

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

Краткий курс компьютерного обучения

Москва
2015

УДК 616-08-039.75
ББК 53.5,8
П144

Составитель: International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
Международная сеть по паллиативной помощи детям.

Перевод выполнили члены Благотворительного сообщества переводчиков «Настоящее будущее» Святослав Баранин, Ольга Богатова, Елизавета Духова, Юлия Лебедева, Анна Фомина, Надежда Щеткина.

Редактор перевода: Екатерина Филатова.

Научный редактор перевода: к.м.н., доцент Савва Н.Н.

Паллиативная помощь детям в конце жизни. — М., 2015. — 52 с.

ISBN 978-5-9906178-1-0

Краткий курс компьютерного обучения
e-Learning Course
www.icpcn.org.uk

Для прохождения курса нужно зайти на сайт дистанционных курсов ICPCN <http://www.elearnicpcn.org/>, по результатам прохождения курса выдается сертификат.

Издается на русском языке с разрешения ICPCN при финансовой поддержке Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», www.rcrcsf.ru.

© БФ РПП «Детский Паллиатив», 2015.
© ICPCN, 2015.

Содержание

Об авторе	4
Введение	5
Модуль 1. Помощь в конце жизни и прогнозирование	10
Модуль 2. Симптомы, причиняющие страдания, и контроль над симптомами в конце жизни	19
Модуль 3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни	28
Модуль 4. Планирование помощи неизлечимо больным детям	37
Оценка знаний	44
Глоссарий	49
Список литературы и материалов	51

Об авторе

Джулия Амблер закончила Кейптаунский университет в 1998 году, получив диплом бакалавра медицины и хирургии. После нескольких лет работы врачом-стажером она 6 лет стажировалась в Оксфорде (Великобритания) как врач общей практики и врач детского хосписа Helen and Douglas House. С 2008 по 2012 год работала в Фонде Bigshoes в Дурбане. После закрытия этой некоммерческой организации в декабре 2012 года доктор Амблер способствовала открытию детского хосписа Umduduzi, где продолжила свою работу. Через эту некоммерческую организацию она консультировала государственные больницы и курировала программы развития хосписов и паллиативной помощи детям. Недавно было создано отделение паллиативной помощи детям в клинике Clairwood при тесном сотрудничестве с Департаментами здравоохранения и педиатрии, Медицинской школой Нельсона Манделы, а также Университетом Квазулу-Натал, где она является почетным лектором.

В настоящий момент доктор Амблер работает медицинским сотрудником отделения детской паллиативной помощи и реабилитации клиники Clairwood. Одновременно она продолжает преподавать и вести тренинги по паллиативной помощи.

Паллиативная помощь детям направлена на улучшение качества жизни детей, имеющих ограничивающие жизнь или угрожающие жизни состояния. При работе с такой группой детей неизбежно возникает стадия болезни, на которой ребенок умирает. Крайне важно разработать стратегию по уходу в конце жизни ребенка, которая поможет оказать эффективную паллиативную помощь, а также даст поддержку всем людям, участвующим в процессе ухода за ним. Это тяжелое время для всех, в том числе в эмоциональном плане, и поэтому необходимо составить тщательный план и обсудить все детали. Настоящий курс предназначен для подготовки ухаживающих за ребенком людей к такому периоду.

ВВЕДЕНИЕ

Международная сеть паллиативной помощи детям (International Children's Palliative Care Network, ICPCN) разрабатывает и продвигает онлайн-тренинги по паллиативной помощи детям. Данный курс — один из серии кратких (вводных) курсов, на которых рассматриваются различные аспекты паллиативной помощи детям.

Нет ситуаций, когда абсолютно ничего нельзя сделать, даже в случае неизлечимой болезни.

**«Излечивать иногда,
Лечить часто,
Утешать всегда»**

*Амбруаз Паре (Ambroise Paré)
1510–1590*

Мы надеемся, что предлагаемый курс вам понравится и будет полезен.

1. Важные понятия

- Правильная паллиативная помощь не приближает и не откладывает момент наступления смерти.
- Проблемы требуют прогнозирования и/или планирования.
- Фаза болезни «Конец жизни» должна быть спрогнозирована и вовремя замечена.
- Приоритетной задачей является обеспечение комфорта. Смерть должна быть достойной. Все это входит в понятие «хорошая смерть».

2. Цели курса

По окончании курса слушатели должны обладать следующими знаниями и умениями:

- принципы ухода за ребенком в конце жизни;
- прогнозирование и своевременная идентификация конца жизни;
- работа с нарушающими комфорт симптомами и/или ситуациями в конце жизни;
- искусственное питание и восполнение потери жидкости в конце жизни;
- инструменты планирования, оценки и ведения ребенка и семьи в процессе ухода из жизни.

Общие принципы качественной паллиативной помощи применяются на протяжении всего периода ухода за ребенком, вплоть до конца его жизни. Хорошие коммуникативные навыки, соблюдение этических принципов и правильное ведение семьи в период горевания крайне важны, но в рамках данного курса не рассматриваются.

3. Для кого предназначен этот курс?

Данный курс предназначен для всех, кто работает с детьми, имеющими угрожающие жизни и ограничивающие жизнь заболевания. Несмотря на то, что некоторые рассматриваемые вопросы относятся к медицинской сфере, эти понятия важны для всех членов мультидисциплинарной команды паллиативной помощи.

4. Формат курса

Данный курс не претендует на охват всех проблем — это лишь один из серии кратких курсов, посвященных различным аспектам паллиативной помощи детям.

Данный курс доступен бесплатно — его могут пройти все, у кого есть интернет-связь, однако для прохождения курса нужно зарегистрироваться.

Слушатели могут при необходимости проходить те или иные разделы курса повторно. В курс также включена клиническая составляющая, и были разработаны инструкции специально для прохождения практики в этой области, которая учитывается в итоговой работе.

Обратите внимание, что к итоговой работе допускаются только слушатели, которые выполнили тесты в конце каждого модуля.

5. Оценка и аттестация

Каждый модуль содержит различные творческие задания, которые вы должны будете выполнять. В конце каждого модуля есть также небольшой тест с заданиями на выбор одного из нескольких ответов, а в конце курса все слушатели должны пройти итоговое тестирование. Если вы получите оценку 80% или больше за тестовые задания и выполните итоговую работу, ICPCN выдаст вам свидетельство о прохождении курса.

Свидетельство можно скачать на сайте Международной сети паллиативной помощи детям <http://www.elearnicpcn.org/> только при успешном окончании курса.

6. Модули

Вы можете проходить модули в любом порядке, но предполагается, что вы знаете содержание предыдущих модулей.

1. Помощь в конце жизни и прогнозирование.
2. Симптомы, причиняющие страдания, и контроль симптомов в конце жизни.

3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни.
4. Планирование помощи неизлечимо больному ребенку.

6.1. Помощь в конце жизни и прогнозирование

В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

- Что такое конец жизни?
- Прогнозирование: онкологические и не онкологические заболевания.
- Индикаторы неблагоприятного прогноза.
- Варианты умирания.
- Предполагаемое развитие заболевания.
- Факторы, препятствующие прогнозированию.
- Проведение беседы.

6.2. Симптомы, причиняющие страдания, и контроль симптомов в конце жизни

В этом модуле рассматриваются следующие понятия:

- Предсмертный хрип.
- Дыхательная паника.
- Судороги.
- Боль.
- Кровотечение/кровоизлияние.

6.3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни

В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

- Что понимается под искусственным питанием и гидратацией?
- Преимущества отказа от искусственного питания.
- Преимущества отказа от искусственной гидратации.
- Когда искусственное питание и гидратация могут быть полезны?

- Подкожное введение жидкости (гиподермоклизис).
- Правовые и этические аспекты, связанные с искусственным питанием и восполнением потери жидкости.

6.4. Планирование помощи неизлечимо больному ребенку

В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

- Что такое планирование помощи?
- Как осуществляется планирование помощи?
- Оценка потребностей и методы оказания помощи.

МОДУЛЬ 1. ПОМОЩЬ В КОНЦЕ ЖИЗНИ И ПРОГНОЗИРОВАНИЕ

Смерть ребенка всегда невероятно тяжело принять, однако все, кто работает с неизлечимо больными детьми, так или иначе вынуждены пройти через это испытание на определенном этапе своей деятельности. Четкое понимание собственных чувств, которые вызывает смерть и, в частности, смерть ребенка, поможет найти нужный подход к тому, как правильно организовать и осуществлять уход за смертельно больными в конце жизни.

