ласка, **скільки проблем** виникало у кожної з ваших дітей протягом **останнього місяця**, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

PedsQL 2

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильній біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування має нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Занепокоєння під час очікування звернення до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Турбують побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування діє | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Турбує, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Складність з'ясувати, що робити коли щось їй/його турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Проблеми вирішення математичних задач | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Проблеми з написанням шкільних робіт чи звітів | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Труднощі при запам'ятовуванні прочитаного | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з ...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не добре виглядає | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Не подобається, що інші люди бачить його/її | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Складність задавати питання лікарям або | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ІД# _____

Дата: _____

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт маленької дитини (вік 5-7)

Інструкції для інтерв'юера:

Я хочу задати вам кілька питань щодо того, що може стати проблемою для деяких дітей. Я хочу знати, яка проблема може виникнути у вас із будь-яких вказаних.




Покажіть дитині шаблон і вкажіть відповіді під час читання.

Якщо для вас це зовсім не проблема, вкажіть на уśmieнене обличчя

Якщо для вас іноді є проблеми, вкажіть на середнє обличчя

Якщо це для вас це значна проблема, вкажіть на похмуре обличчя

Я прочитаю кожне запитання. Наведіть на фотографії, щоб показати мені, яка проблема у вас. Спробуємо спочатку попрактикуватися.

| | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|------------------------------------|---|---|---|
| Чи важко вам зловити пальці |  |  |  |

Попросіть дитину продемонструвати, що вона ловить пальці, щоб визначити, чи правильно відповіла на питання. Повторіть питання, якщо дитина демонструє відповідь, яка відрізняється від її дії.

Подумайте, як ви почуваетесь останніми тижнями. Будь ласка, уважно вислухайте кожне речення та скажіть, яка проблема у вас є.

Прочитайте питання, жестом до шаблону. Якщо дитина вагається або, здається, що не розуміє, як відповісти, прочитайте варіанти відповідей, вказуючи на обличчя.

| Біль (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. У тебе болить або болить кістки та/або м'язи | 0 | 2 | 4 |
| 2. Чи сильно тобі боляче | 0 | 2 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|--|------------------|--------------|--------------|
| 1. Чи від ліків болить живіт | 0 | 2 | 4 |
| 2. Чи є неприємний смак від їжі | 0 | 2 | 4 |
| 3. Чи болить живіт, коли думаєш про свої ліки | 0 | 2 | 4 |
| 4. Чи відчуваєш себе на стільки хворим, що не можеш їсти | 0 | 2 | 4 |
| 5. Якась їжа і запахи викликає біль у животі | 0 | 2 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. Чи болить від уколів (ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії) | 0 | 2 | 4 |
| 2. Чи лякаєтесь ви, коли вам доведеться здати аналізи крові | 0 | 2 | 4 |
| 3. Чи лякаєтесь ви, якщо будуть робити уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) | 0 | 2 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане злікуванням (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|--|------------------|--------------|--------------|
| 1. Чи лякаєтесь ви, коли чекаєте звернення до лікаря | 0 | 2 | 4 |
| 2. Чи лякаєтесь ви, коли вам доведеться йти до лікаря | 0 | 2 | 4 |
| 3. Чи лякаєтесь ви, коли вам доведеться йти до лікарні | 0 | 2 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. Чи хвилюєтесь ви про те, як від ліків почуваетесь | 0 | 2 | 4 |
| 2. Чи хвилюєтесь ви, чи діють ваші ліки чи ні | 0 | 2 | 4 |
| 3. Ви переживаєте, що ваша ракова хвороба повернеться | 0 | 2 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|--|------------------|--------------|--------------|
| 1. Важко знати, що робити, коли щось тебе турбує | 0 | 2 | 4 |
| Чи важко вам працювати з числами або займатися | | | |
| 2. математикою | 0 | 2 | 4 |
| 3. Вам важко звертати увагу на дрібні речі | 0 | 2 | 4 |
| 4. Чи важко вам запам'ятати, що вам прочитано | 0 | 2 | 4 |

Подумайте, як ви почуваетесь останніми тижнями. Будь ласка, уважно вислухайте кожне речення та скажіть, яка проблема є у вас.