Исследования, проведенные в отделении паллиативной помощи взрослым, позволили выделить следующие ключевые принципы, которые легли в основу концепции «легкой смерти».

- Эффективный контроль боли и симптомов болезни.
- Открытость и прозрачность в принятии решений.
- Подготовка к смерти.
- Завершение.

Эффективное контролирование боли и симптомов болезни

На основании опыта, а также данных, изложенных в литературе, можно утверждать, что контролирование симптомов болезни и облегчение состояния пациента имеют первостепенную важность в конце жизни больного. Пациенты боятся неконтролируемых проявлений болезни, при этом медицинские работники и родственники больных также страдают, поскольку вынуждены наблюдать за их мучениями.

Открытость и прозрачность в принятии решений

Медицинским работникам следует проявлять открытость и честность в общении с пациентами и членами их семей. Вовлечение в процесс принятия решений позволит им, с одной стороны, испытать чувство контроля, а с другой — избежать искусственного затягивания процесса умирания.

Подготовка к смерти

В основе этого принципа лежит освобождение детей и их родственников от тяжелого бремени. События, предшествующие смерти, имеют огромное значение для семьи умирающего ребенка. Понимание того, что предстоит, и возможность облегчить страдания в конце жизни положительно воздействует на людей, переносящих утрату. Это позволяет избежать чувства вины и гнева. Исследование, проведенное в Швеции, показало, что родители, потерявшие ребенка по причине онкологического заболевания и знавшие о приближении конца, сожалели о том, что не говорили со своим ребенком о смерти. При этом ни один родитель из участвующих в исследовании не сожалел о том, что говорил со своим ребенком о смерти.

Завершение

Исследование, проведенное в отделении паллиативной помощи взрослым, подтверждает важность духовности и осмысленности в конце жизни. Завершение, как этап, включает обращение к вопросам веры, размышления о жизни и разрешение конфликтов. Это позволяет укрепить отношения с близкими людьми, что возможно, если больной находится в окружении родных и друзей, и у него есть возможность попрощаться.

Практическое задание

Поразмышляйте немного о смерти близкого человека или одного из ваших пациентов. Ответьте на следующие вопросы, постарайтесь, чтобы текст не превышал 500 слов.

- Была ли это легкая смерть?
- Что это значит для вас?
- Если да, почему вам кажется, что эта смерть была легкой?
- Если нет, почему эта смерть стала тяжелой?

Варианты смерти и предполагаемое развитие болезни

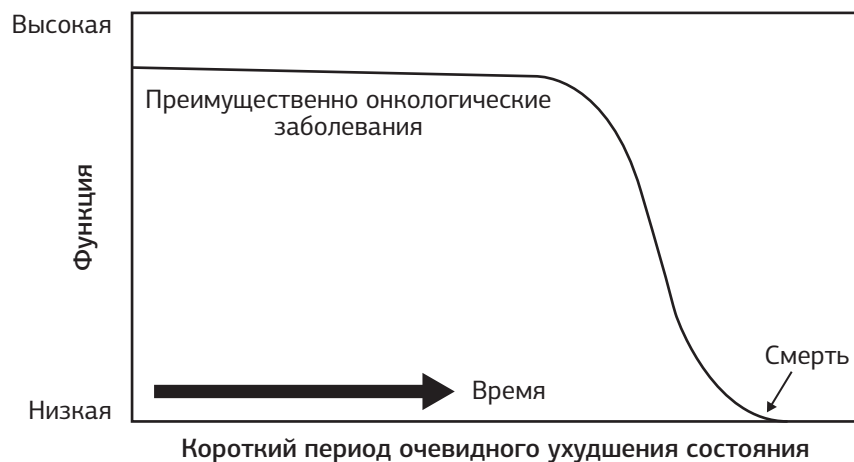
1. Вступление

Понимание предполагаемого развития заболевания может помочь определить возможный сценарий смерти и заранее подсказать медицинским работникам оптимальное решение для ухода за больным. Это также позволяет предсказать момент приближения смертельного исхода, спланировать и подготовить «легкую смерть», описанную выше.

Глейзер и Штраусс описали 3 сценария наступления смерти:

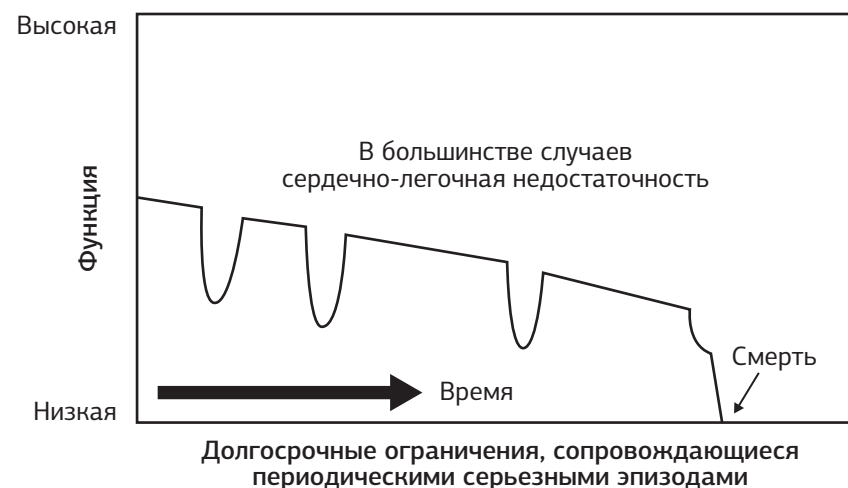
1. внезапная смерть;
2. ожидаемая смерть с различной длительностью процесса умирания;
3. так называемая «приходящая — возвращающаяся смерть», характеризующаяся частыми неотложными состояниями, которые нередко требуют госпитализации и сопровождаются неуклонным ухудшением состояния.

2. Короткий период очевидного ухудшения состояния



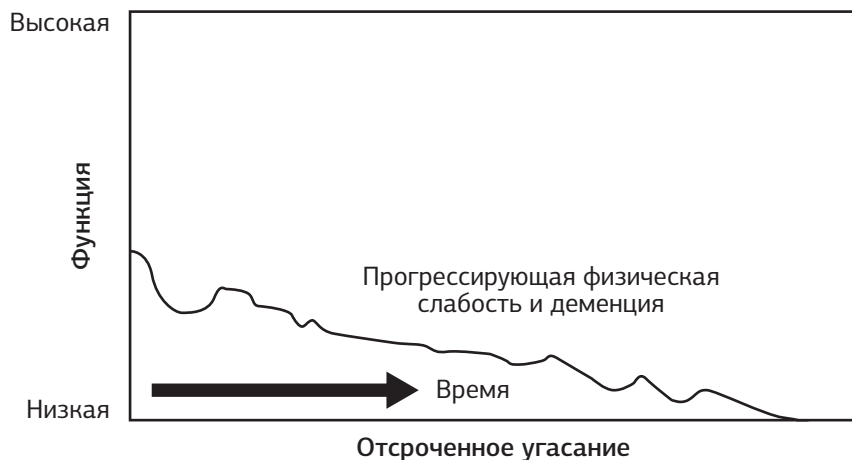
На данной диаграмме изображено течение онкологических заболеваний со смертельным исходом как у взрослых, так у детей. В случае детских заболеваний, состояние ребенка остается сравнительно удовлетворительным в период проведения лечебных мероприятий, однако по мере прогрессирования болезни ухудшение состояния становится все более очевидным.

3. Долгосрочные ограничения, сопровождающиеся периодическими серьезными эпизодами



На данной диаграмме изображено протекание заболевания, характерное для таких состояний, как хроническая сердечно-легочная недостаточность. Она также показывает, что может происходить при других хронических состояниях, таких как мышечная дистрофия Дюшенна и ВИЧ. В случае доступности медицинской помощи и ее оказания, заболевание может сопровождаться периодами удовлетворительного состояния, однако преждевременная смерть является наиболее вероятным исходом. Временные рамки колеблются от нескольких месяцев до десятков лет.

4. Отсроченное угасание



На последней диаграмме изображено течение болезни, характерное для многих нейродегенеративных заболеваний и врожденных патологий обмена веществ, от которых не существует лечения. В таких случаях любое медицинское вмешательство направлено исключительно на контроль и облегчение симптомов заболевания. Примером является адренолейкодистрофия.

Прогнозирование

Хороший паллиативный уход, помимо прочего, предполагает безупречное планирование, а также контроль и облегчение симптомов заболевания в конце жизни. Это возможно только при условии, если люди, осуществляющие уход, смогут определить, что жизнь ребенка приближается к концу. Прогнозирование предполагает определение вероятного исхода на основании имеющихся симптомов и признаков болезни. Точное прогнозирование у детей может быть затруднено по причине того, что для детей часто характерна высокая жизнеспособность, и они могут жить дольше ожидаемых прогнозов. Одновременно с этим ухудшение состояния у них может наступить очень быстро и неожиданно.

Как правило, онкологические заболевания лучше описаны в литературе, при этом для прогнозирования определенных злокачественных

новообразований используется ограниченный набор признаков (возраст, пол, стадия болезни, вид заболевания, генетические маркеры). Для прогнозирования также необходимо учитывать проявления болезни, и какие возможности медицинского вмешательства имеются в данной стране. В развивающихся странах с большой плотностью населения в сельской местности существуют ограниченные возможности для диагностики и лечения, что в свою очередь влечет увеличение процента смертности от онкологических заболеваний.

Иные, не онкологические заболевания могут быть нечетко выражены и более непредсказуемы. К примеру, у некоторых детей, страдающих от детского церебрального паралича, проявления болезни бывают незначительны и не сильно отражаются на их общем самочувствии. При этом у других заболевание сопровождается припадками и повторяющимися инфекциями дыхательных путей, приводящих к частой госпитализации. Во втором случае прогнозы, как правило, неблагоприятны.

При прогнозировании следует учитывать три фактора:

1. симптомы, указывающие на неблагоприятный прогноз;
2. факторы, препятствующие прогнозированию;
3. проведение беседы.

Симптомы, указывающие на неблагоприятный прогноз

Невозможно со стопроцентной уверенностью определить, когда именно наступит смерть ребенка, но по мере ее приближения это становится сделать проще. Анализ развития и течения заболевания будет полезен, однако не следует игнорировать иные физиологические и поведенческие проявления, такие как:

- утрата интереса к окружающей обстановке;
- уменьшение контактов с окружающими;
- увеличение периодов сна и забывья;
- ухудшение показателей жизненно важных функций организма;
- потеря аппетита;
- ухудшение работы мочевыводящих путей и кишечника.

Факторы, препятствующие прогнозированию

Как было описано выше, препятствовать точному прогнозированию могут клинические проявления. Однако существует ряд факторов поведенческого и эмоционального характера, которые также могут негативно влиять на процесс прогнозирования, а именно:

- отрицание со стороны семьи или медицинского персонала;
- убеждение, что дети не должны умирать, а родители, в свою очередь, жить больше своих детей;
- убеждение, что смерть ребенка — не проявление естественного хода событий, а поражение;
- боязнь говорить о смерти;
- боязнь вызвать сильную эмоциональную реакцию со стороны семьи больного и даже коллег;
- отчаянное желание почувствовать, что было сделано все возможное, даже если при этом используется неэффективное лечение.

Проведение беседы

Информирование родителей или лиц, осуществляющих уход, о том, что жизнь их ребенка приближается к концу — невероятно тяжелая задача.

Утаивание этой информации лишает ребенка и его семью возможности быть вовлеченными в процесс обсуждения и принятия решения о том, что для них лучше всего в этот момент. Принципы проведения такой беседы те же, что и при любом тяжелом разговоре. В задачи данного модуля не входит обсуждение этих принципов, стоит только отметить необходимость проявления хороших коммуникативных навыков.

В идеале ребенок должен быть вовлечен в разговор, но это необходимо делать деликатно и только с согласия родителей. Такой разговор не может быть проведен за один раз и, как правило, требуется несколько бесед, чтобы позволить ребенку свыкнуться с реальностью. Иногда по разным причинам такие разговоры происходят на достаточно поздних стадиях болезни ребенка, когда времени остается совсем немного.

Ребенок и родители имеют право знать полную правду и требовать к себе бережного и доброго отношения на протяжении всего мучительного пути.

Случай из практики

Полина, девочка 3 лет, страдает от разновидности рака мозга, известной под названием глиобластома (4 стадия). Прогноз заболевания крайне неблагоприятен. В условиях стационара пациентке был проведен курс химио- и радиотерапии, и 6 дней назад она была выписана. В домашних условиях ее состояние оставалось стабильным до сегодняшнего утра, когда у девочки начались судороги. Для лечащих врачей это явный симптом ухудшения ее состояния. Ее родители находятся с ней и очень напуганы.

Опишите ваш возможный разговор с ними, подумайте, что бы вы им сказали (объем описания не должен превышать 25 строк).

Тестовые задания модуля 1

Выберите один ответ.

1. Обсуждение с умирающим ребенком и его семьей вопросов, связанных с периодом «конец жизни» часто приводит к утрате надежды и вызывает чувство безнадежности у членов семьи.

- a) Верно.
- b) Неверно.

2. Медицинский работник не должен говорить семье больного, что он не знает ответов на вопросы, поскольку это обычно приводит к утрате веры в возможности врачей со стороны семьи пациента.

- a) Верно.
- b) Неверно.

3. Подготовка к смерти является важным аспектом «легкой смерти».

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Что из нижеперечисленного не является фактором, помогающим осуществить прогнозирование?

- a) Предполагаемое развитие заболевания.
- b) Стадия заболевания.
- c) Увеличивающиеся периоды сна и забытья.
- d) Структура организации поддержки семьи.

5. Что из нижеперечисленного нельзя отнести к сценариям смерти, описанным Глейзером и Штрауссом?

- a) Ожидаемая смерть, характеризующаяся различной длительностью процесса умирания.
- b) Так называемая «приходящая — возвращающаяся смерть», характеризующаяся частыми неотложными состояниями, которые нередко требуют госпитализации и сопровождаются неуклонным ухудшением состояния.
- c) Синдром Лазаря.
- d) Внезапная смерть.

МОДУЛЬ 2. СИМПТОМЫ, ПРИЧИНЯЮЩИЕ СТРАДАНИЯ, И КОНТРОЛЬ НАД СИМПТОМАМИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

Введение

Несмотря на то, что многие симптомы в конце жизни являются теми же, что возникают в ходе основного заболевания, они, как правило, характеризуются более выраженной интенсивностью, что требует внесения изменений в план ведения пациента. Существует также ряд симптомов, специфических для процесса умирания. Появление всех этих симптомов должно прогнозироваться и учитываться в плане помощи, чтобы обеспечить «легкую смерть» и уменьшить беспокойство членов семьи.

В настоящем модуле будут подробно рассмотрены следующие симптомы:

- предсмертный хрип;
- дыхательная паника;
- терминальное возбуждение;
- судороги;
- боль;
- кровотечение/кровозлияние.

Предсмертный хрип

- Шумное дыхание, которое возникает в последние дни или часы.
- Оно возникает у детей, которые находятся в полубессознательном или бессознательном состоянии и не могут проглотить слюну или откашляться.
- Такое дыхание возникает после попадания секрета в центральные дыхательные пути, что вызывает шум, известный как предсмертный хрип.
- Самим детям неизвестно о том, что они издают такое дыхание.

- Появление такого дыхания вызывает беспокойство у членов семьи, которые думают, что их ребенок задыхается или захлебывается собственной слюной.

Помощь

- Поскольку этот симптом зачастую причиняет страдание родителям или вызывает беспокойство у лиц, осуществляющих уход за ребенком, основное значение отводится адекватному предварительному консультированию членов семьи.
- Расположите ребенка таким образом, чтобы секрет свободно выходил из дыхательных путей.
- Убедитесь в том, что ребенок не страдает и не задыхается. Если он страдает или задыхается, используйте комбинацию опиоидов и бензодиазепинов.
- Удаление содержимого из дыхательных путей с помощью электроотсоса может само по себе доставить неприятные ощущения ребенку, поэтому процедуру следует выполнять осторожно, или же в том случае, если ребенок находится без сознания.
- Рассмотрите возможность применения гиосцина бутилбромидом подкожно, этот препарат может снизить образование секрета.