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. Чи відчуваєте ви, що у вас не гарний вигляд | 0 | 2 | 4 |
| 2. Вас турбує те, що інші люди бачать ваші шрами | 0 | 2 | 4 |
| 3. Вам соромно, коли інші люди бачать ваше тіло | 0 | 2 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Зовсім ні | Іноді | Часто |
|---|------------------|--------------|--------------|
| Чи важко вам сказати лікарям і медсестрам, як ви себе | | | |
| 1. почуваете | 0 | 2 | 4 |
| 2. Вам важко задавати питання лікарям і медсестрам | 0 | 2 | 4 |
| 3. Чи важко вам сказати іншим людям, що ви хворі | 0 | 2 | 4 |

Наскільки це проблема для вас?

Зовсім ні



Іноді



Часто



| | |
|-------|-------|
| ІД# | _____ |
| Дата: | _____ |

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт батьків маленьких дітей (вік 5-7)

ПОЯСНЕННЯ

У дітей, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. На наступній сторінці перелік того, що може стати проблемою для вашої дитини. Розкажіть, будь ласка, скільки проблем виникало у кожної з ваших дітей протягом останнього місяця, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильний біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування має нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання, пов'язане з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Занепокоєння під час очікування звернення до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Хвилювання (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Турбують побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування діє | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Турбує, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Складність з'ясувати, що робити коли щось її/його турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складність роботи з числами або математикою | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Складність запам'ятовування прочитаного | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не добре виглядає | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Не подобається, що інші люди бачить його/її шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|-------------------------|--------------|--------------|-------------------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складно задавати питання лікарям або медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

ІД# _____

Дата: _____

PedsQL™

Модуль раку

Версія 3.0

Звіт батьків малюків (вік 2-4)

ПОЯСНЕННЯ

У дітей, хворих на рак, іноді виникають особливі проблеми. На наступній сторінці - перелік того, що може стати проблемою для вашої дитини. Розкажіть, будь ласка, скільки проблем виникало з кожною з ваших дітей протягом останнього місяця, обведіть:

- 0** якщо це, то ніколи не було проблем
- 1** якщо це, то майже ніколи нема проблем
- 2** якщо це, то іноді є проблеми
- 3** якщо це, то часто є проблеми
- 4** якщо це, то майже завжди проблеми

Правильних чи неправильних відповідей немає.
Якщо ви не розумієте питання, зверніться за допомогою.

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини?

PedsQL 2

| Біль (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|----------------------------------|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Болять суглоби та / або м'язи | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Має сильній біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Нудота (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Під час медикаментозного лікування має нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Їжа не дуже смачна для неї/нього | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Нудить, коли думає про медичне лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Почуття нудоти під час їжі | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Деякі продукти і запахи викликають нудоту | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з процедурами (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Уколи (тобто ін'єкції, аналізи крові, в/в інфузії) завдають їй/йому біль | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння з приводу крові | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння від уколів (тобто ін'єкцій, аналізів крові, в/в інфузії). | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність, пов'язана з лікуванням (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Занепокоєння під час очікування звернення до лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Занепокоєння від прийому лікаря | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Занепокоєння через відвідування лікарні | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Тривожність (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Турбують побічні ефекти від медикаментозного лікування | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Турбує питання, чи призначене лікування дієве | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Хвилює, що рак повторно виникне або рецидивуватиме | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Когнітивні проблеми (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|---------------|---------------------|--------------|--------------|---------------------|
| 1. Складність з'ясувати, що робити коли щось їй/йому турбує | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складно приділяти увагу деталям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Складність запам'ятовування прочитаного їй/йому | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

За останній місяць, скільки проблем було у вашої дитини

PedsQL 3

| Сприйняття фізичного вигляду (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|--|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Відчуття, що він / вона не гарно виглядає | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Не подобається, що інші люди бачить його/її шрами | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Збентежений, що інші бачать його / її тіло | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Комунікація (проблеми з...) | Ніколи | Майже ніколи | Іноді | Часто | Майже завжди |
|---|--------|--------------|-------|-------|--------------|
| 1. Складно розповісти лікарям та медсестрам, що він / вона відчуває | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Складність задавати питання лікарям або медсестрам | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Важко пояснити свою хворобу іншим людям | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