Дыхательная паника

- У детей встречается редко.
- Чаще возникает в конце продолжительной болезни.
- Эпизодам острой дыхательной недостаточности обычно предшествует одно из угрожающих жизни событий: обструкция верхних дыхательных путей, обструкция верхней полой вены, тромбоэмболия легочной артерии, недостаточность левого желудочка или аспирация.
- Не является проявлением истерического психоза.

Помощь

- Быстрое облегчение достигается парентеральным введением бензодиазепинов (внутривенно или буккально).

- Другими способами облегчения состояния являются ректальное введение диазепама, ингаляции опиоидов с помощью небулайзера.

Терминальное возбуждение

- Терминальное возбуждение возникает внезапно: пациент не может найти себе места и сильно волнуется; иногда возбуждение сопровождается галлюцинациями.
- Существует много причин появления возбуждения, поэтому следует исключить те причины, которые можно устранить:
 - неконтролируемая скрытая боль;
 - задержка мочи;
 - тяжелый запор;
 - скрытая инфекция;
 - побочные эффекты медикаментозной терапии.

Помощь

Наиболее выраженным эффектом обладает галоперидол, который может применяться вместе с бензодиазепинами. Не следует применять только бензодиазепины, поскольку это может привести к тому, что делирий или галлюцинации будут лишь скрыты, но не устранены.

Судороги

Причины судорог в конце жизни:

- Причиной судорог может быть основное заболевание:
 - первичные или вторичные опухоли мозга;
 - врожденные заболевания ЦНС.
- Судороги могут быть спровоцированы самим процессом умирания:
 - метаболическими расстройствами;
 - гипоксемией;

- ацидозом;
- гипогликемией;
- почечной и печеночной недостаточностью.
- Судороги могут быть спровоцированы приемом медикаментозных препаратов (опиоидов).

Помощь

- Судороги могут сильно напугать родственников и друзей, поэтому членов семьи следует заранее проинформировать о том, чего следует ожидать.
- Судороги в конце жизни обычно не приносят страданий пациенту.
- При существовании вероятности возникновения судорог предупредите родственников, ухаживающих за больным, и научите их, как действовать в этой ситуации.
- В домашних условиях подходящим препаратом является валиум (диазепам), поскольку его можно вводить ректально.
- В отдельных случаях требуется подкожное введение фенобарбитала или мидазолама.

Боль

Лечение боли является неотъемлемой частью паллиативной помощи. Методы лечения боли описываются в другом курсе, к которому мы рекомендуем обратиться, если вы еще не сделали этого.

При уходе за ребенком в конце жизни важно учитывать следующие моменты:

- Применение опиоидов окружено множеством мифов. В связи с этим с пациентом и его семьей необходимо провести подробную беседу, чтобы развеять любые страхи.
- Ситуация может быстро изменяться, и не нужно опасаться начала приема опиоидов или быстрого повышения их дозы. Помните, что у морфина не существует предельной дозы.
- Применение морфина может сопровождаться развитием таких побочных эффектов, как тошнота, рвота и запоры, которые могут

оказать влияние на качество жизни. Появление этих эффектов следует предвидеть и принять меры по их устранению.

- По мере ограничения возможности перорального приема препаратов, способ их введения может быть изменен.
- Подкожное введение медикаментов может осуществляться с помощью шприцевого инфузионного насоса (инфузомата). Это устройство представляет собой помпу, работающую от батареек, которая обеспечивает подкожное введение установленного количества препарата в течение определенного периода времени. Такие препараты, как морфин, диазепам и галоперидол могут вводиться одновременно в одном шприце.



Пример шприцевого инфузионного насоса (инфузомата), описанного выше

- Жидкий морфин для перорального применения в наиболее высоких концентрациях можно вводить бункально или ректально.
- При хроническом болевом синдроме можно применять трансдермальный фентанил (в виде пластырей) вплоть до конца жизни, однако он не является эффективным для лечения постоянной или усиливающейся боли, поскольку при использовании таких пластырей сложно быстро изменять дозу препарата. Кроме того, пластыри стоят дорого и не всегда доступны.
- При нарушении глотания в случае невозможности применения других способов можно установить назогастральный зонд для введения медикаментозных препаратов.

- Возможно появление необходимости в назначении анксиолитических средств при тяжелом болевом синдроме, который сопровождается выраженным беспокойством пациента. Эти препараты помогут добиться быстрого контроля над ситуацией.

Практическое задание

Какие пути введения препаратов вы используете в ежедневной практике? Существуют ли альтернативные способы, которые вы не применяете?

Напишите свои размышления по этому поводу (не более 500 слов).

Массивные кровотечения или кровоизлияния

В этом разделе обсуждаются некоторые вопросы, касающиеся кровотечений и кровоизлияний у детей.

1. Введение

Несмотря на то, что массивные кровоизлияния встречаются редко, некоторые состояния могут предрасполагать к развитию кровотечений у детей в конце жизни. Недостаточность костного мозга или анемия Фанкони могут стать причиной множественных мелких кровотечений, для лечения которых можно применять транексамовую кислоту или адреналин местно. Необходимо также заранее принять решение относительно переливания крови и тромбоцитарной массы, а также экстренной госпитализации в случае необходимости, чтобы подготовить семью и предотвратить панику.

Другие заболевания, такие как инвазивные карциномы, могут вызвать эрозию крупных сосудов с быстрым развитием массивных кровотечений, угрожающих жизни. Члены семьи должны быть подготовлены к такой ситуации, поскольку массивное кровотечение быстро приведет к летальному исходу.

2. Советы лицам, осуществляющим уход за больными

- Постарайтесь сохранять спокойствие.
- При уходе за больным используйте полотенца или пеленки темного цвета, на которых кровь менее заметна.
- При быстрой потере крови ребенок быстро потеряет сознание и не будет ощущать страха или дискомфорта.
- При менее интенсивном кровотечении ребенок может быть очень напуган. В таком случае следует использовать препарат ряда бензодиазепинов, такой как мидазолам буккально или диазепам ректально. Эти препараты не ускоряют наступление смерти. Они помогают устранить связанный с кровотечением страх и беспокойство.

При наличии риска заражения ВИЧ необходимо снабдить членов семьи перчатками и предупредить их о риске передачи инфекции.

Пример из практики

Амине 11 лет, у нее терминальная стадия лейкоза. Заболевание не поддается лечению с помощью химиотерапии, в настоящее время имеются признаки поражения центральной нервной системы. У нее отмечаются периодические носовые кровотечения, однако переливания тромбоцитарной массы, по-видимому, не приносят эффекта.

Учитывая основное заболевание Амины, риск развития каких симптомов имеется у нее по мере прогрессирования болезни, и какую помощь вы планируете оказать при появлении этих симптомов (не более 25 строк)?

Тестовые задания модуля 2

Выберите один ответ.

1. Мидазолам (дормикум) является одним из препаратов выбора для облегчения боли в конце жизни.

- a) Верно.
- b) Неверно.

2. Морфин является универсальным опиоидным анальгетиком, который можно применять перорально, ректально, подкожно и внутривенно.

- a) Верно.
- b) Неверно.

3. Применение морфина с целью обезболивания у умирающего ребенка не является целесообразным, поскольку он может вызвать привыкание.

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Побочные эффекты морфина не являются важными в конце жизни, поскольку они не влияют на качество жизни.

- a) Верно.
- b) Неверно.

5. Предсмертный хрип причиняет боль пациенту, и его следует лечить путем адекватного обезболивания.

- a) Верно.
- b) Неверно.

6. Дыхательная паника редко встречается у детей.

- a) Верно.
- b) Неверно.

7. Наиболее быстрым способом устранения дыхательной паники является внутривенное или буккальное применение мидазолама (дормикума).

- a) Верно.
- b) Неверно.

8. При терминальном возбуждении подходящим препаратом является мидазолам (дормикум).

- a) Верно.
- b) Неверно.

9. Для лечения судорог можно применять фенobarбитал подкожно.

- a) Верно.
- b) Неверно.

10. Какое из следующих состояний редко приводит к развитию судорог в терминальном состоянии?

- a) Гипогликемия.
- b) Опухоль головного мозга.
- c) Рак легких.
- d) Гипоксемия.

11. Тома, 6 лет, страдает от рецидива острого лимфобластного лейкоза. Согласно мнению гематологов, химиотерапия больше не является эффективной, и они просят вас, как специалиста по паллиативной медицине, помочь в организации выписки девочки домой. Во время нахождения в палате у нее несколько раз отмечались носовые кровотечения в связи с низким уровнем тромбоцитов и недостаточностью костного мозга. Укажите перечень препаратов, с которым ребенка следует выписать домой.

- a) Жидкий морфин для перорального применения, таблетки транексамовой кислоты, дексаметазон и валиум для ректального применения.
- b) Парацетамол, жидкий морфин для перорального применения, адреналин для местного использования и таблетки транексамовой кислоты.
- c) Ибупрофен, парацетамол, кодеин, адреналин местно.
- d) Дексаметазон, парацетамол, гиосцина бутилбромид и жидкий морфин для перорального применения.

МОДУЛЬ 3. ИСКУССТВЕННОЕ ПИТАНИЕ И ГИДРАТАЦИЯ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

1. Введение

Искусственное питание и гидратация (ИПГ) — это сложные и неоднозначные вопросы для каждого, кто участвовал в уходе за умирающим ребенком. Поэтому им посвящен отдельный модуль. Кормить ребенка — одна из самых сильных биологических потребностей, и отказ от введения жидкостей и питательных веществ — крайне трудное с эмоциональной точки зрения решение. Поэтому так важно понимать основные концепции ИПГ перед тем, как оказывать детям паллиативную помощь.

В этом модуле описаны следующие вопросы:

- Что такое искусственное питание и гидратация?
- Преимущества отказа от искусственного питания.
- Преимущества отказа от искусственной гидратации.
- Когда искусственное питание и гидратация могут быть полезны?
- Подкожное введение жидкости (гиподермоклизис).
- Правовые и этические аспекты, связанные с ИПГ.

2. Что такое искусственное питание и гидратация?

Искусственное питание и/или гидратация — это терапевтическое вмешательство, во время которого жидкость и/или питательные вещества вводятся в организм другим способом, нежели прием через рот и глотание.

Есть несколько типов ИПГ. Обычно их делят на две большие категории: энтеральные и парентеральные.

Энтеральные ИПГ

Питательные вещества и/или жидкости вводятся через зонд, который открывается в желудочно-кишечный тракт.

- **Назогастральный зонд:** вводится через нос и проходит в пищевод и желудок.
- **Гастростомический зонд:** устанавливается хирургически, вводится в желудок через отверстие в передней брюшной стенке.
- **Еюнальный зонд:** устанавливается хирургически, вводится в тонкую кишку через отверстие в передней брюшной стенке.

Парентеральные ИПГ

Питательные вещества и/или жидкости вводятся через венозный катетер (маленькая трубочка, которая устанавливается в вену).

3. Что обычно используют у детей для ИПГ?

Питательные вещества и/или жидкости подбирают в соответствии с потребностями ребенка.

- Через зонд для энтерального питания можно вводить воду и другие жидкости, специальные жидкие питательные смеси даже еду в виде пюре.
- Парентеральное питание бывает частичным (когда организму нужны лишь некоторые питательные вещества) или полным (когда организму, чтобы производить энергию и поддерживать массу тела, нужны все базовые питательные вещества в очень простой форме).
- Парентерально (внутривенно) обычно вводят водные растворы солей и сахаров, к которым иногда добавляют другие вещества (например, минералы).

Заблуждения и факты

Введение

Искусственное питание и гидратация в конце жизни — очень противоречивые вопросы как во взрослой, так и в детской паллиативной помощи. Этому способствуют различные заблуждения, которым верят даже медицинские работники.

Заблуждение 1

Искусственное питание и гидратация — это не медицинское вмешательство, а базовый элемент ухода (такой, как обычное кормление).

Факт

Искусственное питание и гидратация в любой форме — это медицинское вмешательство, которое:

- требует проведения неприятных и иногда болезненных для ребенка процедур;
- имеет побочные эффекты и может сопровождаться следующими осложнениями:
 - инфекции;
 - гиперволемиа;
 - тошнота/рвота;
 - диарея;
 - нарушения электролитного баланса;
- имеет противопоказания, когда вред от вмешательства превышает его пользу;
- имеет показания, когда польза от вмешательства превышает его вред.

Заблуждение 2

При обезвоживании (недостатке жидкости) умирающий испытывает сильнейшую жажду, боль и дискомфорт.

Факт

Обезвоживание не причиняет боль умирающему. Исследования показали, что умирающие дети практически никогда не испытывают жажду или ощущают ее только в начале. Чтобы утолить такую жажду, ребенку достаточно выпить немного жидкости, пососать кусочек льда или смочить губы водой.

Заблуждение 3

Тяжело больной или умирающий ребенок, который отказывается от еды, будет мучительно погибать от голода.

Факт

Обычно больной или умирающий ребенок отказывается от еды тогда, когда из-за болезни его организм больше не может переваривать и усваивать пищу и жидкость.

В таком случае принудительное кормление, искусственное питание и гидратация не продлевают его жизнь, не улучшают состояние и не придают сил.

Искусственное питание и/или гидратация могут вызвать у ребенка вздутие живота, тошноту и/или диарею.

Исследования показали, что большинство умирающих не ощущают голода. Если же пациент испытывает голод, достаточно небольшого количества пищи и жидкости, чтобы утолить его.

Задание для размышления

Что вы думаете о питании и введении жидкостей в конце жизни?

Подумайте о недавно умершем пациенте или члене семьи.

- Вы относитесь к искусственному питанию и введению жидкостей как к любому другому медицинскому вмешательству, которое не всегда необходимо, или как к основному праву человека?
- Проводили ли ему искусственное питание и гидратацию?
- Если да, то почему?
- Если нет, то почему?
- В аналогичной ситуации вы поступили бы так же или по-другому?

Запишите свои мысли (не более 500 слов).

Преимущества отказа от искусственного питания

- Снижается скорость метаболизма.
- Уменьшается нагрузка на почки.
- В дыхательных путях образуется меньше секрета — уменьшается кашель.
- Уменьшается тошнота и рвота.
- Менее выражена диарея.
- При голодании высвобождаются эндогенные эндорфины, которые обладают обезболивающим действием и увеличивают болевой порог.
- При голодании активизируется метаболизм жиров, что ведет к ацидозу и кетозу (накоплению кетоновых тел). Кетоз уменьшает чувство голода.
- Ацидоз и кетоз снижают уровень сознания, уменьшая боль и другие неприятные симптомы.
- Большинство пациентов «угасают» тихо и спокойно.
- Электролитные нарушения хотя и возникают, редко приводят к судорогам у детей без патологии ЦНС. Для купирования судорог используют диазепам (валиум) ректально или мидазолам (дормикум) подкожно.

Преимущества отказа от искусственной гидратации

Обезвоживание в конце жизни ребенка обладает следующими положительными эффектами.

- В легких образуется меньше секрета, поэтому кашель и застойные явления уменьшаются.
- Обезвоживание может уменьшить отеки (опухание части тела, связанное с избытком жидкости) или асцит (скопление жидкости в брюшной полости).
- При обезвоживании в желудочно-кишечном тракте становится меньше жидкости, что помогает уменьшить тошноту, рвоту, вздутие живота и регургитацию.

- При обезвоживании уменьшается объем мочи, поэтому ребенку требуется реже посещать уборную, а у детей, которые из-за недержания мочи используют подгузники, меньше раздражается кожа. Кроме того, реже приходится ставить мочевого катетер, который может вызывать неприятные ощущения и крайне болезненные спазмы мочевого пузыря. Также известно, что катетер увеличивает риск тяжелой инфекции мочевыводящих путей и риск общей инфекции.

Ситуации, в которых ИПГ может помочь

В каких ситуациях ИПГ полезно тяжелобольному пациенту?

Есть ситуации, когда искусственное питание и гидратация скорее полезны ребенку, чем вредны.

- Механическая обструкция рта, пищевода или желудка (при относительно нормальной работе других отделов пищеварительного тракта), особенно если ребенок испытывает голод. В таких случаях ниже места обструкции устанавливают зонд для искусственного питания, через который вводят питательные вещества и жидкости. Чаще всего такие ситуации возникают при злокачественных опухолях головы, шеи или пищевода, в особенности на ранних стадиях.
- Обструкция кишечника на ранних стадиях болезни (например, при прогрессировании опухолей брюшной полости). В этом случае полное парентеральное питание позволяет дольше обеспечивать ребенку удовлетворительное качество жизни.
- Выраженное обезвоживание после диареи или приступов тошноты и рвоты. В этом случае кратковременное внутривенное введение жидкостей «разгружает» кишечник и улучшает самочувствие.

Подкожное введение жидкости (гиподермоклизис)

Если вы предполагаете, что введение жидкости улучшит состояние ребенка, возможно, жидкость следует вводить подкожно с помощью шприцевого инфузомата. Инфузомат — это портативный насос, работающий в том числе и от батареек. Он обеспечивает непрерывную инфузию в течение заданного периода времени. Известно, что самая без-

опасная область для гиподермоклизиса — надлопаточная, куда можно вводить до 100 мл жидкости в час.

Преимущество гиподермоклизиса в том, что при должном уходе подкожная игла может оставаться на месте до 7–10 дней (в отличие от внутривенного катетера). Это позволяет уменьшить количество болезненных процедур.

Правовые и этические аспекты

Перед тем, как принять решение о начале или отмене ИПГ, необходимо учесть следующее:

- Есть ли в вашей стране или профессиональной организации специальные руководства, касающиеся ИПГ?
- Если да, убедитесь, что вы знакомы с соответствующими документами и правовыми актами.
- Если четких руководств и законов нет, убедитесь, что вы:
 - обсудили этот вопрос с ребенком, его семьей и другими вовлеченными медицинскими работниками, обговорили проблемы и риски, учли мнения и эмоции;
 - задокументировали каждый разговор, имеющий отношение к данному случаю;
 - действовали в интересах ребенка и имели поддержку со стороны коллег и его семьи.
- В случае конфликта не вступайте в противостояние с семьей. Спокойно обсудите ситуацию и продолжите ИПГ (возможно, в более низкой дозе, чтобы предотвратить дискомфорт для ребенка). Будьте открыты для общения и с сочувствием относитесь к семье, которая теряет ребенка.
- Для подобных разговоров необходимы очень хорошие коммуникативные навыки.

Пример из практики

Лола 18 месяцев, она страдает тяжелой гидроцефалией (скопление жидкости в мозге) и полностью зависит от своей матери. Лола не может сидеть, она не держит голову и не говорит. Целыми днями Лола смотрит в пространство и иногда бесцельно двигает руками. У нее нет координированного глотательного рефлекса, поэтому питание поступает через назогастральный зонд. На снимках видно, что объем жизнеспособной ткани мозга очень мал, поэтому детские хирурги и нейрохирурги не могут предложить эффективного метода лечения.

В последние несколько недель Лола стала плохо переносить питание — сразу после кормления у нее начинаются рвота или регургитация. Вы уменьшили объем вводимых питательных веществ, но симптомы не исчезли. Лола уже получает препараты против рефлюкса, однако они не помогают.

Как вы будете действовать в данном случае? Постарайтесь ответить на следующие вопросы:

- Кого вы привлечете к уходу за ребенком?
- Как вы будете принимать решения?
- Что вы будете делать?

Запишите ваш ответ (не более 25 строк).

Тестовые задания модуля 3

Выберите один ответ.

1. Искусственная гидратация — это введение жидкостей, содержащих искусственные подсластители.

- a) Верно.
- b) Неверно.

2. Искусственное питание для пациентов, неспособных самостоятельно принимать пищу, — основное право человека, а не медицинское вмешательство.

- a) Верно.
- b) Неверно.

3. Энтеральное питание — это введение питательных веществ через венозный катетер.

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Отказ от искусственного питания имеет следующие преимущества для больного в конце жизни:

- a) Ацидоз снижает уровень сознания, уменьшая боль и другие симптомы.
- b) Приближает летальный исход.
- c) Уменьшается нагрузка на родственников, поскольку им больше не нужно готовить больному пищу.
- d) Предотвращает запоры.

5. Гиподермоклизис — это эффективный способ введения жидкостив конце жизни, потому что:

- a) Можно вводить большие объемы жидкостей (более 500 мл/час).
- b) Иглу необходимо менять лишь раз в 2–3 недели.
- c) Введение подкожной иглы менее болезненно, чем введение иглы в вену, подкожная игла может дольше оставаться на месте.
- d) Подкожное введение жидкости не имеет никаких факторов риска.

МОДУЛЬ 4. ПЛАНИРОВАНИЕ ПОМОЩИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ**Введение**

Ожидание предстоящей смерти ребенка для всей семьи очень сложное, тревожное и эмоциональное время. Хотя мы не можем изменить этот исход, мы в состоянии оказать влияние на ход событий, предшествующих смерти ребенка.

В этом модуле будут освещены следующие пункты:

- Что такое планирование помощи?
- Как осуществляется планирование помощи?
- Оценка потребностей и методы оказания помощи.
- Практические вопросы, возникающие после смерти больного.

Что такое планирование помощи?

Планирование помощи — это процесс, в ходе которого рассматриваются возможные варианты ухода из жизни и подготовка к этому семьи и членов команды, оказывающей помощь. Планирование помощи включает в себя контроль симптомов, выбор типа помощи и места ее осуществления, согласие на искусственное поддержание жизни или отказ от него.

- Зачем нужно готовить План помощи ребенку и его семье?
 - Он поможет уменьшить стресс и панику, если/когда возникнут осложнения.
 - Поможет семьям и сотрудникам, оказывающим медицинскую помощь, определить необходимые лекарства и оборудование, которые могут потребоваться в случае экстренной ситуации (например, носовые тампоны, перчатки и простыни темного цвета в случае кровотечения).
 - Может предотвратить панику и травмирующую госпитализацию.

- Поможет передать информацию тем, кто не знаком с ребенком, в случае необходимости оказания экстренной помощи или когда члены семьи слишком расстроены или забыли об этом.
- Может предотвратить болезненные процедуры и процедуры, в которых нет необходимости.
- Индивидуальный план помощи может представлять собой письменный документ, копии которого хранятся у членов семьи, в учреждении здравоохранения, хосписе и службе, оказывающей помощь на дому.
- Например, в Плате помощи могут быть указаны обстоятельства, когда не нужно назначать антибиотики при пневмонии в стадии умирания.

Как составить План помощи?

Когда ухаживаешь за ребенком в конце жизни, многое нужно держать в голове. Четкость и организованность поможет вам ничего не забыть и избежать паники позднее.

1. Тщательная оценка состояния ребенка и его семьи.
 - физическая;
 - психологическая;
 - социальная;
 - духовная;
 - практические вопросы.
2. Работайте в мультидисциплинарной команде. Один человек не сможет подготовить комплексный план помощи и учесть все аспекты.
3. Обозначьте ключевых лиц, принимающих решения, в число которых входят члены семьи и квалифицированные работники здравоохранения. Например, если в процесс планирования не включен диетолог, это может привести к тому, что он будет требовать увеличения объема питания, таким образом разрушив все то, чего вы достигли в ходе психологической помощи относительно отказа от пищи.

4. Не забудьте включить братьев и сестер умирающего ребенка в своего рода обсуждение и принятие решений. Если у вас неизлечимо больной брат или сестра, то это ведет к развитию сложных эмоций, которые еще больше усложняются, если вас исключают из всех важных бесед.
5. Выберите вопросы для обсуждения таким образом, чтобы у каждого участника была возможность высказать свое мнение.
6. Делитесь информацией; по этическим соображениям вы обязаны делиться всей информацией, корректно сообщать плохие новости. Никогда не бойтесь признать, что вы чего-то не знаете. Деликатная честность всегда является лучшей политикой.
7. Обсудите, кому и какие решения нужно принять. Это относится к ребенку и членам семьи. Возможность для семьи и ребенка принять участие на этом этапе придаст им чувство контроля и поможет облегчить некоторые из страхов.
8. Обсудите качество жизни и какое влияние ухудшающееся состояние может оказать на качество жизни ребенка. Придите к согласию относительно того, что самое важное в их жизни и как вы сможете это реализовать.
9. Убедитесь в том, что решения на самом деле приняты, чтоб не возникла неопределенность и нецелесообразная организация помощи в конце жизни. Не всегда остается много времени, поэтому не откладывайте принятие решений. Согласно исследованиям, принятие четких и понятных решений будет благоприятно способствовать максимально спокойному уходу пациента из жизни.
10. Составьте план действий, учитывая следующее.
 - a) Где ребенок и семья хотели бы находиться в конце жизни ребенка?
 - b) Что необходимо осуществить для претворения этого плана?
 - c) Какая физическая поддержка им будет необходима?
 - d) Какую социальную и духовную поддержку они бы предпочли?
 - e) Думали ли они о том, чтобы помочь ребенку составить завещание?

11. Просмотрите лекарства, питание и жидкости, которые принимаются, необходимы ли они все в данный момент? Обсудите преимущества и вред остановки искусственного поддержания жизни и примите решение вместе с семьей о том, что делать дальше.
12. Осуществите план: убедитесь, что все участники знают и понимают план, и механизмы для его осуществления налажены.
13. Убедитесь, что общение по всем направлениям эффективное. Если в процессе задействовано много людей, легко упустить из вида ключевого человека. Документирование встреч — хороший способ обеспечения распространения информации, но это не всегда практично. Какой бы тип общения вы ни выбрали, удостоверьтесь, что вы включили в него всех необходимых лиц.
14. И последнее, обязательно следите за собой. В результате этого процесса может наступить эмоциональное истощение, так что нужно найти время для себя.
15. Я думаю, что это стресс!



Методы

Существуют различные методы оказания помощи для осуществления всего перечисленного в списке, который мы обсудили ранее. Цели использования определенных методов:

- обеспечить контроль симптомов у пациента;
- обеспечить пациенту хорошее качество жизни и «легкую смерть» там, где он захочет;

- обеспечить наилучшее планирование помощи и обмена информацией для уменьшения страха, количества кризисных состояний и госпитализаций;
- вселить уверенность лицам, осуществляющим уход, в том, что им всегда окажут поддержку, в том числе при принятии решений, а также дадут необходимую информацию;
- улучшить чувство взаимопонимания в коллективе, улучшить общение и работу в команде.

Ливерпульский алгоритм помощи в конце жизни

Существует много дискуссий на тему использования Ливерпульского алгоритма помощи (The Liverpool Care Pathway) у взрослых и детей.

Для получения подробной информации скачайте файл по ссылке¹.

Памятка для ухаживающих по поддержке больного ребенка и его семьи (PEPSI COLA)

По первым буквам английских названий получается запоминающаяся аббревиатура **PEPSI COLA**.

- **Physical** (физические потребности);
- **Emotional** (эмоциональные потребности);
- **Personal** (личностные потребности);
- **Social support** (социальная поддержка);
- **Information and communication** (информация и общение);
- **Control and autonomy** (контроль и автономия);
- **Out of Hours** (помощь во вне рабочее время);
- **Late** (уход из жизни);
- **Aftercare** (поддержка семьи после смерти ребенка).

Для получения подробной информации скачайте файл по ссылке².

¹ <http://www.liv.ac.uk/media/livacuk/mcpcil/documents/LCP,FAQ,August,2012.pdf>.

² <http://pro.mountvernoncancernetwork.nhs.uk/assets/Uploads/documents/PEPSI-COLA-Aide-Memoir-FINAL-DRAFT.pdf>.

План помощи детям с детским церебральным параличом (ДЦП)

Цель помощи детям с ДЦП:

- обеспечить детям с ДЦП возможность достичь максимального функционирования и потенциала на всем протяжении жизни;
- контролировать сопутствующие заболевания и уменьшить эффект вторичных деформаций.

Для получения подробной информации скачайте файл по ссылке¹.

Практическое задание

Применив знания, полученные в этом модуле и из других источников, составьте шаблон плана по уходу за неизлечимо больным ребенком, который вы сможете использовать в своей практике. Он должен быть полным, но легким в использовании, включать все соответствующие детали, которые помогут вам подготовиться к уходу ребенка из жизни. Опишите шаблон (не более 500 слов).

Пример из практики

Яну 5 лет. Он страдает тяжелой формой детского церебрального паралича с рождения. За ним ухаживают мама и бабушка. Когда Яну было два года, его отец погиб в автокатастрофе. Мама раскладывает товар по полкам в продуктовом магазине, доход от этого мизерный. Ян — единственный ребенок в семье. В прошлом году его пять раз госпитализировали из-за многократных инфекций дыхательных путей. Каждый раз он выживал благодаря антибиотикам, внутривенным вливаниям, кислородным маскам, и после каждого случая он все больше терял в весе и все больше времени уходило на его выздоровление. Яна кормят через гастростомический зонд, поскольку он давится, когда глотает пищу. Сейчас у него снова кашель и одышка. Из-за тяжелых мышечных спазмов у него болят конечности.

Опишите, какие вопросы следует решить в этом случае, и как бы вы действовали дальше (максимум 25 строк).

¹ <http://www.bacdis.org.uk/policy/documents/CarePathwayforCYPwithCerebralPalsy.doc>.

Тестовые задания модуля 4

Выберите один ответ.

1. Планирование помощи должно включать в себя обсуждение того, где бы ребенок предпочел находиться в конце жизни.

- a) Верно.
- b) Неверно.

2. Братья и сестры умирающего ребенка не должны быть вовлечены в заблаговременное планирование помощи, так как в большинстве случаев это вызывает стресс.

- a) Верно.
- b) Неверно.

3. Подготовка плана помощи усиливает шок и панику у ребенка и его семьи.

- a) Верно.
- b) Неверно.

4. Правильная оценка ребенка и его семьи является ключевым компонентом заблаговременного планирования помощи.

- a) Верно.
- b) Неверно.

5. Что не стоит включать в планируемый уход?

- a) Где ребенок предпочел бы находиться в конце жизни.
- b) Мнение профессионалов, что о ребенке необходимо заботиться, как конечный подход.
- c) Предпочтительный тип духовной поддержки.
- d) Что необходимо для осуществления плана помощи.

Оценка знаний

Итоговая работа

Вы сможете пройти итоговое тестирование по результатам данного курса только после успешного выполнения заданий в конце каждого модуля.

Слушатели, успешно прошедшие итоговое тестирование, смогут загрузить свидетельство о прохождении курса на сайте <http://www.elearnicpcn.org>.

Итоговое задание к курсу

«Паллиативная помощь детям в конце жизни»

Вам нужно будет потратить некоторое время на клиническую практику как на часть вашего курса. Идея заключается в наблюдении и понимании помощи, в которой могут нуждаться дети в конце жизни, а также в возможности продемонстрировать на практике некоторые основные навыки. Ключевым моментом является не продолжительность времени, которое вы потратите на это, а умение практиковать и применять свои навыки.

Понаблюдайте за работой своего руководителя, принимая к сведению модели оказания помощи, которые он использует в работе, а также его подход, навыки общения, оценки и план помощи.

Вам необходимо заполнить «CaseStudy (Пример из практики)», для этого вы должны будете поработать с историей болезни, провести собственную оценку и составить свой собственный план помощи. Хорошей практикой и помощью для вас будет знакомство с другими подобными записями, но не полагайтесь только на них, так как вы должны практиковать свои навыки, которые получили (в любом случае, чужие записи могут быть неполными или содержать неточности). Помните, что самое главное — это сама помощь.

Оформите описание «Примера из практики» в виде текстового документа со следующими рубриками.

- Имя и возраст ребенка
- История болезни
- Оценка состояния ребенка
- Список лекарственных средств
- Другие задействованные специалисты, волонтеры, а также члены семьи
- План помощи в конце жизни
- Осознание ребенком его диагноза и предлагаемой помощи
- Ваша оценка «управляемости» ребенка
- «Обучающие элементы» для вас в данном примере

Объем анализа примера из практики должен составлять от 500 до 750 слов.

Компетенции

Во время клинической практики вы должны будете приобрести ряд компетенций, которые необходимо завизировать (бланк оценки компетенций можно скачать на сайте <http://www.elearnicpcn.org>¹). Есть ряд обязательных и дополнительных навыков (у вас может не быть возможности получить дополнительные навыки). Когда вы решите, что в полной мере проявили полученные навыки, вы можете попросить своего руководителя оценить, достаточно ли это для того, чтобы он поставил свою подпись в бланке ваших компетенций. К концу вашей практики вы должны убедиться, что все профессиональные навыки подписаны, после чего вам необходимо загрузить заполненную форму, чтобы успешно завершить курс.

¹ http://www.elearnicpcn.org/pluginfile.php/1457/mod_assign/intro/EoL%20Competencies.pdf

Паллиативная помощь детям в конце жизни

Общая информация

Имя, фамилия

Место работы

Страна работы

Место прохождения практики

Дата прохождения практики

Перечень навыков и умений для практикующих врачей

Обязательные (О) или дополнительные (Д)	Компетенции	Подпись куратора и дата
	Общение с ребенком	
О	Использование по отношению к детям основных навыков общения, таких как активное слушание, молчание, прочее	
О	Определение идеи, озабоченности и ожидания ребенка и членов его семьи	
О	Использование соответствующих навыков общения для того, чтобы оповестить родителей или опекунов, что их ребенок умирает	
О	По возможности обсуждение планируемого ухода за ребенком заранее	
О	Включение братьев и сестер в обсуждение в соответствующей их возрасту манере	
	Оценка состояния	
О	Провести комплексную оценку ребенка и его семьи в рамках подготовки к обсуждению планирования помощи	
О	Клиническое/психосоциальное обсуждение понимания ребенком своей болезни в доступной манере	
О	Выявление ключевых лиц, принимающих решения в семье	

Обязательные (О) или дополнительные (Д)	Компетенции	Подпись куратора и дата
О	Обмен информацией и сообщение плохих новостей	
О	Эффективное документирование оценки	
	План работы	
О	Разработка плана помощи ребенку в конце жизни	
О	Надлежащее применение нелекарственных подходов для снятия боли и контроля симптомов	
О	Правильное использование обезболивающей лестницы для контроля боли	
О	Наличие препаратов и их форм, входящих в перечень жизненно необходимых, для оказания паллиативной помощи детям (только для врачей и медсестер)	
О	Адекватное ситуации введение опиоидов, их ротация и титрование (только для врачей и медсестер)	
О	Применение различных способов введения препаратов для сохранения максимального качества жизни ребенка (только для врачей и медсестер)	
О	Распознавание и эффективное лечение побочных эффектов лекарственных препаратов	
О	Обеспечение точной дозировки, легального хранения и эффективного назначения	
Д	Использование шприцевых насосов для введения лекарств (по возможности)	
Д	Прием морфина перорально в различных концентрациях (в случае необходимости)	
Д	Своевременное назначение/использование/перевод на другие виды лечения для эффективного контроля симптомов	
	Помощь в конце жизни	
О	Выявление детей с вероятным летальным исходом	
О	Планирование худшего сценария (надейся на лучшее, готовься к худшему)	

Обязательные (О) или дополнительные (Д)	Компетенции	Подпись куратора и дата
О	Комплексное планирование помощи в конце жизни, используя такие инструменты, как Liverpool Care Pathway или Pepsi Cola	
Д	Разумное прогнозирование	
Д	Планирование и своевременное оказание помощи при острых состояниях, нарушающих качество жизни и комфорт, которые могут развиваться в терминальном периоде	
	Самопомощь	
Д	Способность к критическому и конструктивному самоанализу	
Д	Способность объективно оценивать собственную устойчивость и умение справляться с трудностями, а также знать факторы, которые помогают справляться с собственным стрессом	
Д	Понимание собственных слабых мест	

*Свидетельство ICPCN о прохождении курса обучения
«Паллиативная помощь детям в конце жизни»*

Глоссарий

Анемия Фанкони — генетическое заболевание, вызывающее физические отклонения и, в большинстве случаев, недостаточность костного мозга.

Анксиолитик — препарат, используемый для устранения чувства тревоги.

Ацидоз — повышенное содержание кислот в крови, приводящее к низкому уровню pH.

Гипогликемия — низкий уровень глюкозы (сахара) в крови.

Гиподермоклизис (подкожное вливание) — процесс введения жидкостей подкожно для коррекции обезвоживания.

Гипоксемия — низкий уровень кислорода в крови.

Дыхательная паника — эпизод острой дыхательной недостаточности, как правило, вызываемый событиями в предтерминальной фазе.

Искусственное питание и/или восполнение потери жидкости — введение в организм жидкостей и/или питательных веществ с помощью способов, отличных от приема внутрь (через рот с проглатыванием).

Кровоизлияние — чрезмерная потеря крови в результате кровотечения.

Недостаточность костного мозга — неспособность костного мозга вырабатывать достаточное количество форменных элементов крови: эритроцитов, лейкоцитов или тромбоцитов.

Парентеральное питание — способ доставки питательных веществ в организм в обход кишечника.

Переливание тромбоцитов — вливание тромбоцитов через капельницу с целью скорректировать низкий уровень тромбоцитов в крови.

Предсмертное беспокойство — внезапное появление дистресса в конце жизни, когда пациент не может успокоиться, становится нервным или испытывает галлюцинации.

Предсмертный хрип — шумное дыхание через скопление секрета в верхних дыхательных путях, обычно возникает в полубессознатель-

ном или бессознательном состоянии у пациентов, которые не в состоянии сглатывать слюну или откашливать накапливающийся секрет.

Прогнозирование исхода — предсказание вероятного исхода заболевания исходя из текущего состояния пациента и набора внешних и внутренних факторов (признаков).

Респираторный дистресс — учащенное дыхание, вызываемое одышкой.

Траектории развития заболевания — наиболее вероятное клиническое течение болезни.

Транексамовая кислота — препарат, способствующий свертыванию крови и используемый для лечения нарушений ее свертываемости.

Трансфузия, или переливание крови — вливание крови через капельницу с целью скорректировать низкий объем крови или невысокий уровень гемоглобина.

Энтеральное питание — способ доставки питательных веществ через зонд, введенный в желудочно-кишечный тракт.

Список литературы и материалов

Существует много доступных источников информации по детской паллиативной помощи, некоторые из них были использованы в процессе подготовки данного модуля.

Литература

1. ACT (2011) ACT Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care: The Rainbows Children's Hospice Guidelines. ACT, Bristol. Downloadable from the Together for Short Lives website.
2. Amery J (2009) Children's Palliative Care in Africa. London, Oxford University Press. Downloadable from the ICPCN website.
3. Gwyther L, Merriman A, Mpanga Sebuyira L and Schietinger H (2006) A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV and AIDS in Sub-Saharan Africa. Kampala, APCA. Downloadable from the FHSSA website.
4. Steinhauer KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In Serach of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med*, 2000; 132(10) p825-832.
5. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351:1175.
6. Frederich MF, Artificial hydration and nutrition in the terminally ill. *American Academy of Hospice and Palliative medicine*; San Diego Volume 4, 2002.
7. McDougall RJ, Notini L. Overriding parents' medical decisions for their children: a systematic review of normative literature. *Journal Med Ethics* doi:10.1136/medethics-2013-101446.
8. Help the Hospices (2008) Palliative care toolkit. Help the Hospices, London. Downloadable from the Help the Hospices website.
9. На сайтах организаций ICPCN и Together for short Lives вы также сможете найти много полезной информации.

Многие источники, перечисленные выше, были использованы при разработке данного курса.

Интернет-источники

1. Artificial Nutrition and Hydration: Beneficial or Harmful? American Hospice Foundation
<http://www.americanhospice.org/articles-mainmenu-8/caregiving-mainmenu-10/48-artificial-nutrition-and-hydration-beneficial-or-harmful>.
2. WMA Declaration of Venice on Terminal Illness 2006
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/i2/index.html>.
3. PEPSI-COLA Aide-Memoir:
<http://pro.mountvernoncancernetwork.nhs.uk/assets/Uploads/documents/PEPSI-COLA-Aide-Memoir-FINAL-DRAFT.pdf>.
4. Care Pathway for Children with Cerebral Palsy www.bacdis.org.uk/policy/documents/CarePathwayforCYPwithCerebralPalsy.doc.

Учебное издание

Паллиативная помощь детям в конце жизни

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский Паллиатив».
The International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
Международная сеть паллиативной помощи детям.

Тираж 1000 экз.

Старомонетный пер., 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
тел.: (499) 799-80-73
info@rcpcf.ru; www.rcpcf.ru



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Старомонетный переулок, 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
т: +7 499 799 8073 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru