

О.О.Ріга, А.Ю.Пеньков, Н.М. Коновалова

ПРИНЦИПИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

*Посібник для тренерів з
дитячої паліативної допомоги*

ХАРКІВ

2017

УДК 616-053.2-08-039.75(075)

Рекомендовано Вченою Радою ХНМУ (Протокол № 4 від 27.04.2017).

Рецензенти: д-р мед. наук., професор Похилько В. І. (ВДНЗУ «Українська медична стоматологічна академія»);
д-р мед. н., професор Павлишин Г.А. (Тернопільській державний медичний університет ім. І. Я.Горбачевського)

О. О.Ріга, А. Ю.Пеньков, Н. М.Коновалова

Принципи надання паліативної допомоги дітям.
Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги. –
Харків:2017. – 97 с.

Підготовлено і надруковано в межах Проекту «Створення нової моделі сімейно-орієнтованих послуг в громаді для дітей з особливими потребами», який реалізовано Агенцією змін «Перспектива» у партнерстві з Харківським національним медичним університетом, Українсько-німецькою медичною асоціацією і юридичною фірмою ILF. Підтримка проекту надана Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ) у межах співпраці з Німеччиною.



Рекомендовано викладачам, студентам, лікарям-інтернам, лікарям, медичним сестрам, психологам, педагогам, соціальним працівникам, батькам.

УДК 616-053.2-08-039.75(075)

©ХНМУ, 2017

© Ріга О.О., Пеньков А.Ю., Коновалова Н.М. 2017

ЗМІСТ

Перелік умовних позначень	2
Вступ	3
Пам'ятка тренерів	4
Перша тренінгова сесія	7
Тренінг №1. Дитяча паліативна допомога. Моделі педіатричної паліативної допомоги	7
Тренінг №2. Дитяча захворюваність та смертність. Захворювання, що обмежують життя та загрожують життю. Групи дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги. Досвід Сполученого королівства Великої Британії та Північної Ірландії.	10
Тренінг №3. Хартія прав дитини, яка помирає (<i>Трієстська Хартія</i>).	13
Тренінг №4. Етика та права дитини в педіатричній паліативній допомозі	14
Тренінг №5. Патофізіологія болю. Стратегія знеболювання в дітей.	16
Тренінг №6. Функціональне оцінювання болю у дітей. Шкали оцінки болю.	19
Тренінг №7. Доступність ефективного знеболювання в Україні. Основні регламентуючі документи стосовно знеболювання	24
Тренінг №8. Інтегративні методи знеболювання: музикотерапія	26
Тренінг №9. Інтегративна медицина. Гіпноз та інші практики.	30
Тренінг №10. Ігро- та ароматерапія в педіатричній паліативній допомозі.	32
Друга тренінгова сесія	35
Тренінг №11. Комунікації в педіатричній паліативній допомозі.	35
Тренінг № 12. Комунікації з дітьми. Вирішення емоційних проблем.	37
Тренінг №13. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 1.	40
Тренінг №14. Проблеми харчування. Гастростоми.	42
Тренінг №15. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 2.	45
Тренінг №16. Особливості організації харчування паліативних пацієнтів.	46
Тренінг №17. Перинатальна паліативна допомога.	49
Тренінг №18. Респіраторна підтримка в паліативній допомозі.	51
Тренінг №19. Створення моделей надання паліативної допомоги дітям.	53
Тренінг №20. Обговорення моделей надання паліативної допомоги дітям в Україні. Підсумки двох тренінгових сесій.	54
Додатки	55

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

АМТА	асоціація музичних терапевтів Америки
ВІЛ	вірус імунодефіциту людини
ВООЗ	Всесвітня організація охорони здоров'я
КМУ	Кабінет Міністрів України
ЛПУ	лікувально-профілактична установа
МКХ-Х	Міжнародна класифікація хвороб Х-го перегляду
МОЗ	Міністерство Охорони Здоров'я
МРТ	магнітно-резонансна томографія
ППД	педіатрична паліативна допомога
СНІД	синдром набутого імунодефіциту
ХОСБД №1	Харківський обласний спеціалізований будинок №1
ЦНС	Центральна нервова система
ШВЛ	Штучна вентиляція легень
ААР	American Academy of Pediatrics/Американська академія педіатрії
FDA	Food and Drug Administration /Управління з контролю за якістю харчових продуктів і лікарських препаратів США
UNICEF	United Nations Children's Fund/Дитячий фонд Організації об'єднаних націй
PaCo ₂	парціальний тиск двоокису вуглецю
PaO ₂	парціальний тиск кисню
pH	водневий показник

ВСТУП

Виконуючи розпорядження Президента України №818/2015-р від 25.12.2015 «Про робочу групу з опрацювання пропозицій щодо реформування системи інституційного догляду та виховання дітей» та враховуючи Національну стратегію в сфері прав людини до 2020 року, Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1 (ХОСБД №1) (головний лікар – Мараб'ян Р.В.) за підтримки Адміністрації Президента України, міжнародного дитячого фонду UNICEF UKRAINA став пілотним закладом щодо створення нової моделі медичного закладу сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами проекту «Створення нової моделі сімейно-суспільно-орієнтованих послуг для дітей з особливими потребами». Проект виконувався з листопада 2016 до травня 2017 року та був спрямований на перетворення інтернатної установи в центр орієнтованих на сім'ю послуг, які дозволяють дитині залишатися в сім'ї і дозволяють родині справлятися з труднощами, які створює нестандартність дитини і її особливі потреби.

Незважаючи на чітко визначені пріоритети, загальний рівень готовності до змін, продемонструвала брак чіткого законодавчого шляху перебудувати будинок дитини, брак компетенції в управлінні змінами, методичного медичного супроводу (методичних рекомендацій, локальних протоколів, семінарів–тренінгів, дидактичного матеріалу тощо) нових для України технологій дитячої реабілітації та паліативної допомоги. Тому в рамках проекту проведена низка тренінгових сесій, зокрема, з педіатричної паліативної допомоги, посібник для тренерів та учасників, програма тренінгового навчання, посібник для медичного персоналу та посібник для батьків.

Партнерами проекту є юридична фірма «Інюрполіс», недержавна організація «Агенція змін «Перспектива», недержавна організація «Україно-німецька медична асоціація», Харківський національний медичний університет МОЗ України.

ПАМ'ЯТКА ТРЕНЕРОВІ

Оцінка потреб Вашої аудиторії

Виберіть матеріал, поданий у навчальній програмі, що найкраще відповідає потребам Вашої аудиторії.

Для учасників краще отримати невелику кількість нової інформації і добре її засвоїти, аніж «не переварити» багато інформації та нічого не запам'ятати.

Часові рамки презентації

Виділіть достатньо часу для того, щоб учасники могли представитися. Модуль складається з двох тренінгових сесій (далі – тренінг).

Пропонуємо склад роботи для кожного компонента модуля: вступ, презентація, клінічні та практичні приклади, обговорення, підведення підсумків. Усього 3,5 години на один тренінг.

Підготовка презентації

Текст, що пропонується даним посібником, не є підготовленою промовою. Натомість слайди були розроблені таким чином, щоб дати імпульс Вашій презентації. Хоча слайди практично повністю відповідають тексту програми, вони не передають усього змісту. Ви можете вести нотатки у полі для приміток на слайдах – це допоможе Вам ретельніше підготуватися до промови, а також виконуватиме роль «підказок» під час презентації.

Проведіть репетицію своєї презентації, використовуючи обрані слайди; намагайтеся говорити тією мовою, якою Ви користуватиметеся на занятті. Тренуйтеся до ти, поки презентація не буде звучати зрозуміло, цікаво і в межах відведеного часу.

Підготовка роздаткового матеріалу для учасників

Роздатковий матеріал **Посібника** можна роздрукувати та роздати всім учасникам. Як роздатковий матеріалу. Його можна видати одразу, або за модулями. Роздатковий матеріал наведено в Додатках до даного **Посібника**.

Необхідне обладнання

Діапроектор та екран

Відеоплеєр з монітором, або проектор

Фліпчарт, маркери для фіксування важливих моментів обговорення.

Заздалегідь перевірте, чи працює Ваше обладнання. Перемотайте відеоплівку на початок сегменту чи епізоду, що використовуватиметься на сесії.

Проведення презентації

Представтеся будь ласка.

Якщо Ви ще не знайомилися з учасниками, представтеся. Назвіть своє ім'я, посаду та організацію, у якій Ви працюєте. Коротко опишіть свій клінічний досвід, пов'язаний з інформацією, що Ви презентуватимете.

Ознайомте учасників з темою заняття

Продемонструйте титульний слайд модуля. Для уточнення змісту заняття, використайте кілька загальних фраз про важливість даної теми. Опишіть учасникам формат заняття, а також зазначте тривалість презентації. Також зазначте усі форми навчання (окрім лекції), які Ви збираєтеся використовувати.

Перегляньте завдання модуля

Продемонструйте слайд із переліком завдань на заняття. Прочитайте вголос кожне завдання і вкажіть, на яких з них Ви збираєтеся зупинитися окремо.

Продемонструйте короткий практичний приклад

Після огляду завдань модуля, продемонструйте короткий практичний приклад, щоб дати початок активному обговоренню. Продемонструйте клінічні випадки

Обговорення

Після представлення клінічного випадку або перегляду відеофільму, запропонуйте учасникам прокоментувати побачене та обговорити стосунки, які вони щойно побачили. Рекомендуємо записувати найважливіші думки та ідеї учасників на аркуші для фліпчарту або на прозорих плівках для проектора.

Якщо дискусія розвивається мляво, поставте учасникам прямі запитання. Обговорення має стати відправним пунктом для ознайомлення з новим матеріалом. Якщо учасникам щось не подобається з того, що вони побачили чи почули, запитайте у них, як би вчинили вони самі.

Установлення часових рамок для обговорення

Обмежте обговорення відео 5 хвилинами, а потім переходьте до презентації. **Презентація матеріалу**

Рекомендований стиль:

Інтерактивна лекція дозволить Вам долучити аудиторію до активної роботи і при цьому охопити весь матеріал.

Альтернативний стиль 1: На основі практичного прикладу

Якщо Ви засвоїли матеріал та відмінно володієте відповідною методологією, то підхід до навчання на основі практичного прикладу може виявитися дуже ефективним. Використовуйте фліпчарт або

проектор для фіксування найважливіших моментів та ідей. Дискусія має тісно переплітатися з ключовими пунктами домашнього завдання.

Альтернативний стиль 2: Рольова гра

Якщо Вам зручніше та краще управляти рольовою грою, а потім вести дискусію за її результатами, то ця метода може стати важливим і корисним способом ілюстрації усієї складності та важливості комплексної і повної оцінки пацієнта. Придумайте власний сценарій для невеликих груп. Переконайтеся, що всі учасники чітко розуміють завдання. Запропонуйте учасникам розділитися на групи. Дайте слухачам підготуватися 15–20 хвилин для проведення організованої оцінки. Можливо, учасникам знадобиться більше часу, якщо вони не мають значного досвіду та навичок. Через 15–20 хвилин зупиніть процес оцінки та запропонуйте учасникам обговорити отриманий досвід у малих групах. Після закінчення обговорень у малих групах, організуйте і проведіть обговорення результатів у великій групі. Використовуйте фліпчарт або проектор для фіксування найважливіших думок і пунктів для обговорення.

ПЕРША ТРЕНІНГОВА СЕСІЯ

Модуль 1. Організація педіатричної паліативної допомоги

Організація модуля – 2 лектора

1. Знайомство з учасниками та їх уявленням про педіатричну паліативну допомогу (ППД) та очікуваннями від тренінгу (30 хвилин)
2. Тестові анонімні письмові завдання на загальну тематику ППД. (Додаток 1)
3. Тренінг №1. (Додаток 2). Дитяча паліативна допомога. Моделі ППД.
4. Тренінг №2. Дитяча захворюваність та смертність. Захворювання, що обмежують життя та загрожують життю. Групи дітей, які потребують ППД. Досвід в ППД Сполученого королівства Великої Британії та Північної Ірландії.
5. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу, результатів тестування (30 хвилин). Залучати до обговорення всіх учасників тренінгу. Дидактичний матеріал: (Додаток 1)

Короткий виклад

Тренінг №1.

Мета – ознайомити слухачів з філософією педіатричної паліативної допомоги, моделями ППД, принципами, специфічними аспектами та організацією служби.

- Визначити ППД як комплекс завдань
- Ідентифікувати передбачувані можливості для паліативного втручання на різних стадіях захворювання
- Опишіть коли і як звертатись за допомогою до вузькоспеціалізованої команди з надання паліативної допомоги
- Вивчіть всі міфи та припущення стосовно ППД

Приклад.

1. Надати визначення ППД – *Дитяча паліативна допомога запобігає, визначає та лікує страждання дітей з важкими захворюваннями, їхні родини та команди, які піклуються про них. Є доцільною на будь-якій стадії захворювання та може забезпечуватися разом з лікуванням, спрямованим на захворювання.*
2. Обговорити про поняття «холістичний підхід» у ППД

Запобігання **фізичних** страждань (освіта та створення посібника з переліком симптомів, можливих інтервенцій, довідника лікарських препаратів, пакета документів, визначення функціональні обов'язків лікарів, медсестер та молодших м / с).

Емоційних страждань (визначити роль і функціональні обов'язки психолога (методологія).

Соціальних страждань (визначити роль і функціональних обов'язків соціального працівника).

Духовних страждань (визначити механізм, при якому буде забезпечено доступ до конфесійних потреб).

3. Фокус – родина. Страждання, що вимагає втручання для членів родини: психосоціальне, духовне страждання, тяжка втрата, сімейна підтримка, командна підтримка, підтримка суспільства
4. Надати моделі надання ППД – консультативна та інтегративна

Консультативная vs интегративная модель перинатального паллиатива

1. Обговорити переваги та недоліки даних моделей
2. Запитати, що відомо слухачам у цій царині знань та їхню інтерпретацію нової інформації

AAP experience National Conference & Exhibitions

Wolters Kluwer Health | OvidSP | Duke Children's HOSPITAL & HEALTH CENTER

5. Запитати у слухачів рівні надання ППД

Лікарня

Поліклініка

Дім та суспільство

Хоспіс

Пацієнт

1. Обговорити місця, де надається ППД, акцентувати на безперервності та холистичному підході
2. Обговорити спеціалістів охорони здоров'я та інших фахівців, що надають ППД

6. Принципи ППД

- для дітей зі станами загрозливими і / або обмежують життя, з моменту постановки діагнозу
- доступність у будь-якому місці, не залежно від моделі, де знаходиться дитина (надання правильної послуги в правильному місці в потрібний для пацієнта час, стільки скільки потрібно)
- орієнтована на пацієнта і сім'ю
- мульти – дисциплінарна команда, яка працює в партнерстві з сім'єю з метою досягнення кращого результату
- усі заходи спрямовані на підвищення якості життя пацієнта і сім'ї, паліатив – це не відмова від боротьби
- є вікові особливості ДПП

7. Запровадження паліативної допомоги на ранньому етапі.

- Допомогу слід вводити після встановлення діагнозу.
 - Забезпечує фокусування на хворобі та стражданні на всіх етапах.
 - Надає необхідну підтримку аби допомогти родинам пристосуватись.
 - Запобігає усвідомленню змін у допомозі або її припиненні.
 - Вузкоспеціалізована допомога інтегрується з первинною командою – контролювати первинного лікаря або фахівця первинної допомоги.
- Стратегії модифікування хвороби та паліативної допомоги можуть працювати разом та бути синергістичними – краще управління симптомами та психосоціальним станом можуть покращити толерантність до лікування та результати.

Міфи про ППД

1. Паліативна допомога = хоспіс = втрачання надії
2. Дитина має бути невиліковно хворою або при смерті
3. Дитина повинна мати наказ “Не реанімувати”, щоб отримувати хоспісну допомогу
4. Тільки для дітей хворих на рак
5. Мають зупинити все лікування спрямоване на подолання хвороби
6. Мають відмовитися від команди, що надавала первинне лікування
7. Дитину слід перевести до іншого відділу/локації
8. Дитина помре скоріше/втратить надію в разі, якщо буде отримувати паліативну допомогу
9. Усі родини бажать, щоб “кінець життя” настав вдома

10. Призначення опіоїдів викликає пригнічення дихання та прискорює смерть

Тренінг №2.

Мета – ознайомити слухачів з розвитком ППД в світі та Україні, надати досвід Сполученого королівства Великої Британії та Північної Ірландії.

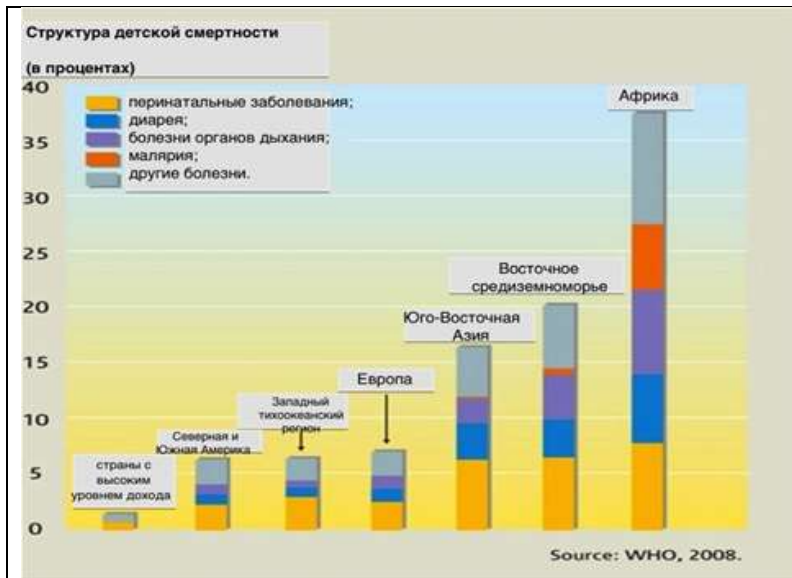
- Ознайомити зі світовими організаціями, які визначають політику ППД
- Ознайомити з епідеміологією дитячої захворюваності та смертності, потреб в ППД
- Ознайомити з різними рівнями розвитку ППД в розвинених країнах, країнах із середнім та низьким рівнем доходу
- Опишіть групи захворювань у ППД та траєкторії захворювань
- Вивчіть бар'єри для розвитку ППД
- Надайте різницю між дитячою паліативною допомогою та паліативною допомогою дорослим.

Приклад.

1. Чому нам необхідна дитяча паліативна допомога? Дитяча паліативна допомога важлива, бо в світі налічується 21 мільйон дітей, які її потребують. Більше того, потреби дітей відрізняються від потреб дорослих. Цільовою групою є діти з неонатального періоду до досягнення ними 18–21 року, тому необхідно аналізувати зміну їх потреб з віком, а також усі супровідні та навколишні фактори.
2. Світові організації, які визначають політику ППД

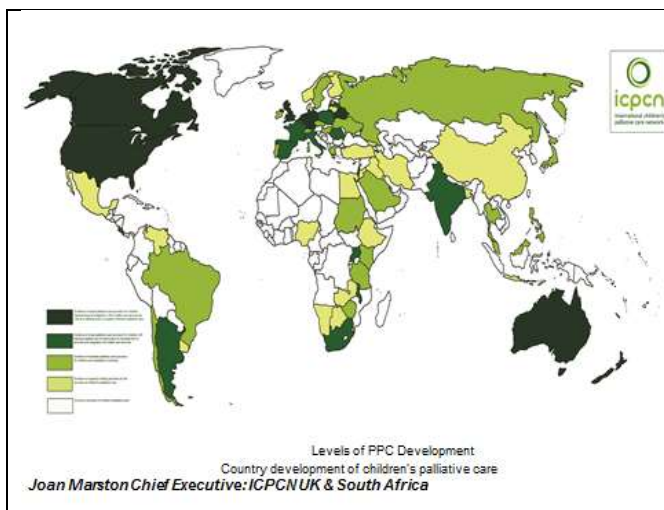
	<ol style="list-style-type: none">1. Розповісти про роль світових організацій розвитку ППД2. Акцентувати на те, що на сайті ICPCN безкоштовно можна пройти курс освіти з основних питань ППД російською мовою
---	--

3. Надати дані ВООЗ про структуру дитячої смертності



1. Визначте регіон та порівняйте структуру дитячої смертності в Вашому регіоні
2. Як підрахувати потребу в ППД у регіоні?

4. Розвиток ППД



1. Показати місце України в розвитку ППД
2. Довести, що ППД може бути створена в країнах із середнім та низьким рівнем доходів на прикладі Індії та Малаві

5. Ознайомити з класифікацією груп захворювань у ППД, рекомендованих британською організацією «бути разом до кінця» (Together for Short Lives)

Група 1

Загрозливі життю захворювання, при яких радикальне лікування може бути здійснено, але часто не дає результатів.

Злоякісні новоутворення
Незворотні органічні ураження
серця, нирок, печінки

Група 2

Стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти його активність, **НО МОЖЛИВА передчасна смерть.**

• муковісцидоз
• М'язові дистрофії
• ВЛ/СНД

Група 3

Прогресуючі інкрабельні стани, зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії

- хвороба Баттена
- мукополісахаридоз
- Нейром'язові або нейродегенеративні захворювання

Група 4

Незворотні/невиліковні, але не прогресуючі стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість **передчасної смерті**.

- Дитячий церебральний параліч
- Стани після ушкодження спинного та головного мозку

6. Ознайомити з траєкторіями захворювань

Траєкторії захворювань

The figure contains six line graphs. The top-left graph is titled 'Dementia Trajectory' and shows a steady decline in 'Level of Function' over 'Time from Diagnosis to Death'. The top-right graph is titled 'Trajectories of the Dying Child' and contains four sub-graphs: A 'Unexpected' shows a sharp drop at the end of a long period of stable health; B 'Congenital/Disease' shows a steady decline from birth; C 'Chronic disease, curable' shows a decline followed by a recovery and then a final decline; D 'Chronic disease, incurable' shows a steady decline with some fluctuations. The bottom-left graph is titled 'Cancer Trajectory' and shows a decline in 'Level of Function' over 'Time from Diagnosis to Death'.

1. Акцентувати на переліку нозологічних форм та станів, що надають дитині та родині отримувати паліативну допомогу (Додаток 2). Обговорити, що ППД не надається специфічно для окремого діагнозу дитини.

7. Бар'єри ППД в країнах, що розвиваються

Відсутність послуг

Бідність і стигматизація

Обмежена освіта

Не має доступу до опіоїдів

Страхи призначати опіоїди

Недостатній доступ до охорони здоров'я

Слабка державна політика щодо ППД

Відсутність інтеграції в систему первинної медичної допомоги і політики

Недостатня поінформованість населення і ресурсів

8. Відмінності ППД та паліативної допомоги дорослим

Дитина

Згідно із законом не є правомочною

Знаходиться в процесі розвитку

Дуже часто не може описати словами свої потреби, біль та ін..

Іноді захищає батьків / опікунів на шкоду собі

Часто знаходиться в лікарняному оточенні, яке є для нього страшним і чужим місцем

Батьки

Бояться, що допомога на дому гірше, ніж допомога в стаціонарі

Потребують допомоги, що полегшує тяжкість щоденного догляду за невиліковно хворою дитиною

Можуть мати різний спектр потреб у період скарження

Родина

Хоче захистити дитину

Хоче зробити все можливе для порятунку дитини

Може зіткнутися з проблемами того, як сіблінги реагують на те, що відбувається

Модуль 2. Права дитини. Етика в педіатричній паліативній допомозі.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками модуля №1 (15 хвилин).

Тренінг № 3 Хартія прав дитини, яка помирає (*Трієстська Хартія*). Дидактичний матеріал: (Додаток 3)

2. Тренінг № 4 Етика та права дитини в ППД
3. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).

Короткий виклад

Тренінг № 3.

Мета – ознайомити слухачів з Хартією прав дитини, яка помирає (*Трієстська Хартія*)

- Розробити презентаційний матеріал щодо пояснень до пунктів Хартії, роздати додатковий матеріал (Додаток до Модулю 2), довести ресурс україномовного перекладу Хартії <http://www.ufm.org.ua/?p=830>
- Обговорити у великій групі кожний пункт, відповісти на запитання слухачів
- Націлити на те, що ППД направлена на збереження прав дитини

Тренінг №4

Мета – ознайомити з місцем етики в дитячій паліативній допомозі

- Уточнити роль батьків як довірених осіб, які приймають рішення
- Опишіть основні принципи медичної допомоги невиліковно хворим дітям
- Відмова від лікування
- Роль лікаря в педіатричній паліативній допомозі
- Інформована згода. Права дітей та їх батьків.

1. Етика – це вивчення раціонального процесу для визначення найкращого курсу дій в умовах суперечливих виборів. Зосередьте увагу на етичних питаннях педіатрії та педіатричної паліативної допомоги (інформована згода, конфіденційність / приватне життя, забезпечення компетентності медичного працівника, якість життя та якість вмирання, право жити або померти, участь у процесі прийняття рішень, аборт, евтаназія). Зазначте, що етика знаходиться під впливом Закону, релігії, наукових досліджень, філософії та моралі.
2. Обговорити питання: При першій зустрічі з пацієнтом, на які основні моменти Ви звертаєте увагу? Які критерії характеристики пацієнта необхідно враховувати при наданні паліативної допомоги? Перерахувати.
3. Обговорити питання: Чи можемо ми дозволити їм піти? Чи повинні ми полегшити біль вмираючого пацієнта? Чи повинні ми припинити лікування, яке підтримує нашого пацієнта живим, але досі не рятує його? Навести три клінічних приклади відмови від лікування дитини 14–ти років з метастазами, відмови від лікування батьків дитини раннього віку, відмови від лікування дитини за релігійними обставинами або Ваші приклади. Робота в малих або у великій групі.
4. При відмові від лікування: рішення на користь дітей, інтереси дитини, враховувати побажання батьків та обговорювати, довести батькам принцип шкоди та принцип марності того чи іншого медичного втручання.
5. Роль лікаря ППД, окрім запобігання фізичних страждань – вислуховувати, дізнаватися, аналізувати, інформувати і давати практичні поради щодо подальших дій, знайомити з джерелами підтримки

6. Педіатрична етика має специфічні моменти: прийняття рішень довірчою особою, варіант розвитку участі пацієнта в прийнятті рішень з догляду, прийняті автономії дитини / батьків, велика роль лікарського патерналізму, посилені емоції, завчасне планування заходів з догляду, що не зосереджено на передачі прав щодо прийняття важливих рішень
7. Конституція України, ст.28, ст.29 «... жодна особа без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідям" та у ст. 29 гарантує право на особисту недоторканність. Відповідно до ч. 1 ст. 43 Основ законодавства України про охорону здоров'я громадян інформована добровільна згода є необхідною попередньою умовою медичного втручання. Це положення знайшло своє відображення і у ст. 284 Цивільного кодексу України, де передбачено, що надання медичної допомоги фізичній особі, яка досягла 14 років, проводиться за її згодою (ч. 3), а повнолітня дієздатна фізична особа має право відмовитися від лікування (ч. 4).
8. Ознайомте з інформованою згодою. Які на Ваш погляд питання не відображені в існуючій інформованій згоді? Які питання і положення не слід згадувати в інформованій згоді? Що потрібно враховувати, якщо дитина знаходиться наприкінці життя? Обговорити в малих або великій групі.
9. Обговорити моделі прийняття медичних рішень.
10. . Обговорити автономію дитини та батьків. Навести приклади порушень автономії дитини.
11. Поділитися досвідом способів розрішення конфліктів та роботи комісій (комітетів) з етики у закладах ОЗ.

Модуль 3. Патофізіологія болю. Стратегія знеболювання в дітей.
Функціональне оцінювання болю в дітей. Шкали оцінки болю.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем тренінгів 3 та 4. Вирішування тестових завдань анонімно (30 хвилин) (Додаток 4).
2. Тренінг № 5 Патофізіологія болю. Стратегія знеболювання в дітей.
3. Тренінг № 6 Функціональне оцінювання болю в дітей. Шкали оцінки болю.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу та результати відповідей (30 хвилин). Дидактичний матеріал: (Додаток 4)

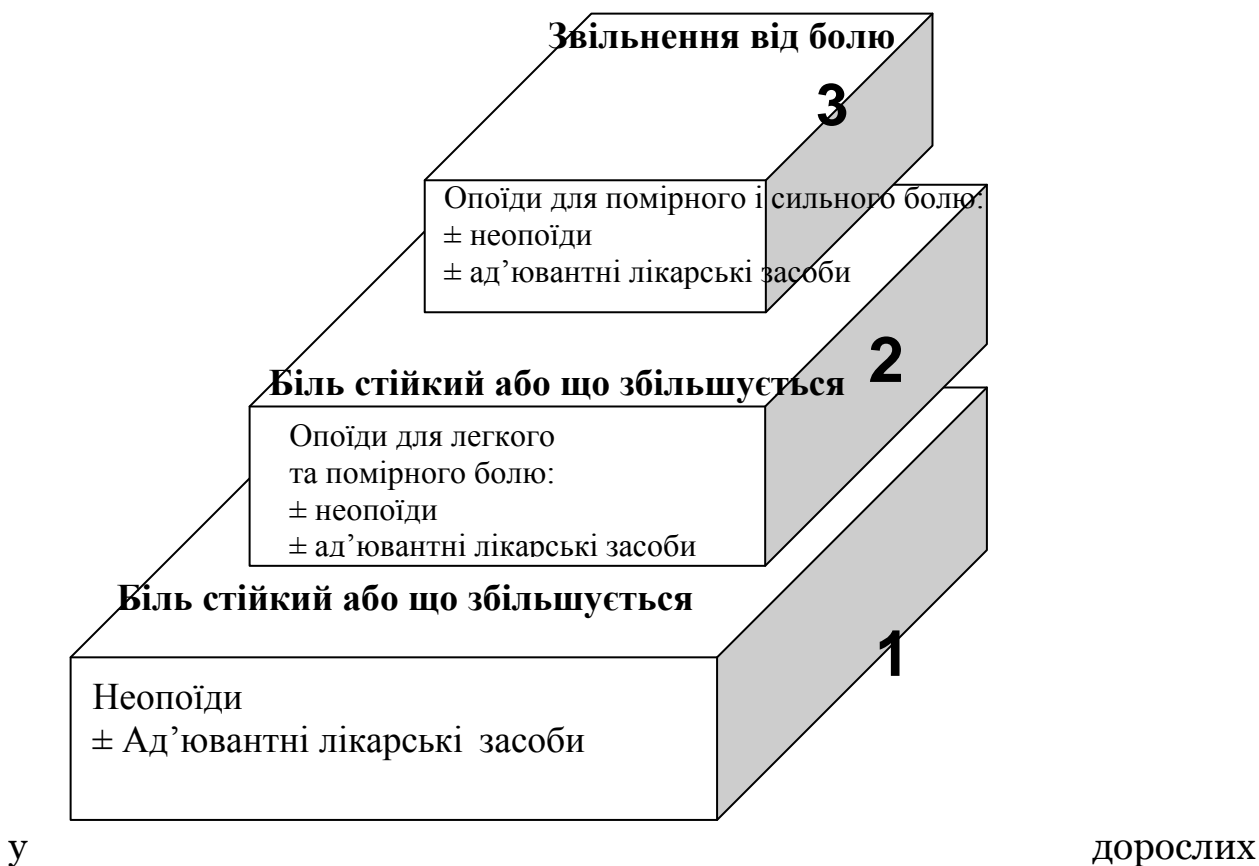
Короткий виклад

Тренінг № 5.

Мета – ознайомити слухачів з механізмами розвитку больового синдрому та сучасними стратегіями знеболювання.

- Викласти основні механізми розвитку болю.
- Розглянути опіюїди, що зазвичай використовуються у педіатричній медицині болю та паліативному догляді
- Практикувати призначення знеболення на клінічних випадках
- Вивчіть всі міфи та припущення стосовно лікування болю в дітей

1. Міжнародна асоціація вивчення болю (International Association for the Study of Pain, IASP) визначає біль як “неприємний чуттєвий та емоційний досвід, пов’язаний з реальним чи потенційним пошкодженням тканин або сприйманого пошкодження тканин”
2. **Причинами болю** в дітей можуть бути:
 1. **Хронічні захворювання**, такі як артрит, серпоподібноклітинна хвороба та ревматологічні порушення, є важливими причинами скелетно-м’язового болю, а хронічні стани, такі як неспецифічні хронічні захворювання, можуть спричинити рецидивуючий біль у животі.
 2. **Травми – фізичні, термальні, електричні та хімічні ураження** (опіки).
 3. **Хвороби, що загрожують життю**, та їхнє лікування, наприклад, одночасний гострий та хронічний біль при онкологічних захворюваннях та ВІЛ/СНІД
3. **Системи класифікації болю.** Біль класифікують за патофізіологічним механізмом (ноцицептивний або невропатичний біль); тривалістю (хронічний або гострий, проривний біль); етіологічним чинником (злоякісний, незлоякісний, ідіопатичний); анатомічним розташуванням
4. Скерувати слухачів до **Настанови** ВООЗ щодо фармакологічного лікування стійкого болю в дітей із медичними захворюваннями / за заг. ред. Л. Андріїшин, О. Брацюнь ; пер. з англ. С. Дьоми. – К. : ТОВ «Видавничий дім «Калита», 2014. – 168 с., ISBN 978-617-7152-06-3
5. Обговорити трьохсходову та двохсходову стратегію лікування хронічного болю в дітей та дорослих за ВООЗ (1996, 2012)



НПЗЗ	Опіодний анальгетик
	Помірний біль (4-6)
Слабкий біль (1-3)	Сильний біль (7-10)

Двоступенева схема знеболення

6. У малих або великій групі навести клінічні приклади для самостійного вирішення та презентування практичного застосування рекомендацій ВООЗ.

Приклади:

1. Хлопчик, 15 років скаржиться на больовий синдром у животі, при оцінці описує біль на 6 балів, описує її таким чином: давить, розпирає, носить оперізуючий характер. Вона посилюється при порушеннях дієти (вживання жирної, гострої їжі), а також у положенні лежачи на спині. Має місце різке зниження ваги; зниження апетиту (особливо щодо м'яса, жирної їжі); млявість, слабкість; підвищення температури тіла; апатія. Маса тіла дитини 40 кг.

Поставте попередній діагноз і визначте тактику знеболювання.

2. Дівчинка 10 років, скаржиться на головні болі, переважно вранці, що супроводжуються блювотою, зниженням зору, періодичне випадання полів зору. Останній місяць відзначається порушення ходи і рівноваги. Два дні тому відзначався напад генералізованих тоніко-клонічних судом, викликали бригаду швидкої допомоги, дитина знаходиться в спеціалізованому стаціонарі. Мають місце психічні розлади (сонливість, дратівливість, зміни особистості). 8 балів за шкалою оцінки болю.

Вага дитини 30 кг. Поставте попередній діагноз. Яка тактика лікування больового синдрому?

3. Хлопчик, 8 років. З анамнезу відомо: хлопчик 2-й з двійнят, народився в асфіксії тяжкого ступеня, перебував на ШВЛ 2 місяці, спостерігається в дитячого невролога, дитячого психіатра. Діагноз: ДЦП, гіперкінетична форма. Симптоматична епілепсія, часті парціальні епіприпадки з вторинною генералізацією. Глибока розумова відсталість. За словами батьків, у хлопчика має місце больовий синдром (за шкалою оцінки болю-8-9 балів), відзначається зниження апетиту, втрата маси тіла до 10 % .Больовий синдром супроводжується загальною напругою, занепокоєнням, криком, вегетативними реакціями у вигляді потовиділення, почервоніння шкіри обличчя.

Маса тіла дитини-15 кг. Яка Ваша тактика в знеболюванні?

7. Основні принципи фармакологічного ведення болю ВООЗ, 1986 та 2012

використання двоступеневої стратегії
дозування через регулярні проміжки часу
використання належного шляху введення
пристосування лікування до конкретної дитини.

Рекомендації ВООЗ для полегшення болю рекомендується так:

1. Регулярна оцінка болю та його тяжкості протягом усього перебігу захворювання.
2. Використання нефармакологічних заходів у поєднанні з медикаментозною терапією.
3. Призначення знеболюючої терапії достатньо, щоб дозволити дитині спати всю ніч.
4. Використання пероральних анальгетиків, уникати болючих шляхів введення.
5. Передбачення і лікування побічних ефектів.
6. Вибір анальгетика залежить від інтенсивності больового синдрому та реакції дитини на раніше призначені засоби. ВООЗ (2012) рекомендує 2–ступінчастий підхід для лікування болю з кроком 2 – використання опіоїдів для помірному та сильного болю.

Тренінг № 6

Мета – ознайомити слухачів з об'єктивними та суб'єктивними шкалами оцінки болю в дітей.

- Надати типи оцінювання болю в дітей – клінічне оцінювання та шкали
- Надати інформацію щодо шкал оцінювання болю в дітей залежно від віку, вербальних та комунікативних здібностей, гострого чи хронічного болю.
- Підготувати різні шкали болю та різних пацієнтів з больовим синдромом.
- Практикувати застосування шкал болю для корекції протибольової терапії. Дидактичний матеріал (Додаток 5).

1. Розглянути питання клінічного оцінювання болю в дітей. Акцентувати на головному – передбачити біль!
2. **Короткий огляд питань медичного робітника/ці під час клінічного обстеження**

Які слова дитина або родина вживають для позначення болю?

Які вербальні та поведінкові сигнали використовує дитина для вираження болю?

Що роблять батьки та/або доглядальники, коли в дитини є біль?

Чого не роблять батьки та/або доглядальники, коли в дитини є біль?

Що краще за все полегшує біль?

Де наявний біль і які його характеристики (місце, тяжкість, характер болю в описі

дитини/батьків, наприклад, різкий, пекучий, ниючий, колючий, стріляючий, пульсуючий)?

Як почався біль, що наявний зараз (чи був він раптовим/поступовим)?

Як довго біль наявний (тривалість з початку виникнення)?

Де відчувається біль (одне/кілька розташувань)?

Чи турбує біль сон/емоційний стан дитини?

Чи обмежує біль здатність дитини виконувати нормальні фізичні дії (сидіти, стояти, ходити, бігати)?

Чи обмежує біль здатність/готовність дитини взаємодіяти з іншими та здатність гратися?

3. Пам'ятати, що інструмент для вимірювання болю в дітей повинен відповідати віку дитини, мати перевірені психометричні властивості, наприклад, доведену ефективність і надійність, оцінювати різні рівні інтенсивності болю, мати відповідні для дитини тривалість і формат, легкий для використання, мати чіткі інструкції по використанню та інтерпретації результатів.

4. Ознайомити з інструментами оцінювання болю в дітей різного віку (Додаток 5).

5. Покрокова інструкція для проведення та інтерпретації рівня болю за самооцінкою дитини:

- 1) ознайомте дитину зі шкалою болю, коли вона не відчуває болю, тому що біль завадить концентрації дитини;
- 2) поясніть дитині, що вимірюється тяжкість болю, а не хвилювання чи страх болю, надайте дитині можливість попрактикуватися зі шкалою, оцінюючи гіпотетичні ситуації, за яких не виникає болю, або виникає біль на низькому та високому рівні;
- 3) за можливості збирайте регулярні оцінки болю та спостерігайте за ефектом втручань, які супроводжуються посиленням болю (наприклад, ін'єкції);
- 4) ураховуйте записані результати оцінки болю, коли плануєте лікування
- 5) використовуйте заходи спостереження за дуже маленькими дітьми або дітьми з когнітивними порушеннями;
- 6) утримуйтеся від запитування дитини про біль, який вона відчувала давно, оскільки оцінка згаданого болю навряд чи буде точною;
- 7) набуття оцінки болю не має замінювати розмов з дітьми, їх висловлення завжди має відбуватися.
- 8) невідповідності, що виникають між оцінками болю, наданими дитиною, батьками та лікарем, часто можна вирішити шляхом обговорення

6. Оцінити біль у дітей різного віку біля ліжка хворого в малих групах. Обговорити результати у великій групі.

7. Вирішити клінічні та практичні питання застосування шкал болю, основних стратегій знеболювання на прикладах (робота в малих групах, обговорення у великій групі).

Приклади

1. Хлопчик 5 років, маса тіла 20 кг. Скарги на біль у животі, порушення толерантності до їжі, нудота, діарея. Діагноз СНІД комплекс *Mycobacterium avium* (МАК-комплекс). Дитину госпіталізовано для лікування, підтримки харчування, контролю

болю (біль протягом 2-х місяців, лікується морфіном в / в 1,4 мг на добу. МАК викликає спазматичні коліки, біль. Додатково у дитини діагностовано псевдокісти підшлункової залози, які були також джерелом болю (вісцерального болю з іррадіацією в спину) і виразкова хвороба, яка викликала біль при прийомі їжі + різке здуття живота, яке викликало стиснення нервів. Дитина також скаржилася на болі в ногах, але хлопчик був не в змозі описати їх характер (імовірність того, що біль у ногах носить невропатичний характер висока, тому що цей тип болю відзначений у 15 % до 50 %. Біль у животі його була описана матір'ю як постійна з переривчастими загостреннями. Дитина продемонструвала біль на 8 балів. Медичний персонал документально підтвердив аналогічну картину. Дитина демонструвала занепокоєння, особливо протягом перших кількох місяців її госпіталізації, Особливо, коли позбавлявся матері. Під час госпіталізації виконувалися часто болючі діагностичні процедури: ендоскопія, колоноскопія, бронхоскопія, часто аналізи крові, магнітно-резонансна томографія хребта, голови, живота і, УЗД нирок і різних кінцівок, ехокардіографія, і біопсія кісткового мозку.

Завдання: Визначте групу пацієнта.

Дайте характеристику больового синдрому

Які шкали використовувалися для суб'єктивної оцінки, для об'єктивної оцінки?

*Заповніть (відзначте) необхідні шкали на 8 балів відповідно до скарг
Визначте кратність використання шкал.*

Проведіть розрахунок дози морфіну і його корекцію

Які додатково препарати і методи лікування можна додати для лікування болю?

2. Хлопчик 4-х років, 15 кг. Мешканець сільської місцевості. Мати відзначала, що в віці близько 2-х років з'явилися проблеми з моторними функціями (наприклад, він не міг стояти на одній нозі дуже добре, хлопчик не міг одягнутися стоячи), відзначалися проблеми з вимовленням (дизартрія).

Протягом року амбулаторно відвідував логопеда. А в останні півроку мати відзначила погіршення дрібної моторики справа в порівнянні з лівою кистю. Батькам було рекомендовано неврологічне обстеження і МРТ, проте батьки вирішили, що їхня дитина може продовжити отримувати амбулаторно заняття в

логопеда, оскільки деякі фізичні функції дитини розвивалися (наприклад, навчився їздити на велосипеді, не зважаючи на поганий контроль над своїм лівим боком). Через 6 місяців, батьки погодилися з рекомендацією лікаря провести МРТ, щоб виключити пухлину головного мозку. Пухлина була підтверджена на МРТ.

Діагноз: Гангліома стовбура мозку (тип низькосортних астроцитом).

Призначено хіміотерапію карбоплатина і вінкрестину протягом 12 місяців. З'явився біль – постійна периферична нейропатія і вінкрестин був скасований. Виписаний для амбулаторної підтримуючої терапії і контролю токсичності хіміотерапії за місцем мешкання. Дитина продовжувала отримувати фізичну, окупаційну терапію та корекцію мовлення. Неврологічні зміни описані були трьома синдромами гемипарез, паралічі черепних нервів і периферична нейропатія. Через місяць після завершення хіміотерапії пацієнт був госпіталізований з неврологічним погіршенням: прогресував гемипарез, з'явилися зригування і головні болі. Для контролю болю використовувався «ПРЕПАРАТ Х». Біль не контролювалася. Дитина демонструвана напругу на обличчі, засмучений погляд. Повторно МРТ: прогресування пухлини і набряку мозку. Поряд з хіміотерапією розпочато радіаційну терапію.

Завдання.

Визначити групу пацієнта

Визначити характер і локалізацію болю

Який «ПРЕПАРАТ Х» був призначений для контролю болю при пухлині мозку, головного болю?

Визначити шкали болю суб'єктивні й об'єктивні

Визначити частоту оцінювання болю

Заповнити форму шкал згідно з історією (гіпотетичну шкалу Еланда та ін.)

3. Новонароджений ГВ 37 тижнів. Оцінювання за шкалою Апгар 3 бали на 5 хвилині. Серцево-легенева реанімація 10 хвилин. У першу годину життя рН менше 7,0; ВЕ менше-16. Через 2 години судоми, м'язовий гіпертонус розгиначів кінцівок, м'язи обличчя стиснуті, дихання нерегулярне, стогне

Дитина переводиться на апарат гіпотермії. Температура тіла 33,5°

Завдання

Визначити групу пацієнта

Визначити характер і локалізацію болю

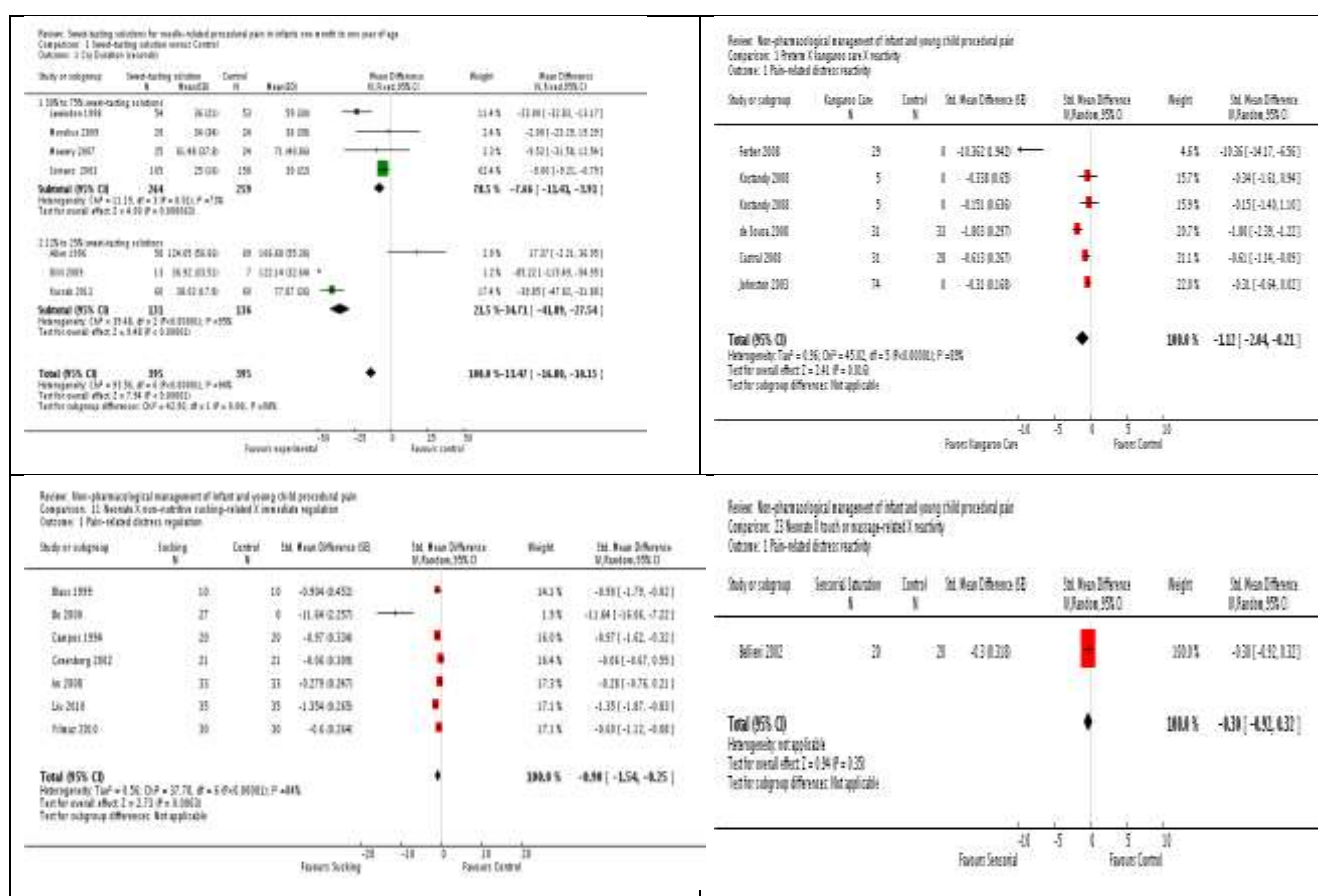
Визначити шкали болю і частоту оцінювання болю

Які препарати призначені для контролю болю?

Заповнити форму шкал згідно з історією

Які нефармакологічні методи знеболювання мають сильні рекомендації для застосування в клінічній практиці?

8. Надати інформацію щодо нефармакологічного знеболювання у немовлят та малюків на доказовому рівні. Ресурс: <http://onlinelibrary.wiley.com/cochranelibrary>



Модуль 4. Доступність ефективного знеболювання в Україні. Основні регламентуючі документи стосовно знеболювання. Інтегративні методи знеболювання: музикотерапія.

Організація модуля – 2 лектора

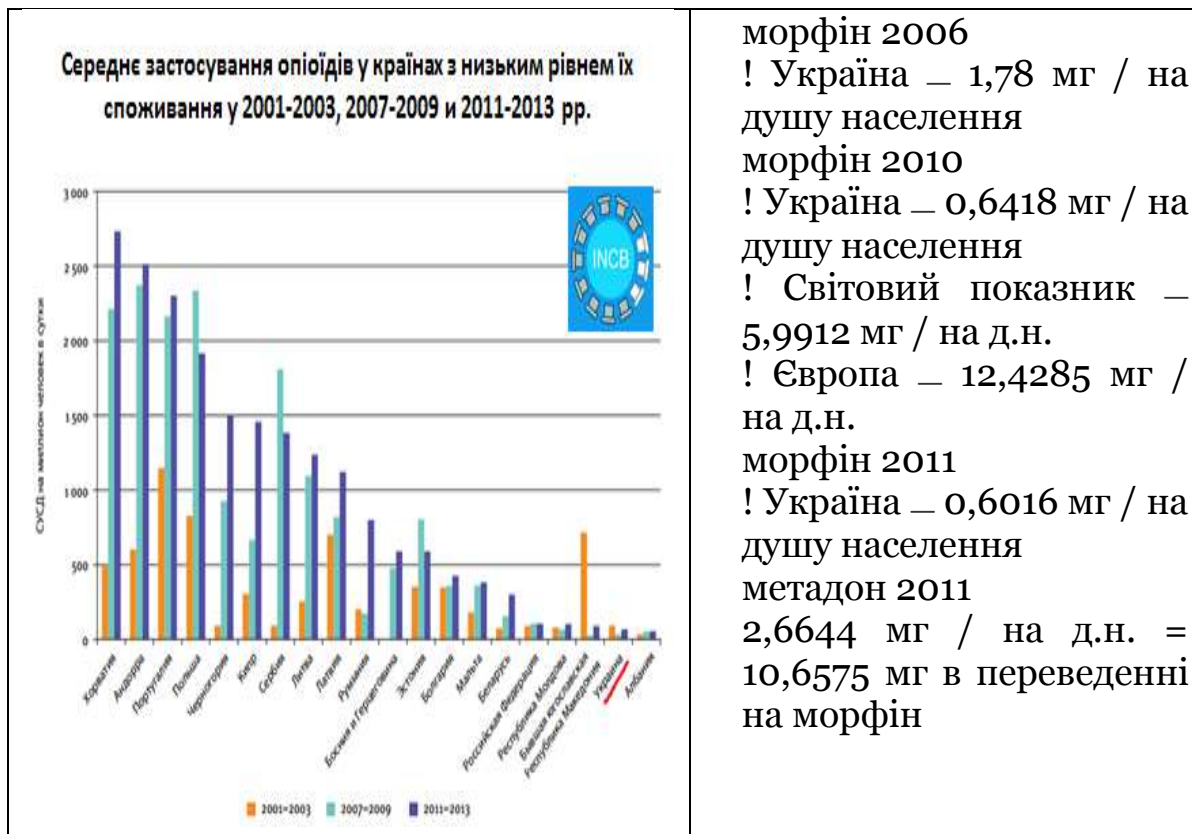
1. Обговорення з учасниками тем тренінгів 5 та 6 (15 хвилин).

2. Тренінг № 7 Доступність ефективного знеболювання в Україні. Основні регламентуючі документи стосовно знеболювання
3. Тренінг № 8 Інтегративні методи знеболювання: музикотерапія.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).
Дидактичний матеріал: (Додаток до Модулю 4, фільми)

Тренінг № 7

Мета – ознайомити слухачів з існуючим законодавством у сфері знеболювання: проблеми та кроки в Україні.

- Надати стан застосування опіїдних знеболювальних в Україні та порівняння з іншими країнами.
 - Надати інформацію щодо законодавчих актів, наказів та постанов стосовно застосування знеболюючих лікарських засобів та наркополітики.
 - Обговорити зі слухачами, які з них використовують такі препарати та права лікаря в призначенні опіїдних знеболювальних (Додаток 6).
1. Питання сучасної наркополітики України: права людини та доступ до лікування / Одеська правозахисна група «Верітас». – Харків: Права людини, 2011 р. – 94 с.
 2. Порівняння споживання морфіну в Україні та інших країнах.



морфін 2006
! Україна – 1,78 мг / на душу населення
морфін 2010
! Україна – 0,6418 мг / на душу населення
! Світовий показник – 5,9912 мг / на д.н.
! Європа – 12,4285 мг / на д.н.
морфін 2011
! Україна – 0,6016 мг / на душу населення
метадон 2011
2,6644 мг / на д.н. = 10,6575 мг в переведенні на морфін

3. Правила виписування рецептів

Постанова Кабінету Міністрів України від 13 травня 2013 року № 333;

Наказ МОЗ від 19.07.2005 № 360;

Наказ МОЗ від 21.01.2010 № 11;

Наказ МОЗ №494 від 07.08.2015

Акцентувати, що рецепт на опіоїд може виписати людина, яка має диплом вищої медичної освіти

4. Робота з Наказом МОЗ від 4 листопада 2011 року № 755 “Положення про центр первинної допомоги”

5. Робота з Постановою КМУ №333 від 13 травня 2013 р – Хворі, які отримують лікування в амбулаторних умовах, у тому числі в умовах створеного стаціонару вдома, забезпечуються препаратами наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів лікувально-профілактичним закладом або **за рецептом у фармацевтичних (аптечних) закладах** в обсягах, що не перевищують десятиденної потреби, а під час надання паліативної та хоспісної допомоги – що не перевищують п'ятнадцятиденної потреби.” (п.27). “Хворий чи особа, яка здійснює за ним догляд (член сім'ї, опікун або піклувальник), має право особисто отримувати **за рецептом** препарати наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів безпосередньо в лікувально–профілактичному закладі або у **фармацевтичному (аптечному) закладі.**” (п.30)

6. Наказ МОЗ № 360 – Рецепти на лікарські засоби і вироби медичного призначення виписуються **лікарями закладів охорони здоров'я незалежно від форм власності та підпорядкування** згідно з видами медичної практики, на які було видано ліцензію МОЗ України, та відповідно до лікарських посад. (п.1.1.). Рецепти виписуються хворому за наявності відповідних показань з обов'язковим записом про призначення лікарських засобів чи виробів медичного призначення в медичній документації (історія хвороби, медична карта амбулаторного чи стаціонарного хворого). (п.1.3.)

7. Наказ МОЗ 15.03.2013 N 203 (Про внесення змін до наказу МОЗ від 19 липня 2005 року N 360): п. 3. Установити, що спеціальні рецептурні бланки форми № 3, наведеної у додатку 8 до Порядку обігу наркотичних засобів, психотропних речовин та прекурсорів у закладах охорони здоров'я України, затвердженого Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 21 січня 2010 року № 11... надруковані зі строком дії протягом п'яти днів, дійсні до повного їх використання. Наркотичні (психотропні) лікарські засоби, які виписуються на спеціальних рецептурних бланках ф-3, відпускаються тільки з аптек та аптечних складів (баз), які мають ліцензії на види діяльності, пов'язаної з обігом наркотичних засобів і психотропних речовин –

Скасована територіальна прикріпленість аптек до ЛПУ.

8. Відповідальність, за порушення правил обігу лікарських засобів, що містять підконтрольні речовини За сильнодіючим і отруйним речовини:

Ст. 321 Незаконне зберігання з метою збуту або збут сильнодіючих або отруйних лікарських засобів (до 5 років)

Ст. 306 Використання коштів, отриманих у результаті незаконного обігу (до 15 років з конфіскацією майна).

Тренінг № 8

Мета – ознайомити слухачів з інтегративною медициною, а саме впливу музики на знеболювання та підвищення якості життя дітей.

- Представити досвід роботи музикальних терапевтів з дітьми, які мають невиліковні захворювання (фільми).
- Описати докази позитивного впливу музики на дітей з різними захворюваннями.

■ Описати, яким чином музикотерапія може поліпшити догляд за дітьми з невиліковними хворобами.

1. .Стаття 31 – Конвенції ООН про права дитини (Зауваження загального порядку): «Кожна дитина має право на відпочинок і дозвілля, право брати участь в іграх і розважальних заходах, що відповідають її віку, та вільно брати участь у культурному житті і мистецтва...»
2. Запросити музику на тренінг виконати різні за тембром, темпом та інтервалами музики та запитати слухачів про їх відчуття.
3. Музикотерапія дисципліна, фахівці якої використовують клінічні та засновані на фактичних даних музичні заходи для досягнення цілей в рамках індивідуальних терапевтичних відносин з дипломованим фахівцем, який освоїв затверджену музичну терапевтичну програму.
4. Було визначено, що музична терапія є ефективним і допустимим варіантом лікування для пацієнтів, які відчувають біль, пов'язану з різними діагнозами. Музично терапевтичні заходи можуть зосереджуватися на управлінні болем для фізичного відновлення, стан серця, медичних і хірургічних процедурах, акушерстві, лікування онкології, і опіків, серед інших.
5. Ефекти музичної терапії – може допомогти полегшити біль і зменшити стрес і тривогу у пацієнта, що призводить до фізіологічних змін, у тому числі, поліпшення дихання, зниження кров'яного тиску, поліпшення серцевого викиду і зниження частоти серцевих скорочень, розслаблення м'язової напруги. Деякі втручання засновані на когнітивній поведінковій моделі терапії, яка свідчить, що нові думки, почуття і стан тіла можуть бути обумовлені заміною дисфункціональних моделей (образів). Зокрема, розслаблене тіло і приємні візуальні образи можуть замінити напругу і занепокоєння, коли вони обумовлені реакціями на знайому, заспокійливу музику. Процес відновлення відбувається при прослуховуванні цієї музики в парі з глибокою релаксацією за допомогою кількаразової практики. Протягом довгого часу одна тільки музика дає відповідну реакцію. Відвернути увагу слухача від болю або занепокоєння приємною музикою.
6. Надати клінічні та практичні приклади для роботи в маленьких групах та оговорити у великій групі.
 1. *Дівчинка, 4 роки з серцево–легеневою трансплантацією. Занепокоєння пов'язане з неможливістю благополучно розвиватися, тривогою і болем. Дитина відмовляється брати участь у більшості традиційних заходів, що стосуються зміцнення*

органів дихання, формування витривалості. Вона відмовилася від більшої частини контактів з логопедом, працетерапією і фізіотерапією, і відмовилася слідувати або використовувати рекомендації, представлені лікарем пульмонологом. Її витривалість була менше 30 секунд зі значним загальним виснаженням, слабкістю і відразую до залучення та участі в будь-якому заході. Дитина мала скарги на болі в животі, болі в горлі, і мала труднощі в спілкуванні з-за величезної кількості оральних рухів для підтримки повітря при вимові. Її настрій був плаксивим і тривожним. Негайним музичним терапевтичним заходом став процес залучення. Дитині подарували гітару (відкриту налаштовану для успішного бренькіту), багато барабанів і перкусійних інструментів. Протягом 5 хвилин ця дитина співала знайомі пісні та вивчала всі інструменти. Хоча вона спочатку була виснажена і довелося відпочивати кілька разів, але вона наполягала на танцях під одну з пісень. Протягом перших 6 місяців у цієї дитини були сеанси музичної терапії, як майже виключного втручання для фізичної витривалості. Вона мала високий рівень активності і була в змозі співати і танцювати, барабанити більше, ніж 10 хвилин без відпочинку або нездужання. Її артикуляція мови й оральна регуляція моторики значно покращилася, і вона тепер приймає, мовну методичку для підтримки дій ковтання і артикуляція. Дівчинка нині використовує музику та музичні історичні пісні як привчання до туалету та комфорту під час процедури.

2. 11-річний хлопчик був направлений до музичного терапевта з гострим абдомінальним болем, пов'язаним з множинними діагнозами і гострим неспокоєм. У нього був високий інтерес до музики, і мотивації, щоб експериментувати з широким спектром інструментів Велике занепокоєння батьків викликало зниження його активності і відвідуваності школи, зниження соціалізації з однолітками, збільшення раптового плачу, збільшення больових відчуттів, недотримання лікування, і часті втрати контролю над кишечником. За шкалою болю-5-6. Для цього пацієнта після процесу оцінювання, були сформовані множинні музичні терапевтичні підходи. Написання ліричних пісень, обговорення, музична вистава і створення музики / експресивні дії підтримали платформу для діалектичного втручання поведінкової терапії. Поведінковий зміцнення і методи винагороди в поєднанні з музичними діями, які підтримали настрій і ідентичність шаблонів розміщення або були

розроблені, щоб зміцнити полішений комфорт і навички подолання труднощів, які будуть сприяти відвідуванню школи. Протягом шести процедур у пацієнта після сеансу вимірювали біль за шкалою, вона склала 0, до сеансу номер 9 хлопчик продовжив відвідувати школу на неповний робочий день. На даний момент, з батьківської підтримкою і керівництвом, виконувався щоденний контрольний список програми музичних заходів та відпочинку. До 11 процедур він повернувся в школу на повний робочий день, а також за сприяння програми догляду та шкільної медсестри, розвинули програму туалетного навчання, що призводить до свободи від підгузників, а також полішення і участі в житті класу та школи. За час процедур, повідомлення про біль значно зменшилися, і тривожно поведінка пройшла, скоротилася в середньому з 7 щоденних епізодів до 3 на тиждень. (Зниження 93 % тривоги) Епізоди плаксивості та плачу зменшити до рідкісного випадку, і в перший раз за три роки були призначені зустрічі з дітьми, які хотіли його відвідувати. До моменту виписки (18 клінічних годин) цей пацієнт брав участь у шкільному спектаклі, і був залучений до співу.

3. Музичні терапевтичні заходи значно допомогли 17-річній дівчині, чие розуміння правди – те, що вона може померти завтра, або через 4 дня, або 2 місяці, або 2 місяці і 3 дні і 20 хвилин, або померти 3 або 4 рази в межах того часу. Вона виділяє час депресії, а також дні, коли вона відчуває себе збудженої і вмотивованою, щоб провести час зі своїми друзями і щось робити. Трапляється, що відбуваються раптові зміни у здоров'ї, і дуже бажані плани скасовуються. Вона відчуває, як ніби вона "грає життєву рулетку". Немає ніяких легких відповідей, але музичні заходи терапії грали кращу роль в її житті. Керовані образи і музика поряд з виразним написанням пісень і використанням музики, щоб створити спадщину подарованої діяльності відіграє величезну роль у комфорті цього пацієнта. Її попередня процедура вимірювання настрою (датчик настрою) показав за шкалою тяжкості 3,6 з 5, який вказує стан настрою, що послаблює і зменшує, блокує комфорт і якість життя, бал після сеансів 1,37. Її друзі і сім'я почали помічати полішення її настрою. Значно зросла кількість прогулянок, відвідування заходів з друзями, і поїздки подалі від дому. Її діяльність збільшилася, навчилася справлятися з життєвими труднощами, піднімати настрій; усе це включає в себе

прослуховування музики, написаної спеціально для неї, щоб розслабитися, збереження дихання і накопичення енергії і вправи на розтяжку, вміння висловлювати почуття без малювання змісту історії, які зазвичай погіршують настрій. Вона висловлює присутність позитивних емоцій і менше пригніченості. В останні хвилини життя батьки дівчини запросили музикотерапевта додому. З її батьком і матір'ю вона під гітару шепотіла слова пісні, "Яскравіше сонця". Хоча вона була не в змозі відтворити голосно звук, дівчина одними губами вимовляла слова, мовчки, співала своїм батькам, залучаючи їх у зоровий контакт, і в паузах, посміхалася. До кінця сеансу її дихання було легке (з 32 хвилину до19), і її захопило задоволення. Вона заснула з усмішкою на обличчі. Її мати і батько були дуже раді, що радість, здивування, задоволення, краса з'явилися, і в багатьох випадках сяяла яскравіше сонця в душі їхньої дочки.

7. Обговорити на клінічному прикладі 1, що музична терапія підвищує міцність і витривалість, покращує діапазон рухів, баланс кінестезії і пропріоцепції, дрібну моторику, прийняття фізичної активності.
8. Обговорити на клінічному прикладі 2, що музична терапія покращує комфорт, запам'ятовування і розуміння, вирішення проблем, уваги і пам'яті, подолання труднощів, взаємодії;
9. Обговорити на клінічному прикладі 3, що музична терапія покращує вираження потреб і почуттів, настроїв і емоційні реакції, психосоціальну та емоційну складову якості життя
10. Публікації і дослідження

Музика, збільшує наявність оплатних рецепторів: Дельта, Каппа, Мю, Ноєісертін. Активну участь музики підвищує присутність метаботропних рецепторів, пов'язаних із G-білком, які допомагають у доставці дофаміну, серотоніну, глутамату та нейромедіатора гамма аміно-бутанової кислоти (АМТА, 1997 – 2015)

Дослідження показують, що музика може заважати больовим сигналам навіть тоді, коли вони досягають мозку – на рівні спинного мозку. (Бернацький Г., Прешов М, М Андерсон, Панксепп Дж. Емоційні основи музики як інструмента немедикаментозного лікування болю в сучасній медицині. Нейробіологія та біоповедінковий огляд. 35: 1989-99)

Музична терапія ефективна в зниженні сприйняття процедурного болю. Музична терапія і використання музики є ефективним засобом

для лікування хронічного болю. Було встановлено, що музична терапія і використання музики зменшує рівні частоти прийому і дозування ліків. (Стендлі, 2011).

Реакції на музику, виміряну за допомогою сканувань головного мозку, електричних активностей і змін у зіницях, показують значне скорочення болю і тривоги (Бредшоу, 2011)

Модуль 5. Інтегративна медицина. Гіпноз та інші практики. Ігро– та ароматерапія.

Організація модуля - 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем тренінгів 7 та 8 (15 хвилин).
2. Тренінг № 9. Інтегративна медицина. Гіпноз та інші практики
3. Тренінг № 10. Ігро– та ароматерапія в педіатричній паліативній допомозі.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).
Дидактичний матеріал: (фільми, аромалапа, аромаолії.)

Тренінг № 9.

Мета – ознайомити слухачів з інтегративною медициною, а саме впливу музики на знеболювання та підвищення якості життя дітей.

- Описати, яким чином стратегії інтегративної медицини можуть поліпшити догляд за дітьми з невиліковними захворюваннями.
- Практикуйте релаксацію і ментальні вправи
- Важливість огляду безпечних і ефективних методів інтегративної медицини для поліпшення управління болем і симптомами, а також якістю життя важко хворих дітей.

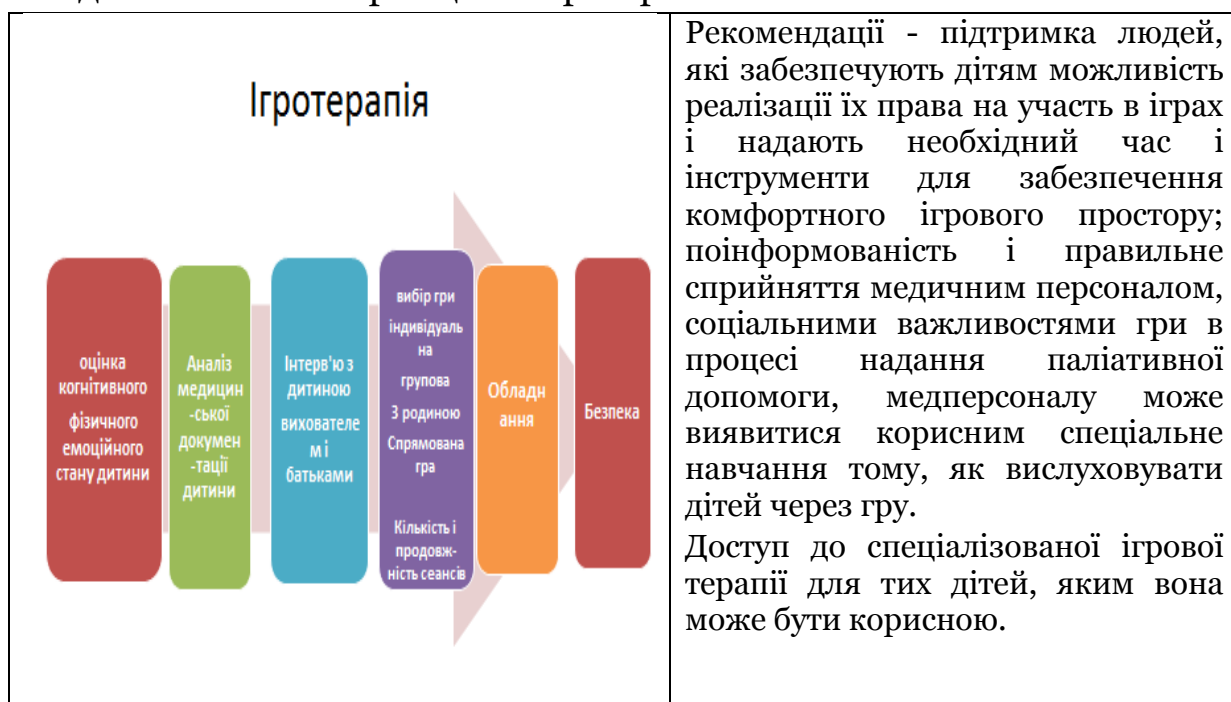
1. Надати визначення інтегративної, комплементарної медицини. Інтеграційна медицина фокусується на людину в цілому і використовує всі терапевтичні підходи, фахівців у сфері охорони здоров'я, а також дисциплін для сприяння оптимального здоров'я і зцілення. Додаткові методи лікування є підмножиною інтегративної медицини. Комплементарна і альтернативна медицина, як правило, використовується як доповнення, а не альтернатива основної медичної допомоги. Сім'ї можуть звернутися відповідно до їх світогляду і культури.
2. Основні сферу інтегративної медицини: втручання розуму та тіла, медитація, молитва, музика, гіпноз, ментальні вправи, релаксація, Біологічно засновані методи лікування: трави, їжа, вітаміни, харчові добавки. Маніпулятивний метод – масаж, фізичні маніпуляції, наприклад, хіропрактика, хірургія. Енергетична терапія– голковколуювання. Біополярна терапія. Рейки, Цигун, терапевтичний дотик. Гомеопатія, натуропатія, китайська медицина, Аюрведа.
3. Практикувати методи інтегративної медицини в маленьких групах (дихальна практика, гіпноз, масаж, голковкалування та ін.). Обговорити у великій групі.
4. Роль лікаря при застосуванні методів інтегративної медицини: підтримка вибору сім'ї, вибудовування довірчих стосунків і поваги між сім'єю, пацієнтом і командою докторів, наявність надійних ресурсів для інтеграційних методів створює комфорт і безпеку для пацієнта.
5. Обговорити безпечні методи інтегративної терапії для застосування в дитячому віці та з урахуванням культуральних та релігійних цінностей родини.
6. Демонструвати фільми.

Тренінг № 10.

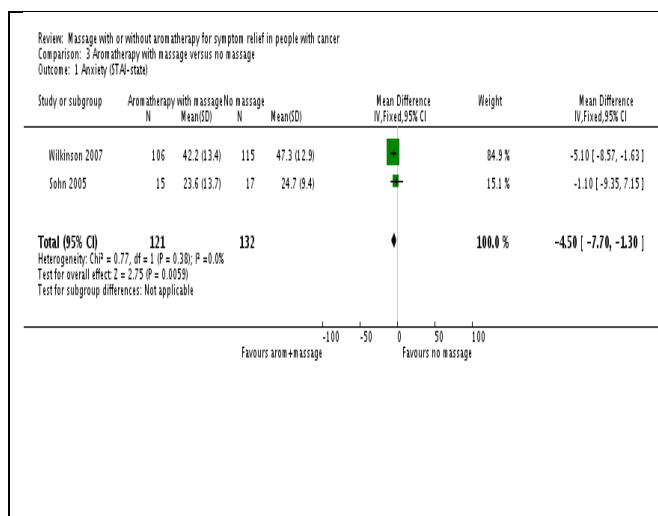
Мета – ознайомити слухачів із використанням методів інтегративної медицини, а саме ігро– та аромотерапії в дітей з невиліковними захворюваннями.

- Описати, яким чином стратегії ігротерапія впливає на комунікацію з дитиною, підвищення якості її життя та знеболювання.
- Ознайомити з функцією та спеціальністю ігротерапевта.
- Особливості застосування

1. Гра є добровільна діяльність за своєю природою. У світі, повному вимог і правил, гра освіжає і дає перепочинок від повсякденного напруги. Гра вільна від оцінки та судження з боку дорослих. Діти безпечно роблять помилки без збоїв і дорослих насмішок. Гра заохочує фантазію. Гра підвищує інтерес і участь. Гра сприяє розвитку фізичної і психічної самості. Гра – це біологічний розвиток, наприклад, рух очей і рук, витрата енергії, і кінестетична стимуляція. Гра – це особисте зростання – панування над ситуаціями, і панування над конфліктом, міжособисте зростання – поділ і індивідуалізація, а також соціальні навички, соціально–культурне зростання, де діти дізнаються про культуру та ролі тих, хто навколо них.
2. Основну інформацію з ігротерапії можна отримати на сайті Асоціації ігротерапевтів (США), <http://www.a4pt.org>
3. Моделі та основні принципи ігротерапії



3. Акцентувати увагу на особливостях ігротерапії в дітей з когнітивними та моторними порушеннями. Курс сенсомоторної і тактильної стимуляції призначений для роботи з дітьми з важкими множинними дефектами фізичного розвитку. Як правило, це невербальні пацієнти або пацієнти з важкою затримкою мовного і психоемоційного розвитку. Головна мета курсу - налагодити максимально ефективний контакт дитини з зовнішнім світом. Робота спрямована на розвиток збережених функцій, моторну і тактильну стимуляцію, компенсацію дефіциту спілкування, розвиток комунікативної сфери, пошук нових можливостей і ресурсів для контакту дитини з зовнішнім світом. Здійснення таких завдань відбувається, у першу чергу, через тілесно-орієнтовані техніки.
4. Ароматерапія – терапевтичне використання ефірних олій з рослин (квітів, трав або дерев) для поліпшення фізичного, емоційного і духовного благополуччя.
5. Акцентувати на наявність систематичних оглядів, результатів мета-аналізу позитивного впливу ароматерапії для знеболювання та зменшення симптомів хвороби.



1. Масаж з ароматерапією зменшує біль.
1. Ароматерапія запобігає тошноті в дітей (The use of aromatherapy to reduce chemotherapy-induced nausea in children with cancer; a randomized, double blind, placebo controlled trial /Anna Evans et al//[Neuro-Oncology](#)/Vol. 18 (1).- P. 137)

7.Рекомендовані аромаолії для застосування в педіатрії

Атланський кедр (*Cedrus atlantica*)

Лаванда (*Lavandula angustifolia*)

Лимон (*Citrus limon*)

М'ята перцева (*Mentha piperita*)

М'ята садова (*Mentha spicata*)

Солодкий апельсин (Sweet orange)

Ромашка аптечна (*Pharmaceutica camomile*)

Майоран (*Origanum majorana*)

6. Розповісти про дію кожної олії. Акцентувати на тому, що аромаолії лаванди та фенхелю можуть спровокувати судоми
7. Практикувати ароматерапію у великій групі, обговорити відчуття.
8. Тестування безпеки ефірних масел показала мінімальні побічні ефекти. Масла схвалені для використання як харчові добавки і класифікуються як GRAS (у цілому визнані безпечними) з контролю за продуктами і ліками США (FDA). Кілька досліджень стосовно побічної дії ароматерапії: Контактний дерматит, здебільшого в ароматерапевтів, які мали тривалий контакт шкіри з маслами в контексті ароматерапії масажу. [Bilsland D, Strong A: Allergic contact dermatitis from the essential oil of French marigold (*Tagetes patula*) in an aromatherapist. *Contact Dermatitis* 23 (1): 55-6, 1990]. Фототоксичність (особливо цитрусові масла), наносять безпосередньо на шкіру перед впливом сонця [Schaller M, Korting HC: Allergic airborne contact dermatitis from essential oils used in aromatherapy. *Clin Exp Dermatol* 20 (2): 143-5, 1995.]
9. Часто, ароматерапія використовує невизначені суміші ефірних масел без вказівки рослинних джерел. Тому можуть бути алергічні реакції
10. Окремі психологічні асоціації з запахами може призвести до несприятливих реакцій.
11. Неодноразовий вплив лаванди і чайного дерева призвело до препубертатної гінекомастії [Henley DV, Lipson N, Korach KS, et al .: Prepubertal gynecomastia linked to lavender and tea tree oils. *N Engl J Med* 356 (5): 479-85,

ДРУГА ТРЕНІНГОВА СЕСІЯ

Модуль 6. Комунікації в педіатричній паліативній допомозі. Вирішення емоційних проблем.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем попередньої тренінгової сесії (15 хвилин).
2. Тренінг № 11. Комунікації в педіатричній паліативній допомозі.
3. Тренінг № 12. Комунікації з дітьми. Вирішення емоційних проблем.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).

Тренінг № 11.

Мета – ознайомити слухачів етичним принципом, що лежать в основі прийняття рішень про надання медичних послуг.

- Описати, які є головних труднощі при прийнятті рішень у сфері педіатричної паліативної допомоги
- Розкрити процес обговорення можливих варіантів і досягнення одноголосного рішення
- Сформувати в методи вирішення конфліктів у рамках цього процесу

1. Учасниками прийняття рішень в педіатричній паліативній допомозі є діти. Деякі пацієнти занадто молоді або хворі, щоб брати участь в ухваленні рішень. Деякі в змозі самостійно приймати рішення. Водночас існує велика група, яка може висловлювати побажання і їй слід також залучати до обговорень, навіть якщо батьки, або хтось інший, будуть приймати остаточні рішення.
2. Труднощі при прийнятті рішень дітьми: діти по-різному розуміють смерть, можуть настати когнітивні порушення викликані хворобою, бажання родини захистити дитину від подробиць хвороби, бажання дітей захистити їх батьків від важких роздумів і почуттів.
3. Родина: стосунки, повні взаємної довіри з сім'єю, можуть допомогти у прийнятті складних рішень, а також у складні часи. Залучайте сім'ю не навантажуючи її таким чином, щоб вона не несла повну відповідальність.

4. Заміна осіб, які приймають рішення. Коли батьки не можуть, не хочуть або не здатні приймати рішення. Поетапний підхід до призначення заміни - деталі відрізняються відповідно до закону. Літератури з цієї проблеми недостатньо; можуть бути важкі ситуації і непорозуміння, особливо якщо батьки продовжують брати участь у цьому процесі, не будучи призначеними особами для прийняття рішень.
5. Команда з надання медичної допомоги. Часто залучається велика кількість навичок і професій. Команда завжди збирається залежно від потреб пацієнта та сім'ї. Необхідна відмінна спільна міждисциплінарна робота. У лікарів можуть мати місце зовсім різні думки / погляди щодо проведення належних заходів у разі певного хворого. Відносини, на які впливають лікарські чинники.
6. Основи спілкування. Працівники охорони здоров'я повинні знати, що вони мають свої власні переконання, страхи, звички і очікування. Їх цінності можуть відрізнятися від тих, що мають пацієнти, їх сім'я і / або колеги. Їх культура охорони здоров'я не відома / не властива пацієнтам і сім'ям. Ця культура зумовлює те, як відбувається обмін інформацією, як діти і сім'ї залучаються до прийняття рішень.
7. Основи спілкування. Повага до етнічної приналежності, віросповідання і культури. З'ясуйте, усвідомте і поважайте культурні та етнічні вірування / цінності сім'ї, окремих членів сім'ї, деякі етнічні / релігійні групи мають загальне розуміння значення і традицій щодо хвороб / смерті / вмирання, уникайте стереотипів, адже можливі розбіжності між окремими представниками і групами, обережно дізнайтеся про переконання та цінності кожної окремої особистості.
8. Основи спілкування. Коли зустрічаєтеся з новою сім'єю, намагайтеся і дізнайтеся якомога більше про те, як вони приймають рішення. Дізнайтеся, чи хочуть вони поговорити з кимось щодо рішень, які слід прийняти. Зрозумійте, що різні люди мають різні переконання щодо медичного лікування. Корисним буде дізнатися про ці переконання до того, як вони знадобляться в турботі про хвору дитину.
9. Структурування рішення і пошук консенсусу. Досягти консенсусу легше, якщо учасники хочуть брати участь у відкритому обговоренні, добре поінформовані про потенційну користь, тяжкість і ризики доступних варіантів, усвідомлюють

свої власні цінності та переконання, які можуть впливати на те, як вони зважують варіанти, можуть брати участь емоційно і розумово.

10. Фактори, що впливають на прийняття рішення про паліативну допомогу. Рекомендації / інформація про постачальників медичних послуг, якість життя дитини (QOL), біль, дискомфорт, висловлені побажання дитини: продовження лікування, шанс дитини на поліпшення / виживання, побоювання щодо побічних ефектів призначених ліків.
11. Структурування рішення та пошук консенсусу. Уявити варіанти в контексті хвороби / реальності. Деякі призначення не є можливими через особливості / швидке поширення хвороби. Юридичні, етичні питання і ресурси можуть зробити деякі варіанти менш доречними. Приклад мови для структурування рішення: «Я вважаю, іноді нам здається, що ми повинні прийняти рішення, що ми зможемо зробити вибір, що б, прийнявши одне рішення, а не інше, то може щось статися чи ні. Я думаю, що хвороба Саші все вирішує за нас. Бо він тяжко хворий, у нас майже немає вибору в тому, що могло б поліпшити його стан. Що ми дійсно маємо, так це вибір »

Тренінг № 12.

Мета – ознайомити слухачів з еволюцією дитячих уявлень про смерть та основи комунікації з дітьми різного віку.

- Надати техніки комунікації з дітьми різного віку.
 - Надавати емоційну підтримку дитині, якій поставили діагноз захворювання, що обмежує життя.
 - Розпізнавати вікові реакції дитини на смерть та надавати емоційну підтримку.
1. Коли в житті дитини трапляються якісь страшні або серйозні події, вона може реагувати або гнівом, або крайньою зневірою. Це нормально, коли життя здається несправедливим. Діти потребують безпечного шляху позбавлення від злості, щоб нікому не завдати шкоди. Використовуйте такі заняття як биття боксерської груші, конкурси на найгучніший крик або найгучніший стукіт ногами, дайте дитині можливість бити палицею об землю, робити кулі з землі й кидати їх, штовхати м'ячі ногами. Водночас Ви можете розмовляти з дитиною і давати їй зрозуміти, що його злість

зрозуміла. У міру прогресування хвороби дитина може дистанціюватися від інших не тільки агресією, а й мовчанням.

2. Еволюція дитячого розуміння смерті. З народження до пізнього підліткового віку йде постійний розвиток уявлень дитини про смерть. Батьки та особи, які здійснюють догляд, нададуть неоціненну допомогу дитині, якщо будуть готувати його відповідно до віку розуміння смерті і майбутнього. Багато що залежить від того, як дитину будуть підтримувати при цьому. Сімейні цінності, культурні та релігійні традиції здійснюють на цей процес визначальний вплив.
3. Існує популярна думка про те, що маленькі діти нічого розуміють у питаннях смерті. Однак дослідження показують, що деякі термінально хворі діти знають про те, що вони помруть ще до того, як фінальний прогноз буде озвучений [Bluebond-Langner M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton University Press, Princeton New Jersey.]. Навіть дуже маленькі діти можуть знати, що вони помруть, і здатні просто говорити про це [Hinds PS, Drew D, Oakes L, et al. End-of-Life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 9146-9154.].
4. Еволюція дитячого розуміння смерті від народження до 3 років. Протягом перших тижнів і місяців після народження діти починають відчувати розлуку. Не зважаючи на те, що новонароджені не розуміють, що таке смерть, вони можуть страждати від втрати матері. Втрату вони будуть відчувати й усвідомлювати в міру дорослішання та розвитку. Новонароджений сумує за фізичним контактом, безпекою і комфортом, коли вмирає основна людина, що доглядає за ним. Крім того, новонароджений буде відчувати емоційний стан іншої людини, яка взяла на себе турботу.
5. Еволюція дитячого розуміння смерті. Вік від 3 до 6 років. Ці діти вже щось розуміють про смерть, але не можуть уявити поняття «назавжди». Вони можуть уявляти смерть як сон, і те, що померлий може знову прокинутися. Тому запитують, коли померлий повернеться. У цьому віці вони змішують реальне життя з фантазіями і вірять в те, що своїми думками або поведінкою можуть спричинити чиюсь смерть. Дітям може здаватися, що померлий їх кинув, а тому вони можуть думати, що ця людина їх не любила. Дитина, яка страждає від обмежень в житті через захворювання може думати, що вона покарана за якийсь поганий вчинок. Дитина може також боятися заразитися аналогічної хворобою, якщо від неї померла близька людина. Скорбота в цьому віці приходить короткими

моментами і йде, тому може здатися, що дитина забула про смерть або померлого. Весело сміючись і граючи як зазвичай, вона раптом може стати засмученою або почати задавати найнесподіваніші питання про смерть. У цьому віці ритуали мають особливе значення для дитини, тому його можна залучати до будь-яких родинних траурних ритуалів.

6. Еволюція дитячого розуміння смерті. Вік від 6 до 9 років. У цей період розвитку діти починають розуміти, що смерть - це назавжди, і що кожен з нас смертний. Водночас дитині може здаватися, що саме вона може уникнути смерті. У цьому віці діти цікавляться тим, що відбувається з тілом померлого, і з задоволенням готові прийняти роз'яснення дорослих, які часто засновані на вірі (наприклад, концепція раю). Дитина в цьому віці, найімовірніше, буде в першу чергу стурбованою, як смерть вплине на його власне життя.
7. Еволюція дитячого розуміння смерті. Вік від 9 до 12 років. Діти в цій віковій категорії вже мають практично «дорослі» уявлення про смерть. Вони можуть розуміти, що смерть - це назавжди, і що цей стан є незворотнім. Вони розуміють, що смерть може трапитися з кожним у будь-який час, навіть несподівано. Вони вже розуміють, що ніхто не може цього уникнути, навіть вони самі. Вони можуть боятися своєї власної смерті. Вони цікавляться біологічним фактом смерті. Духовний розвиток дитини в цьому віці досягає точки, коли вони починають замислюватися про сенс життя і тому, що буде після смерті.
8. Еволюція дитячого розуміння смерті. Підлітки. Підлітки мають таке ж уявлення про смерть як і дорослі. Крім того, вони можуть обговорювати ризики власної смерті з урахуванням їх здоров'я і способу життя. У цьому віці вони проходять через безліч фізичних і емоційних змін, що впливає на їх почуття і поведінку. Смерть когось близького може призвести до плутанини в ставленні до власної незалежності. Вони, як і раніше, можуть мати потребу в дорослих для відчуття комфорту. У цьому віці вони можуть реально відчувати можливість власної смерті, а тому бути стурбованими сенсом життя та смерті, духовними пошуками, у тому числі пошуком власної значущості та місця в цьому світі.
9. Базові правила: Говоріть дитині тільки те, що вона хоче чути. Відповідайте тільки на те, що вона питає. Пояснюйте інформацію на « мові » дитини. Розмовляючи про хвороби, будьте серйозними, це та хвороба, якої ніколи не було в нього раніше. Розділяйте його надії і

сумніви з приводу одужання. Розмовляйте з дитиною в безпечній манері про тих, хто помер із таким же захворюванням.

10. Надання інформації. Можна застосувати ті ж принципи, що і при проведенні «важких розмов». До розкриття інформації найкраще підходити, відповідно до запиту певних людей і найкращих інтересів дитини. Забезпечення необхідною, зрозумілою і чесною інформацією. З ким би Ви не говорили, переконуйте, що все можливе буде зроблено для дитини, і що він / вона буде отримувати допомогу протягом всієї хвороби в максимальному обсязі. Дозвольте людям або дитині емоційно реагувати на новини і дайте їм можливість відчути підтримку.
11. Робота у малих групах. Наведіть 3 клінічних випадки встановлення діагнозу захворювання, що обмежує життя. Діти з багатодітних родин. Запитайте, яким чином буде надана інформація. Яким чином буде подана інформація сіблінгам різного віку.

Модуль 7. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 1. Проблеми харчування.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем попередньої тренінгової сесії (15 хвилин).
2. Тренінг № 13. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 1.
3. Тренінг № 14. Проблеми харчування.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).

Тренінг № 13.

Мета – ознайомити слухачів з симптомами та синдромами паліативних пацієнтів.

- Надавати основні симптоми з боку гастроінтестинального тракту.
- Оговорити медикаментозне лікування симптомів.

1. Анорексія. Анорексія може бути викликана не тільки основним захворюванням, але й наступними факторами: біль, тривога, нудота або блювота, кандидоз порожнини рота або стравоходу, ліки, депресія, диспепсія, закреп, променева терапія, деякі запахи, збочення смаку, синдром анорексії / кахексії.
2. Необхідно діагностувати і лікувати ці стани. Неактивна дитина може потребувати в меншій кількості їжі та не відчувати голоду.

У цьому випадку: Батькам можна запропонувати годувати дітей висококалорійною їжею маленькими порціями на маленьких тарілочках. Крім того, існують інші правила, що дозволяють підвищити бажання дитини: їжу треба готувати в такому вигляді, щоб її легко було їсти (протерті супи, морозиво, рисовий пудинг, ін.); пропонувати улюблену їжу (в тому числі з МакДональдса); пропонувати висококалорійні та багаті білком напої; не дотримуватися певних годин прийому їжі. У важких випадках малі дози стероїдів курсами по 5-7 днів, при цьому пам'ятати про можливі побічні ефекти.

3. Діарея. Причини: гастроентерит, переповнення каловими масами з багатою секрецією, синдром мальабсорбції / режим харчування, медикаментозна терапія, наприклад, антибіотики, опромінення / хіміотерапія, супутні захворювання, наприклад, коліт. Оральна регідратація, дієта, медикаментозне лікування (імодіум). Оральні регідратуючі розчини. Якщо прості методи не працюють, необхідно фармакологічне лікування, наприклад, імодіум або ломота при персистуючій діарейі.
4. Закреп. Особливості в дітей. Новонароджені – функціональна затримка випорожнень в нормі може бути до 7 днів. У педіатрії закреп, частіше асоціюється з введенням прикорму або страхом перед дефекацією. У лікуванні закреп в дітей істотну роль має форма препарату, шлях введення і смак при пероральному застосуванні.
5. Можливі причини закреп в дітей: нерухомість / малорухливість, неврологічні порушення, метаболічні порушення, муковісцидоз, гіперкальціємія і гіпокаліємія, зниження обсягу і кратності прийому їжі, страх хворобливого спорожнення кишечника (ректальні тріщини), соціальні причини. Ліки (опіюїдні анальгетики, антихолінергічні засоби та протисудомні).
6. Стратегія лікування закрепу
7. Крок 1
8. Візьміть історію хвороби й огляньте дитину. При пальпаторному абдомінальному дослідженні можна виявити ковбасоподібну форму масу в лівій клубовій ділянці. Ректальне дослідження може виявити заповнення прямої кишки твердими або м'якими, або його відсутність. Почніть з лактулози, збільшуючи дозу протягом тижня. Якщо відсутні поліпшення, додайте сенну. Якщо дитина перебуває на опіюїдних анальгетиків, почніть макрогол (мовікол) або натрію пікосульфат.

9. Якщо на тлі запору у дитини розвивається дистрес, то в залежності від результатів ректального дослідження необхідно дотримуватися наступних рекомендацій: Якщо стілець твердий – гліцеринові супозиторії. Якщо випорожнення м'які – супозиторії з бісакоділом. Якщо випорожнення відсутні – супозиторії з бісакоділом, щоб вивести калові маси або висока фосфатна клізма. Якщо розвинувся важкий закреп використовуйте міралакс або фосфатну клізму або, якщо час дозволяє, – мовікол. Якщо є необхідність у ручному видаленні калових мас, використовуйте гель з місцевим анестетиком або обговоріть можливість проведення загальної анестезії в лікарні. Але, звичайно, в даній ситуації, як і в багатьох інших, краще попередити, ніж лікувати. Лікаря слід прогнозувати розвиток констипації і проводити її профілактику.
10. Гикавка. Гикавка – звичайне явище у здорових людей, і тільки тоді стає симптомом, коли стає болісною, сильною та часто спостерігається при наданні паліативної допомоги.
11. Допомогти впоратися з гикавкою можуть: габапентин, ніфедипін і галоперідол, роздратування глотки (ковтання дробленого льоду, прикладання холоду на задню частину шиї, питво з протилежного краю склянки), затримка дихання пригнічують гикавку в стовбурі головного мозку, бо підвищується PCO₂. Антагоністи дофаміну, в т.ч. метопрокламід, можуть допомогти, надаючи центральну дію та впливаючи на гикавку, пов'язану з перерастяженням шлунка.
12. Інші ліки центрального придушення гикавки включають застосування галоперідолу, або хлорпромазину. Агоністи GABA, такі як вальпроат натрію 200–500 мг на день теж потенційно ефективні шляхом центральної супресії.

Тренінг № 14.

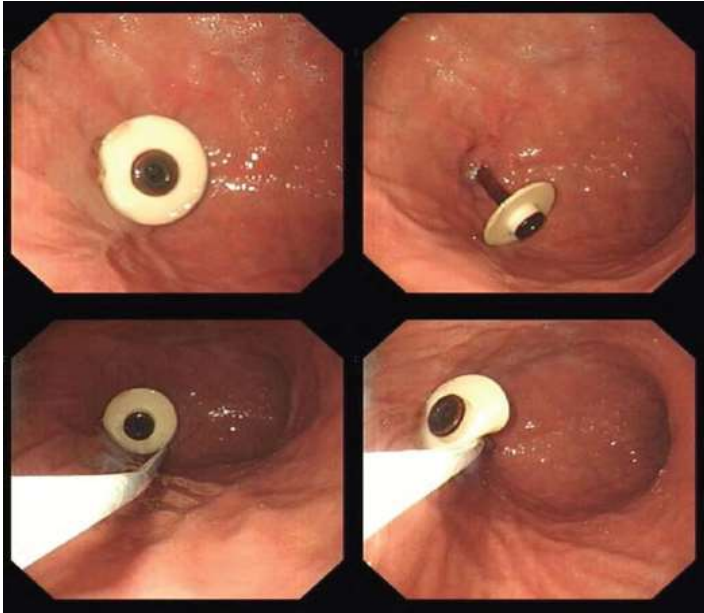
Мета – ознайомити слухачів з особливостями харчування дітей з невиліковними захворюваннями.

- Обговорити показання та протипоказання до гастростоми. Надати інформацію про догляд за гастростомою.
- Обговорити базові основи харчування дітей з невиліковними хворобами.

Як доглядати за гастростомою? – Щодня промивайте шкіру навколо стоми (гастростомічного отвору) і під пристроєм зовнішньої фіксації, або дахівку трубки (якщо це низькопрофільна гастростома) теплою водою з милом. Можна також приймати звичайну ванну або душ, але нову

трубку можна занурювати в воду протягом трьох тижнів після операції. Після душу переконайтеся, що ділянка навколо стоми ретельно висушена. Не присипати її тальковою пудрою. За призначенням лікаря, крім обробки водою з милом, можна використовувати безспиртовий розчин антисептика (наприклад, мірамістин, октенісепт та ін.). Щоб запобігти закупорці, гастростомічну трубку варто промити водою до й після кожного годування і введення ліків. Промивайте трубку водою болюсно в кількості як мінімум 20–40 мл (якщо немає обмеження прийому рідини, у новонароджених об'єм рідини для промивання складає – 10 мл). Після повного формування стоми кожен день повертайте гастростомічну трубку на 360 градусів, щоб уникнути зростання грануляційної тканини навколо стоми. Перевіряйте щодня, щоб трубка «не потонула» і пристрій зовнішньої фіксації був правильний встановлено (приблизно 2–5 мм від поверхні шкіри). Для цього щодня оцінюйте глибину стояння трубки за зовнішніми мітками. Після обробки гастростомічного отвору і самої трубки щодня акуратно перевіряйте, чи впирається внутрішній фіксатор або балон у передню черевну стінку (можна акуратно потягнути на себе до упору), а потім опускайте зовнішній фіксатор до потрібної позначки. Зовнішній фіксуєчий пристрій не можна зміщувати протягом двох тижнів після операції, щоб трубка правильно встановилася. Якщо протягом цього часу спостерігається стиснення та дискомфорт, повідомте про це фахівцям. При встановленні деяких гастростом накладаються додатково кліпси для гастропексії (фіксації шлунка до передньої черевної стінки для профілактики рефлюксу). Тривалість наявності кліпс визначається хірургом, потім вони або відпадають самостійно, або їх знімає лікар. Якщо протягом цього часу спостерігаються стиснення, дискомфорт, почервоніння – слід повідомити про ці негативні симптоми фахівця. Якщо Ви виявили, що гастростомічна трубка занурена глибоко в шлунок, то не підтягуйте її самостійно, повідомте про це фахівцям.

На рисунку зображено гастростомічну трубку та її встановлення.



Модуль 8. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 2. Особливості організації харчування паліативних пацієнтів.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем попередньої тренінгової сесії (15 хвилин).
2. Тренінг № 15. Симптоми паліативних пацієнтів. Частина 2.
3. Тренінг № 16. Особливості організації харчування паліативних пацієнтів.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).

Тренінг № 15.

Мета – ознайомити слухачів з симптомами паліативних пацієнтів.

- Надавати основні симптоми.
- Обговорити медикаментозне лікування симптомів.

Диспное швидше передає суб'єктивне відчуття порушення дихання, ніж об'єктивно показує його прискорене або утруднене. Це суттєва особливість, бо вона підкреслює всю важливість розпізнавання причин і призначення відповідного лікування. Диспное може стати страшним для батьків симптомом. Необхідно раннє призначення лікування, яке допомагає батькам відчувати впевненість. Як і у всіх інших випадках, необхідно зрозуміти патофізіологію диспное. Причини диспное: анемія, тривога, страх або клаустрофобія, асцит, пухлина головного мозку, вроджена вада серця, муковісцидоз, печінкова або ниркова недостатність, інфекція, метаболічні порушення, механічна перешкода, біль, плевральний випіт, лівошлуночкова недостатність або пневмоторакс, підвищений внутрішньочерепний тиск, порушення функції дихальної мускулатури, наприклад, нейродегенеративні захворювання, вторинні пухлини, наприклад, лімфома. Тривога та диспное є взаємними факторами: важко визначити, що було першим. Будь-яка людина, яка не може дихати, відчуває тривогу. Сама по собі тривога веде до розвитку гіпервентиляції. Як наслідок, посилюється задишка. Стартове лікування повинно поліпшити стан і заспокоїти як дитину, так і батьків. Можуть допомогти маленькі дози діазепаму, мідазолamu або хлоралгідрату без пригнічення дихання, дексаметазон при пухлинах головного мозку. Лікування – кисень. Носові канюлі–1 л / хв доставляють 24% кисню, носові канюлі 2 л / хв доставляють 28% кисню. Вентиляційні маски–2 л / хв доставляють 24% кисню, кисневий концентратор-Х1 = 2-4 л / хв та Х2 = 4-8 л / хв. Обережна санація

верхніх дихальних шляхів, муколітики – карбоцистеїн, бронходилататори – сальбутамол. Опіюди – морфін або діаморфін підшкірно в половинній знеболюючій дозі: вони зменшують тривогу і біль, пригнічують дихальний центр і знижують тиск в легеневій артерії, яке є причиною сильної задишки; цей ефект сильніше виражений у діаморфіну.

Кровотеча. Неінтенсивні кровотечі можна лікувати транексамовою кислотою (перорально) або місцевою аплікацією адреналіну 1 : 1000 (змочити марлю і накласти на рану). При кровотечі з ясен - полоскати рот транексамовою кислотою або використовувати абсорбуючі гемостатичні препарати. При дисфункції печінки з порушенням згортання – вітамін К1 як перорально (профілактика), так і парентерально (гостра кровотеча). При вагінальній кровотечі – прогестоген (перорально). При необхідності, трансфузія тромбоцитів або проводиться переливання крові. У разі катастрофічної кровотечі деякі автори рекомендують використовувати внутрішньовенно діаморфін і діазепам / мідазолам. Якщо внутрішньовенний доступ відсутній, тоді можна ввести підшкірно діаморфін і ректально діазепам.

При обговоренні симптомів у дітей з невиліковними захворюваннями обговорити також кризисні ситуації – сильні або проривні болі; утруднення дихання та порушення прохідності дихальних шляхів; синдром верхньої порожнистої вени; компресія спинного мозку; збудження; кровотеча; судоми; затримка сечі.

Тренінг № 16.

Мета – ознайомити слухачів з основними організаційними моментами харчування паліативних пацієнтів.

- Виокремити групу дітей, які потребують спеціального підходу до харчування.
- Обговорити дії медсестри та доглядачів, які годують дитину з невиліковним захворюванням.

Серед дітей, які потребують паліативної допомоги, значна частка інвалідів зі спадковими захворюваннями, які отримують особливу довічну дієту (муковісцидоз, галактоземія), а також дітей–інвалідів на тривалому зондовому харчуванні (важка неврологічна патологія,

інкрабельні вади розвитку шлунково–кишкового тракту після паліативного хірургічного втручання).

Навички самостійності та харчова поведінка в дітей на відміну від дорослих, тільки формуються. Діти набагато більш залежні від допомоги персоналу при годуванні, ніж дорослі, і менш здатні усвідомлено переносити харчові обмеження і незручності, пов'язані з годуванням. Тому поряд із непосредним забезпеченням харчових потреб, необхідно приділяти увагу виробленню в дитини–інваліда, його харчових навичок, яким би серйозним не був прогноз його захворювання та життя, а також заохочувати самостійність у їжі. Дане завдання реалізується при повсякденній участі матері, проте роль медичної сестри лікувального закладу може виявитися не менш суттєвою.

Оро– або назогастральний зонд. Оснащення: пробка; затискачі; шпатель; шприц Жане; фонендоскоп; лейкопластир; рукавички; вазелинове масло; фартух вологонепроникний; водостійкий маркер (кулькова ручка); контейнер для дезінфекції. Підготовка до процедури введення зонда: при наявності матері, що здійснює догляд, необхідно пояснити їй особливості процедури. Пояснення проводять й дітям у свідомості та старше 3–4 років. Вимити руки з милом та антисептиком і осушити їх, надіти непромокальний фартух (у хворого можлива блювота) і медичні рукавички.

Виконання процедури:

1. Визначити глибину введення зонду. Для цього наконечник зонда поєднати з мочкою вуха дитини, потім протягнути його до кінчика носа та далі - до мечоподібного відростка груднини. Нанести на зонд мітку, до якої його слід вводити.
2. Ввести зонд у ніс зігнутим кінцем вниз, попередньо змазавши зонд вазеліновим маслом на довжину 12–15 см. Напрямок введення зонда - вниз і назад (після носа – в носоглотку, глотку, стравохід, шлунок). Якщо з'явилися ознаки порушення дихання, ціаноз або кашель, негайно витягти зонд назад (можливо, він торкнувся входу в трахею).
3. Просувати зонд у шлунок повільно, поступово, до мітки. При цьому попросити хворого трохи нахилити голову вперед і робити ковтальні рухи в міру просування зонда (якщо пацієнт у свідомості). У дітей раннього віку важко домогтися узгоджених дій з медперсоналом. У цих випадках медичній сестрі слід просувати зонд глибше саме тоді, коли маленька дитина самостійно робить ковтальні рухи.
4. Перевірити правильне положення зонда в ротовій порожнині шпателем, відкривши хворому рот.

5. Проконтролювати місце знаходження зонда в шлунку. Для чого необхідно приєднати шприц Жане з 20 см³ повітря до назогастрального зонда і ввести повітря, одночасно аускультувати звуки в шлунку за допомогою фонендоскопа (повинні бути чутні булькаючі звуки).

6. Закріпити зонд. Для цього перетиснути затискачем дистальний кінець зонда, закріпивши його лейкопластиром за вушною раковиною, потім закрити зонд пробкою, зняти затискач.

Завершення процедури: необхідно скинути використаний матеріал і зняти рукавички в контейнер для дезінфекції. Потім слід вимити руки з милом або антисептиком і зробити відповідний запис процедури в медичній документації.

При обговоренні цієї теми торкнутися оцінювання потреб дітей в кілокалоріях, білках, вуглецах та жирах залежно від функціонального класу порушень моторної функції, ступеню гіпотрофії. Як додатковий матеріал дати чотири відповідності маси тіла до росту різних вікових груп хлопчиків та дівчаток. Навести клінічні приклади харчування дітей з невиліковними захворюваннями та/або продемонструвати біля ліжка хворого, за його згодою та згодою батьків.

Модуль 9. Перинатальна паліативна допомога. Респіраторна підтримка в паліативній допомозі.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем попередньої тренінгової сесії (15 хвилин).
2. Тренінг № 17. Перинатальна паліативна допомога.
3. Тренінг № 18. Респіраторна підтримка в паліативній допомозі.
4. Підсумки. Обговорення змісту тренінгу (15 хвилин).

Тренінг № 17.

Мета – ознайомити слухачів з особливостями перинатальної паліативної допомоги.

- підвищити рівень знань і впевненості в паліативній допомозі для медичних працівників, які працюють з вагітними і новонародженими;
- підвищити обізнаність про умови, що вимагають для перинатальної паліативної допомоги та внесення відповідних напрямків в інші служби;
- поліпшити якість медичної допомоги і отримати інформацію про те, як прийняти рішення, щоб зняти або утриматися від підтримуючого життя лікування;
- підвищення рівня інформованості про групи підтримки і тяжкої втрати послуг, доступних для сімей.

У перинатальній паліативній допомозі виділяють 5 категорій захворювань:

Категорія 1. Дородовий або післяпологовий діагноз, при якому стан несумісний з довгостроковим виживанням. Наприклад двостороння ниркова агенезія або аненцефалія.

Категорія 2. Дородова або післяпологова діагностика стану, яке тягне за собою високий ризик значної захворюваності та смерті, наприклад, важкий двосторонній гідронефроз і порушення функції нирок.

Категорія 3. Діти народжені в край важкому стані і проведення інтенсивної терапії недоцільно, наприклад критична вроджена вада серця.

Категорія 4. Діти народжені в край важкому стані і проведення інтенсивної терапії недоцільно. Клінічні стани з високим ризиком

важкого погіршення якості життя і, коли дитина отримує підтримку життєвих функцій і чи може в якийсь момент вимагати підтримки життя, наприклад тяжка гіпоксично–ішемічна енцефалопатія.

Категорія 5. Умови, які призводять до "нестерпних страждань", наприклад некротизуючий ентероколіт.

Сім'ї є взаємозалежними, тому все, що впливає на один елемент сім'ї, впливатиме на сім'ю в цілому (Brown 2007).

Обговорити способи підтримки сім'ї у вигляді спогадів про дитину. Сім'я, можливо, забажає створити якісь особливі спогади про свою дитину. Батьки, можливо, побажають зробити фотографії або альбом. Вони можуть хотіти взяти пасмо волосся, або зробити відбитки ноги або рук, одяг, у якій була дитина.

У малих групах обговорити клінічні випадки та викласти результати в великій групі.

Клінічний приклад 1. Жінка М., антенатально на 31-му тижні вагітності був поставлений діагноз недосконалого остеогенезу (скелетної дисплазії з множинними переломами). Команда педіатричної паліативної допомоги не впевнена, чи виживе дитина після народження, і, якщо так, то яка тривалість життя? Рішення: активна реанімація не буде в інтересах дитини, враховуючи летальний стан. Мати була стурбована тим, що дитина не повинна відчувати біль або страждання, були дані гарантії знеболювання акушеркою і неонатологом. Можливі шляхи для введення знеболюючого обговорювалися, оскільки в процесі пологів формуються множинні переломи кісток. Рішення: В/в катетер не ставили через хворобливість процедури, а використовували пероральний морфін. Погодили дозу з фармацевтом. При народженні дитина народилася в поганому стані, оцінювали біль, але вона жила тільки протягом кількох хвилин.

Клінічний приклад 2. Соня народилася після ургентної операції кесаревого розтину під загальним наркозом унаслідок вагінального кровотечі при відшаруванні плаценти. Дитина отримала тривалу реанімацію і після важкої асфіксії, отримала діагноз важкої форми гіпоксично-ішемічної енцефалопатії. Рішення – лікування з метою підтримки життя було визнано доцільним. Батько хотів почекати, поки його дружина відновиться після загального наркозу, перш ніж станеться смерть дитини. Мати була не в змозі перебувати спільно з дитиною. Дитину екстубували й перевели в сусідню кімнату післяпологової палати, де медсестра продовжувала

надавати догляд (індивідуальний пост). Судоми контролювалися введенням ЛЗ через пупковий катетер. Мати побажала годувати грудьми свою дитину, і була підтримана, щоб зробити це. Дівчинка жила протягом двох днів. Протягом цього часу батьки були весь час з нею. Після того, як дитина померла, матрац для охолодження тіла був використаний таким чином, щоб вона могла залишатися в кімнаті на кілька годин для прощання з батьками.

Клінічний приклад 3. Джейн 44 років, католик за вірою, 5 вагітність. У неї четверо інших дітей у віці 7,16,19 і 22 років і чотири попередні кесаревого розтину. У 20 тижнів скринінг УЗД - потовщення задньої шийної складки. Джейн відмовилася від амніоцентезу. Як би ви підтримали Джейн і її сім'ю під час вагітності та невизначеності виживання для цієї дитини?

Тренінг № 18. Респіраторна підтримка в паліативній допомозі

Мета – ознайомити слухачів з особливостями респіраторної підтримки паліативних пацієнтів.

- підвищення рівня знань і впевненості при наданні респіраторної підтримки паліативним пацієнтам
- підвищити обізнаність про стани та умови, що вимагають для проведення респіраторної підтримки;

Методика вентиляції легенів, яка призначається для корекції вентиляційної дихальної недостатності:

З позитивним тиском

З негативним тиском

Інвазивна

Неінвазивна

При гострій і хронічній дихальній недостатності

Категорії дітей, які потребують респіраторної підтримки при наданні паліативної допомоги:

Нервово-м'язові захворювання

М'язова дистрофія Дюшенна-Ерба та ін. Спинально- м'язова атрофія

Вердника-Гоффмана, Кутельберга-Веландера і ін. Міастенія

Порушення дихання центрального генезу

Центральний гіповентиляційний синдром – синдром «прокляття Ундини»,

Різні постінфекційні, постішемичні, посттравматичні,

Пухлинні ураження головного та спинного мозку, аномалії розвитку головного мозку – синдром Арнольда-Кіарі і ін.

Пошкодження легеневої паренхіми

Бронхо-легенева дисплазія, муковісцидоз, фіброз тканини легені, хронічна емфізема

Порушення прохідності дихальних шляхів

Синдром сонного апное, аномалії розвитку дихальних шляхів.

Показання для проведення неінвазивної вентиляції легень

Необхідно наявність трьох критеріїв:

- Задишка в спокої
- Частота дихальних рухів > 25 на хвилину, участь допоміжної дихальної мускулатури
- Абдомінальний парадокс
- $PaCO_2 > 45$, $P_h < 7,3$
- $PaO_2 / FiO_2 < 200$

Показання для інвазивної штучної вентиляції легень:

- Нестабільна гемодинаміка
- Неможливість захисту дихальних шляхів
- Надлишкова бронхіальна секреція
- Порушення свідомості
- Лицьова травма, опіки
- Зупинка дихання

Обладнання для ШВЛ вдома та в паліативному відділенні:



апарат ШВЛ
респіраторні інтерфейси
відкашлювач
мішок Амбу
пульсоксиметр
кисневий концентратор
кисневий балон з редуктором
генератор
протипролежневий матрац
реабілітаційне ліжко

Мета проведення ШВЛ вдома:

Повернення дитини в сім'ю

Підвищення якості життя пацієнта і його сім'ї

Забезпечення умов для самореалізації пацієнта

Скорочення захворюваності

Поліпшення фізичних і психологічних параметрів

Зменшення вартості лікування

Продовження життя на якісному фізичному та психосоціальному рівні

Модуль 10. Моделювання надання педіатричної паліативної допомоги.

Організація модуля – 2 лектора

1. Обговорення з учасниками тем попередньої тренінгової сесії (15 хвилин).
2. Тренінг № 19. Створення моделей надання паліативної допомоги дітям.
3. Тренінг № 20. Обговорення моделей надання паліативної допомоги дітям в Україні. Підсумки двох тренінгових сесій.
4. Вирішування тестових завдань вихідного рівня знань.

Тренінг № 19. Створення моделей надання паліативної допомоги дітям.

Мета – активно залучити до віртуального процесу створення дитячої паліативної служби в лікувальних закладах України та адаптувати матеріал тренінгів.

Після прослуховування матеріалу двох тренінгових сесій з дитячої паліативної допомоги та активної участі учасників в обговорюванні

питань, прийманні рішень, вирішування клінічних та тестових завдань, роботи біля ліжка хворих, слухачам надається завдання роботи в чотирьох малих групах. Моделюється надання дитячої паліативної допомоги такого, як

**ВИЇЗНА ДИТЯЧА ПАЛІАТИВНА БРИГАДА
ХОСПІС ДЛЯ ДІТЕЙ ТА МОЛОДИХ ЛЮДЕЙ
ПЕДІАТРИЧНЕ ПАЛІАТИВНЕ ВІДДІЛЕННЯ
ПЕРИНАТАЛЬНА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА**

Кожна група використовує усі матеріали тренінгових сесій, окрім того, учасникам надається можливість роботи з фліпчатами, комп'ютерами з доступом до інтернет – мережі. Основна структура представлених створених моделей повинна включати питання за таким планом:

- Мета
- Завдання
- Організаційна структура
- Штатний розклад
- Функціональний розподіл
- Контингент дітей для обслуговування
- Перелік документації
- Табелі оснащення
- Електронна база даних
- Співробітництво та координація

Тренінг передбачає самостійну роботу в групах. Можливе консультування із лекторами.

Тренінг № 20. Обговорення моделей надання паліативної допомоги дітям в Україні. Підсумки двох тренінгових сесій.

Мета – створити уявлення про організаційні моделі та технології надання паліативної допомоги. Надати можливість учасникам віртуально адаптувати матеріали тренінгу до їх власних лікувальних закладів та установ.

Робота у великій групі.

Учасники подають результати попереднього завдання. Ретельно обговорюються всі питання із лекторами та іншими учасниками.

Наприкінці тренінгу проводиться вирішування тестових завдань вихідного рівня знань. Проводиться аналіз відповідей та відсоток покращення чи погіршення рівня знань за кожним питанням із відповідями, які отримано у перший тренінг. Вручення сертифікатів.

ДОДАТКИ

Додаток 1

Тестові завдання вихідного рівня знань

1. Коли починають надавати паліативну допомогу дітям?
 - A. Коли припиняється куративне лікування
 - B. Коли потребує родина дитини
 - C. Після встановлення діагнозу
 - D. Наприкінці життя
 - E. У хоспісах.

2. Який віковий період охоплює дитяча паліативна допомога?
 - A. 0-15 років
 - B. 7-18 років
 - C. 0-18 років
 - D. 1-16 років
 - E. 5-15 років.

3. Які питання слід брати до уваги при наданні дитячої паліативної допомоги, окрім діагнозу?
 - A. Тяжкість захворювання
 - B. Ускладнення
 - C. Вплив на якість життя дитини та родини
 - D. Соціальний стан дитини та родини
 - E. Жодне

4. Яка група захворювань найчастіше потребує паліативної допомоги в дитячому віці?
 - A. Неврологічні захворювання
 - B. Перинатальні захворювання
 - C. Онкологічні захворювання
 - D. ВІЛ/СНІД
 - E. Захворювання органів дихання

5. Яким чином слід визначати біль у дітей?
 - A. Опитування дитини
 - B. Опитування батьків
 - C. Оцінювання стану після протибольової терапії
 - D. За допомогою шкал оцінювання болю
 - E. Діагностика болю в дітей складна

6. Концепція «легкої» смерті передбачає
 - A. «Зробити нічого не можна»
 - B. Вмирання у хоспісах

- C. Повага пацієнта і його сім'ї
- D. Бути без болю та негативних симптомів
- E. Вмирати вдома

7. Члени команди паліативної допомоги мають

- A. Обговорити всі питання стосовно пацієнта та його родини
- B. Медикаментозно лікувати біль
- C. Розкрити інформацію про вмирання
- D. Мати зв'язок з духовником
- E. Не обговорювати з дитиною та родиною питань про смерть.

8. Планування паліативної допомоги дитині і сім'ї наприкінці життя має відбуватися:

- A. В термінальній фазі хвороби
- B. Під час вмирання
- C. Безпосередньо після смерті дитини
- D. У період бідкання
- E. Якщо встановлений діагноз невиліковного захворювання

9. Хто може надавати паліативну допомогу дітям

- A. Медсестри і доглядальниці
- B. Волонтери
- C. Соцпрацівники
- D. Психологи
- E. Батьки

10. У якому віковому періоді дитина має поняття про смерть

- A. 0-3 роки
- B. 3-6 років
- C. 3-18 років
- D. 10-18 років
- E. 6-18 років

11. Сенс духовної підтримки дитини раннього віку (0-30) з невиліковним захворюванням

- A. Довіра, самовладання, спокій, любов
- B. Довіра, любов, участь у ритуалах
- C. Довіра, любов, персональна ідентифікація при виконанні релігійних ритуалів
- D. Сенс життя, мета, надія, оцінюють життя людей, випромінюючих силу
- E. Все зазначене

12. Сенс духовної підтримки дитини дошкільного віку з невиліковним захворюванням

- A. Довіра, самовладання, спокій, любов
- B. Довіра, любов, участь у ритуалах

- С. Довіра, любов, персональна ідентифікація при виконанні релігійних ритуалів
D. Сенс життя, мета, надія, оцінюють життя людей, випромінюючих силу
E. Усе зазначене
13. Сенс духовної підтримки дитини шкільного віку (7-12 років) із невиліковним захворюванням
A. Довіра, самовладання, спокій, любов
B. Довіра, любов, участь у ритуалах
C. Довіра, любов, персональна ідентифікація при виконанні релігійних ритуалів
D. Сенс життя, мета, надія, оцінюють життя людей, випромінюючих силу
E. Все зазначене
14. Сенс духовної підтримки підлітків (13-18 років) із невиліковним захворюванням
A. Довіра, самовладання, спокій, любов
B. Довіра, любов, участь у ритуалах
C. Довіра, любов, персональна ідентифікація при виконанні релігійних ритуалів
D. Сенс життя, мета, надія, оцінюють життя людей, випромінюючих силу
E. Усе зазначене
15. За допомогою чого можливо підвищити бажання дитини до їжі при розвитку анорексії?
A. Їжу треба готувати в такому вигляді, щоб її легко було їсти (протерті супи, морозиво, рисовий пудинг, ін.);
B. Пропонувати улюблену їжу
C. Пропонувати висококалорійні та багаті білком напої
D. Не дотримуватися певних годин прийому їжі.
E. Протиблювотні лікарські засоби
16. Ви намагаєтесь опублікувати дані щодо стану дитини. Який документ Ви маєте оформити спільно з батьками/дитиною? З якого віку документ підписує дитина?
A. Згоду на публікацію даних, з 14 років.
B. Інформована згода батьків, з 14 років
C. Інформована згода пацієнта, з 14 років
D. Інформована згода батьків незалежно від віку
E. Інформована згода пацієнта, з 18 років
17. Назвіть ускладнення опіоїдної терапії
A. Постуральна гіпотензія.

- В. Гостра ниркова недостатність
- С. Пригнічення дихання
- Д. Зниження моторики ШКТ
- Е. Нудота і блювання

18. Які з приведених причин викликають нейропатичний біль

- А. Пошкодження спинного мозку
- В. Пухлина
- С. Метаболічні нейропатії
- Д. Нейродегенеративні розлади
- Е. Хіміотерапія

19. Аллодінія це

- А. Біль унаслідок стимулу, який зазвичай не викликає біль
- В. Перебільшена реакція на зазвичай болючий стимул
- С. Неприємне аномальне відчуття, спонтанне або викликане
- Д. Збочене сприйняття подразнень
- Е. Надмірна реакція на слабкий стимул

20. Дизестезія:

- А. Біль внаслідок стимулу, який зазвичай не викликає біль
- В. Перебільшена реакція на зазвичай болючий стимул
- С. Неприємне аномальне відчуття, спонтанне, або викликане
- Д. Збочене сприйняття подразнень
- Е. Надмірна реакція на слабкий стимул

Еталон відповідей до тестових задач.

1	С	11	А
2	С	12	В
3	А, В, С	13	С
4	В	14	Д
5	Д	15	А, В, С, Д
6	С, Д	16	А
7	А	17	А, В, С, Д, Е
8	А, В, С, Д	18	А, В, С, Д, Е
9	А, В, С, Д	19	А
10	С	20.	Д

Перелік станів та захворювань

Критерії для призначення паліативної допомоги (одне або більше з таких):

Конфлікти стосовно використання медичного харчування/гідратації пацієнтів з порушеною когнітивною функцією, важко хворих або помираючих	Автоматично
---	-------------

Або

Новий діагноз хвороби, що обмежує життя або загрожує йому Три або більше госпіталізації впродовж 6 місяців Важко подолати біль та симптоми Невпевненість пацієнта, родини або лікаря стосовно прогнозів Родина з обмеженою соціальною підтримкою Наказ «Дозвольте померти природною смертю»/ «Не реанімувати» та інші етичні конфлікти Комплексна координація догляду та/або домашні потреби Тривала госпіталізація більше, ніж 3 тижні Потреба у застосуванні ресурсів хоспісу	Рекомендовано
---	---------------

Критерії для злоякісних захворювань:

Наявність злоякісного захворювання у поєднанні з одним з таких:

Прогресивний метастатичний рак Трансплантація кісткового мозку/ стовбурових клітин Дифузна вроджена гліома Варолієвого мосту Нейробластома IV стадії Рецидивне злоякісне захворювання після трансплантації стовбурових клітин/ кісткового мозку	Автоматично
---	-------------

Або

Будь-яке вперше виявлене злоякісне захворювання з виживаністю <40 % із вживанням сучасної терапії Будь-яке рецидивне злоякісне захворювання Метастатичні солідні пухлини Новий діагноз та комплексний біль або проблеми симптоматичної терапії	Рекомендовано
---	---------------

Критерії для легенів:

Наявність легеневої аномалії у поєднанні з одним із таких:

Пацієнти з муковісцидозом для яких розглядають можливість трансплантації легенів/ або перебувають у процесі трансплантації	Автоматично
--	-------------

Пацієнти з муковісцидозом з ОФВ1 (об'єм форсованого видиху за 1 секунду) <30% Пацієнти, що страждають на КФ та мають залежність від апарату штучної вентиляції легенів, або не придатні до трансплантації легенів Облітеруючий бронхіоліт	
---	--

Або

Пацієнти, що страждають на КФ з численними госпіталізаціями Пацієнти з КФ, що страждають від болю, задишки або ін., та яким симптоматична терапія буде на користь Центральний гіповентиляційний синдром Пацієнти, що хронічно залежать від апарату штучної вентиляції легенів	Рекомендовано
--	---------------

Генетичні критерії:

Наявність будь-якого з таких:

Трисомія 18, 13, 15 Асфіксуюча торакальна дистрофія Важкі форми недосконалого остеогенезу (3 або 4 типу) Синдром Поттера Бульозний епідермоліз	Автоматично
--	-------------

Або

Синдром Ретта Інші рідкісні хромосомні аномалії із завідомо несприятливим неврологічним прогнозом	Рекомендовано
--	---------------

Нейрологічні/ нейромя'зові/ нейродегенеративні критерії:

Наявність будь-якого з таких:

Автоматично Прогресуючі нейродегенеративні стани М'язова дистрофія Спинальна м'язова атрофія Важка черепно-мозкова травма Постійний вегетативний стан Хвороба Баттена Метахроматична дистрофія/ АЛД (адренолейкодистрофія) Синдроми скорочення мозку: Аненцефалія Гідраненцефалія Лісенцефалія Важка шизенцефалія	Автоматично
---	-------------

Або

Статична енцефалопатія Потенціал коркової моторної зони у поєднанні з супутніми захворюваннями Важке гіпоксичне ураження мозку (не неонатальне)	Рекомендовано
---	---------------

Порушення обміну речовин/ інклюзійна хвороба:

Наявність будь-якого з таких:

Хвороба Краббе Синдром Хурлера/ Синдром Хантера	Автоматично
--	-------------

Хвороба Німана-Піка Синдром Менкеса Хвороба Помпе Синдром Санфіліпо Хвороба Тея Сакса Хвороба Фабрі Хвороба Сандхоффа	
---	--

Або

Тяжкі мітохондріальні порушення Тяжкі порушення обміну речовин, для яких оптимальне медикаментозне лікування є терапевтичним рішенням	Рекомендовано
--	---------------

Критерії для інфекційних захворювань:

Наявність будь-якого з таких:

ВІЛ/ СНІД, стійкі до антиретровірусу Важкий комбінований імунодефіцит	Автоматично
--	-------------

Або

Вроджений цитомегаловірус (ЦМВ)/ токсоплазма з неврологічними ускладненнями Тяжка форма енцефаліту Тяжкий синдром імунодефіциту, особливо, стосовно тих, для кого оптимальне медикаментозне лікування є терапевтичним рішенням	Рекомендовано
--	---------------

Ортопедичні критерії:

Наявність будь-якого з таких:

Танатофорний нанізм (карликовість)	Автоматично
------------------------------------	-------------

Або

Тяжкий прогресуючий сколіоз Тяжкі форми нанізму	Рекомендовано
--	---------------

Критерії для нирок:

Наявність будь-якого з таких:

Неонатальна полікістозна хвороба нирок	Автоматично
--	-------------

Або

• Ниркова недостатність, яка не підлягає трансплантації	Рекомендовано
---	---------------

Критерії для шлунково-кишкового тракту:

Наявність хронічної шлунково-кишкової дисфункції з одним з таких:

Вісцеральна трансплантація органів на стадії розгляду Атрезія жовчовивідних шляхів Повний агангліоз товстої кишки Прогресивна печінкова та уремична енцефалопатія	Автоматично
--	-------------

Або

Розглядається можливість зондового харчування в разі будь-якого неврологічного захворювання Хвороба Гіршпрунга довгосегментарного типу Синдром скороченої тонкої кишки з залежністю від повного	Рекомендовано
---	---------------

парентерального харчування Важка харчова непереносимість (автономна ентеропатія/ хронічна інтестинальна псевдообструкція)	
---	--

Критерії для новонароджених:

Наявність будь-якого з таких:

Глибока недоношеність у поєднанні з важкою формою бронхолегеневої дисплазії, з внутрішньошлунковим крововиливом 4 стадії, перивентрикулярною лекомаляцією Важка асфіксія при народженні Гіпоксично-ішемічна енцефалопатія (від помірної до важкої форми)	Автоматично
--	-------------

Або

Малюки з дуже низькою вагою при народженні	Рекомендовано
--	---------------

Критерії для серця:

Наявність будь-якого з таких:

Одношлункова фізіологія серця Важка форма легеневої гіпертензії Синдром Дауна із значними серцевими аномаліями Аномалія Ебштейна Комплекс Ейзенменгера Кардіоміопатія: гіпертрофічна або дилатаційна важкої форми Атрезія легеневої артерії (особливо, якщо пов'язана з гіпопластичними легeneвими артеріями) Триває обговорення можливості серцевої трансплантації Поєднання захворювання серця з неврологічними/хромосомними захворюваннями, що лежать в основі	Автоматично
---	-------------

Або

Комплексні вади розвитку серця Кандидат на екстракорпоральну мембранну оксигенацію Важка форма міокардиту	Рекомендовано
---	---------------

Критерії для інтенсивної терапії:

Наявність будь-якого з наступних:

Тривала або невдала спроба відлучити від штучної вентиляції легенів Поліорганна недостатність Екстубація Важке черепно-мозкове ураження, після невідповідної травми	Автоматично
--	-------------

Або

Перебування у відділі пренатальної інтенсивної терапії довше ніж 2 тижні Незворотня мозкова травма, що матиме вплив на функціональний стан	Рекомендовано
---	---------------

Детальний перелік станів, що обмежують життя дітей (Хейн та Девінс, Кардіфф, 2011)

Код за МКХ-Х	МКХ-Х	Діагноз
A		
A17	Туберкульоз нервової системи	Церебральний туберкульоз
A81.0	Хвороба Кройцфельда—Якоба	Хвороба Кройцфельда—Якоба
A81.1	Підгострий склерозуючий паненцефаліт	Підгострий склерозуючий паненцефаліт
B		
B20---B24	Вірус імунодефіциту людини	ВІЛ
C		
C00---C97	злякисні новоутворення	
D		
D33	Доброякісні новоутворення мозку та інших частин Центральної нервової системи	Пухлина головного мозку
D43	Новоутворення невизначеного або невідомого характеру головного мозку та Центральної нервової системи	Новоутворення невизначеного або невідомого характеру, Супратенторіальні пухлини, (розташовані вище мозочкового намету)
D44.4	Новоутворення невизначеного або невідомого характеру у черепно-глотковому каналі	Краніофарингіома
D48	Новоутворення невизначеного або невідомого характеру кістки або суглобового хрящу	
D56.1	Бета-таласемія	Велика Таласемія (анемія Кулі)
D61.0	Конституційна апластична анемія	апластична анемія
D61.9	Апластична анемія, неуточнена	Медулярна гіпоплазія
D70	Агранулоцитоз	Важка хронічна нейтропенія
D76.1	Гемофагоцитарний лімфогістіоцитоз	
D81	Комбіновані імунодефіцити	Синдром імунодефіциту
D82.1	Синдром Ді Георге	Синдром Ді Георге

D83	варіабельний некласифікований імунодефіцит	варіабельний некласифікований імунодефіцит
D89.1	кріоглобулінемія	кріоглобулінемія
Е		
E31.0	Аутоімунний полігландулярний синдром	Аутоімунний полігландулярний синдром
E34.8	Інші специфічні розлади ендокринної системи	Прогерія (синдром передчасного старіння)
E70.2	Порушення обміну тирозину	Тирозинемія
E71	Порушення обміну амінокислот із розгалуженим ланцюгом та обміну жирних кислот	Хвороба кленового сиропу Гіперлейцин-ізолейцинемія Метилмалонова ацидемія Пропіонова ацидемія Адренолейкодистрофія (Хвороба Аддісона-Шильдера) Недостатність карнітін пальмітоїл трансферази
E72	Інші порушення обміну амінокислот	Синдром (хвороба) Фанконі Окулоцереброренальний синдром Цистиноз Синдром Лоу Дефіцит молібденового ко- фактору Дефіцит сульфітоксидази аргінін-бурштинова ацидурия/ аргініносукцинурия Цитрулінемія Глутарацидурия Метилмалонова ацидурия гліцинова енцефалопатія Некетотична гіпергліцинемія Аргінінемія Аміноацидурия
E74	Інші порушення обміну вуглеводів	Хвороби накопичення глікогену типу В Хвороба Помпе Галактоземія Дефіцит піруватдегідрогенази Оксалоз ниркова недостатність
E75	Порушення обміну сфінголіпідів та інші порушення накопичення ліпідів	Гангліозидоз Хвороба Сандхоффа Гангліозидоз GM2 тип II (Тей Сакс) Хвороба Тея Сакса, рання дитяча амавротична ідіопатія

		<p>GM1 Гангліозидоз Рання форма /дитяча форма GM1 Гангліозидоз, пізня форма/підліткова форма хвороби Інші гангліозидози Неуточнений гангліозидоз Гангліозидоз GM1 Гангліозидоз GM3 Муколіпідоз 4 Лейкодистрофія Канавана Хвороба Гоше Тип 2 Метахроматична лейко дистрофія, ювенільна форма Хвороба Німана-Піка тип А Хвороба Німана-Піка тип В Хвороба Німана-Піка тип С Інші сфінголіпідози Хвороба Андерсена-Фабрі Хвороба Гоше Хвороба Краббе Хвороба Німана-Піка Хвороба Фарбера Метахроматична лейко дистрофія Хвороба Пеліцеуса — Мерцбахера Дефіцит сульфатази Хвороба Баттена, рання інфантильна форма Хвороба Баттена, пізня інфантильна форма Нейронний воскоподібний ліпофусциноз Хвороба Баттена Хвороба Янського- Більшовського Хвороба Куфса Хвороба Шпільмейера – Фогта Інші порушення накопичення ліпідів Церебротендінальний холестероз (Ван-Богарта-Шерера- Епштейна) Хвороба Вольмана</p>
E76	Порушення обміну глікоаміногліканів	<p>Синдром Хурлера Тип 1 (Мукополісахаридоз МПС1) Синдром Хантера Тип 2 (МПС 2) Інші МПС</p>

		Дефіцит бета-глюкуронідази Мукополісахаридоз типи 3,4,6,7 Синдром Марото-Ламі Синдром Моркіо Синдром Санфіліпо
E77	Порушення Обміну глікопротеїнів	Псевдо-Хурлер-синдром Мукополісахаридоз тип III Порушення посттрансляційної модифікації лізосомних ензимів Муколіпідоз 2 (I-клітинна хвороба) Муколіпідоз 3 Фуцидоз Синдром Вроджених розладів гліколізування Синдром цитамін-тімін-гуанін I-клітинна хвороба
E79.1	Синдром Леша-Ніхана	Леш-Ніхан
E83.0	Розлади обміну міді	Синдром Менкеса
E84	Кістозний фіброз	Кістозний фіброз
E88.0	Порушення обміну плазмового білка, Не відноситься до інших категорій	Дефіцит інгібітору трипсину Альфа-1 Дефіцит антитрипсину Дефіцит інгібітору трипсину Бісальбумінемія
E88.1	Ліподистрофія, не відноситься до інших категорій	Ліподистрофія Бернанделлі
F		
F80.3	Набута афазія з епілепсією (синдром Ландау- Клеффнера)	Синдром Ландау-Клеффнера
F84.2	Синдром Ретта	Синдром Ретта
G		
G10	Хвороба Гентінгтона	Хорея Гентінгтона, Ювенільна форма
G11.1	Шлуночкова атаксія з раннім початком	Спинно-церебеллярна атаксія Атаксія Фридрейха
G11.3	Церебеллярна Атаксія з порушенням процесів репарації ДНК	Атаксія телеангіоектазія
G12	Спинальна м'язова атрофія (СМА) та пов'язані з нею	СМА тип I/ Хвороба Вердніга- Гоффмана

	синдроми	Хронічна СМА Синдром Фаціо–Лонде
G20	Хвороба Паркінсона	Хвороба Паркінсона
G23.0	Хвороба Геллервордена – Шпатца	Хвороба Геллервордена – Шпатца
G23.8	Інші специфічні дегенеративні хвороби базальних ганглій	Оливопонтocereбелярна атрофія
G31.8	Інші специфічні дегенеративні хвороби нервової системи	Синдром Альперса Синдром Лея
G31.9	дегенеративні хвороби нервової системи не відносяться до інших категорій	Синдром Айкарді-Гутієрес Синдром Ворстер-Дрот
G35	Множинний склероз	Множинний склероз
G40.3	Генералізована ідіопатична епілепсія та епілептичні синдроми	Успадкована міоклонічна епілепсія
G40.4	Інші види генералізованої епілепсії та епілептичних синдромів	Синдром Ленокса – Гасто Синдром Уеста
G40.5	Інші уточнені форми епілепсії	Хронічна проградієнтна епілепсія partials continua (синдром Кожевнікова)
G60.0	Спадкова моторна і сенсорна невропатія	Хвороба Шарко-Марі-Тута Спадкова моторна та сенсорна невропатія
G60.1	Хвороба Рефсума	Хвороба Рефсума, інфантильна форма
G70.2	Вроджена або набута міастенія	Вроджена тяжка міастенія
G70.9	Порушення нервово-м'язового з'єднання, неуточнене	
G71.0	М'язова дистрофія	М'язова дистрофія Дюшена Гамма-саркогліканопатія/Дистрофія плечового поясу Дистрофія плечового поясу /тип 2с саркогліканопатія
G71.1	Міотонічні розлади	Хондродистрофічна міотонія Міотонія, викликана ліками Міотонія симптоматична Міотонія вроджена Неуточнена Вроджена міотонія,

		домінантна(хвороба Томсена) Вроджена міотонія, рецесивна (хвороба Беккера) Нейроміотонія (хвороба Ісаакса) Вроджена параміотонія Псевдоміотонія Вроджена міопатія
G71.2	Вроджені міопатії	Вроджена м'язова дистрофія Вроджені міопатії, хвороба центрального стрижня Вроджені міопатії, мініядерні Вроджені міопатії, мультиядерні Вроджені міопатії, Диспропорція типів волокон Міопатія: міотубулярна міопатія
G71.3	Мітохондріальна міопатія, не класифікована в інших рубриках	Мітохондріальна міопатія
G80.0	Дитячий церебральний параліч, спастична тетраплегія	Дитячий церебральний параліч, спастична тетраплегія
G80.8	Інші типи дитячого церебрального паралічу	Інші типи дитячого церебрального паралічу Змішані синдроми церебрального паралічу
G82.3	Дискінетична тетраплегія	
G82.4	Спастична тетраплегія	Спастична тетраплегія
G82.5	Тетраплегія, неуточнена	Тетраплегія, неуточнена
G93.4	Енцефалопатія, неуточнена	Рецидивуючий енцефаліт
G93.6	Набряк мозку	Набряк мозку
G93.7	Синдром Рейє (або Рея)	Синдром Рейє (або Рея)
Н		
N11.1	Кон'юнктивальні Дегенерації та преципітати	Синдром множинного птеригію
N49.8	Інший тип паралітичної косоокості	Синдром Кернса-Сейра
І		
I21	Гострий інфаркт міокарда	Серцевий напад (тривалістю 9 днів)
I27.0	Первинна легенева гіпертензія	Первинна легенева гіпертензія
I42	Кардіоміопатія	Застійна кардіоміопатія Гіпертрофічна кардіоміопатія

		Інші гіпертрофічні кардіоміопатії Необструктивна гіпертрофічна кардіоміопатія Ендокардіальний фібро-еластоз Вроджена кардіоміопатія Інші кардіоміопатії Рестриктивна кардіоміопатія
I61.3	Внутрішньомозковий крововилив	Порушення четвертого шлуночка мозку
I81	Тромбоз портальної/ворітної вени	Закупорювання портальної вени
J		
J84.1	Інші інтерстиціальні фіброзуючі хвороби легень	Фіброзуючий альвеоліт
J96	Розлад дихання, не класифікований в інших рубриках	Респіраторна недостатність
J98.4	Інші захворювання легень	Кальцифікація легень Полікістоз легень (набутий) Пульмонолітіаз
K		
K55.0	Гострі судинні хвороби кишок	Гострий ішемічний коліт Гострий кишковий інфаркт Гостра ішемія тонкої кишки Емболія верхньої брижової артерії Тромбоз мезентеріальних артерій Підгострий ішемічний коліт
K55.9	Судинні порушення кишок, не уточнені	Ішемічний коліт неуточнено
K72	Печінкова недостатність, не класифікована в інших рубриках	Печінкова недостатність
K74	Фіброз та цироз печінки	Цироз печінки
K76.5	Венокклюзивна хвороба печінки	Венокклюзивна хвороба
K86.8	Інші хвороби підшлункової залози	Синдром Швахмана-Даймонда
M		
M31.3	Гранульоматоз Вегенера	Гранульоматоз Вегенера
M32.1	Системний червоний вовчак зі втягуванням органа або системи	вовчак? гіпергаммаглобулінемія
M89.5	остеоліз	Синдром Горхема

N		
N04	Нефротичний синдром	Вроджений нефротичний синдром
N17	Гостра ниркова недостатність	Гостра ниркова недостатність: термінальна стадія
N18	Хронічна ниркова недостатність	Хронічна ниркова недостатність
N19	Неуточнена ниркова недостатність	Неуточнена ниркова недостатність
N25.8	Інші ураження внаслідок порушеної тубулярної функції нирок	Синдром артрогрипозного реального холестазу
P		
P10.1	Церебральний крововилив внаслідок родової травми	Церебральний крововилив внаслідок родової травми
P11.2	Неуточнене церебральне порушення внаслідок родової травми	Неуточнене церебральне порушення внаслідок родової травми
P20.0	Внутрішньоутробна гіпоксія вперше відмічена до початку пологів	
P20.1	Внутрішньоутробна гіпоксія вперше відмічена під час пологів чи розродження	
P21.0	Тяжка асфіксія при народженні	Тяжка асфіксія при народженні
P21.9	Асфіксія при народженні, неуточнена	
P28.5	Респіраторна недостатність новонародженого	
P29.0	Неонатальна серцева недостатність	
P29.3	Стійкій кровообіг плода	
P35.0	Синдром природженої краснухи	Синдром природженої краснухи
P35.1	Природжена цитомегаловірусна інфекція	Природжена цитомегаловірусна інфекція
P35.8	Інші природжені вірусні хвороби	Природжена вітряна віспа
P37.1	Природжений токсоплазмоз	Природжений токсоплазмоз
P52.4	Внутрішньошлуночковий (нетравматичний) крововилив, плода та новонародженого	
P52.5	Субарахноїдальний (нетравматичний) крововплив, плода та новонародженого	
P52.9	Внутрішньочерепний	

	(нетравматичний) крововплив плода та новонародженого, неуточнений	
P83.2	Водянка плода не обумовлена гемолітичною хворобою	
P91.2	Неонатальна церебральна лейкомаляція	
P91.6	Гіпоксично-ішемічна енцефалопатія новонароджених	Гіпоксичне ураження мозку
P96.0	Природжена ниркова недостатність	Природжена ниркова недостатність
Q		
Q00.0	Аненцефалія	Аненцефалія
Q01	Енцефалоцеле	Енцефалоцеле Менінгоцеле
Q03.1	Атрезія отворів Мажанді та Лушки	Синдром Денді—Уокера
Q03.9	Природжена гідроцефалія, неуточнена	
Q04.0	Вроджені вади розвитку мозолистого тіла	Синдром борозни мозолистого тіла Синдром Айкарді
Q04.2	Голопрозенцефалія	Голопрозенцефалія
Q04.3	Інші редуційні вади головного мозку	Гідраненцефалія Ліссенцефалія Мікрогірія Пахігірія Агенез частини мозку Аплазія частини мозку Гіпоплазія частини мозку Агірія
Q04.4	Септо-оптична дисплазія	Септо-оптична дисплазія
Q04.6	Вроджені церебральні кісти	Мозкова кіста Шизенцефалія
Q04.9	Вроджені вади розвитку головного мозку, неуточнені	Вроджені вади розвитку головного мозку, неуточнені Вроджені порушення головного мозку, неуточнені Вроджена хвороба або пошкодження головного мозку, неуточнені Вродженні множинні аномалії головного мозку, неуточнені Мальформація Арнольда- Кіарі тип I
Q07.0	Синдром Арнольд Кіарі	Мальформація Арнольда- Кіарі тип 2, тип 3, тип 4

		Загальний артеріальний стовбур
Q20.0	Загальний артеріальний стовбур	Тривалий артеріальний стовбур Дискордантне вентрикуло-артеріальне сполучення
Q20.3	Дискордантне вентрикуло-артеріальне сполучення	Декстротранспозиція аорти Транспозиція магістральних судин Шлуночок з подвійним вхідним отвором
Q20.4	Шлуночок з подвійним вхідним отвором	Загальний шлуночок Серце з трьома шлуночками та двома передсердями Єдиний шлуночок
Q20.6	Ізомеризм вушок передсердя	Ізомеризм вушок передсерця з аспленією або поліспленією
Q20.8	Інші природжені вади розвитку кардіальних камер сполучень	Аортальний стеноз Маленький лівий шлуночок
Q21.3	Тетрада Фалло	Тетрада Фалло
Q21.8	Інші вроджені вади розвитку серцевої перетинки	Комплекс Ейзенменгера Пентада Фалло
Q22.0	Атрезія клапана легеневого стовбура	Вроджена атрезія клапана легеневого стовбура
Q22.1	Вроджений стеноз клапана легеневого стовбура	Стеноз легеневого стовбура маленького шлуночка
Q22.4	Вроджений стеноз тристулкового клапана	Атрезія тристулкового клапана
Q22.5	Аномалія Ебштейна	Аномалія Ебштейна
Q22.6	Синдром правосторонньої гіпоплазії серця	Синдром лівосторонньої гіпоплазії серця
Q23.0	Вроджений стеноз аортального клапана	Вроджений стеноз аортального клапана Вроджена аортальна атрезія Вроджений аортальний стеноз
Q23.2	Вроджений мітральний стеноз	Вроджений мітральний стеноз Вроджена мітральна атрезія
Q23.4	Синдром лівосторонньої гіпоплазії серця	Синдром лівосторонньої гіпоплазії серця Атрезія або значна гіпоплазія аортального клапану з гіпоплазійною атрезією
Q23.9	Вроджена вада розвитку аортального та мітрального клапанів, неуточнена	Вроджена вада розвитку аортального та мітрального клапанів, неуточнена

Q25.4	Інші вроджені вади розвитку аорти	Відсутність аорти Аплазія аорти Вроджена аневризма аорти Вроджена дилатація аорти Аневризма синусу Васальві (розрив) Подвійна дуга аорти (судинне кільце) Гіпоплазія аорти Персистентні судоми дуги аорти Постійна права дуга аорти
Q25.6	Стеноз легеневої артерії	Стеноз легеневої артерії
Q26.2	Тотальна аномалія сполучення легеневих вен	Тотальна аномалія сполучення легеневих вен
Q26.4	Аномалія сполучення легеневих вен, неуточнене	Аномалія сполучення легеневих вен, неуточнене
Q26.8	Інші вроджені вади розвитку великих вен	Інші вроджені вади розвитку великих вен Відсутність порожнистої вени Непарне продовження нижньої порожнистої вени Постійна ліва задня кардинальна вена Синдром Ятагана/ турецької шаблі
Q28.2	Артеріовенозна вада розвитку церебральних судин	Двостороння артеріовенозна вада розвитку
Q32.1	Інші вроджені вади розвитку трахеї	Атрезія трахеї Вроджений стеноз трахеї
Q33.6	Гіпоплазія та дисплазія легені	Гіпоплазія та дисплазія легенів
Q39.8	Інші вроджені вади розвитку стравоходу	Відсутній стравохід
Q41.0	Вроджена відсутність, атрезія та стеноз дванадцятипалої кишки	Атрезія дванадцятипалої кишки
Q41.9	Вроджена відсутність, атрезія та стеноз тонкого кишечника, відділ неуточнений	Вроджена відсутність, атрезія та стеноз кишечника, відділ не уточнений Природжена відсутність, атрезія та стеноз кишечника, відділ, не класифіковані в інших рубриках
Q43.1	Хвороба Гіршпрунга (агангліоз)	Тотальний агангліоз кишечника
Q43.7	Персистуюча клоака	Аномальність клоаки

		(спричиняє екзофтальм?)
Q44.2	Атрезія жовчних протоків	Вроджена атрезія жовчних протоків
Q44.5	Інші вроджені вади розвитку жовчних протоків	Внутрішньопечінкова гіпоплазія
Q44.7	Інші вроджені вади розвитку печінки	Атрезія жовчних протоків (синдром Алажиля)
Q60.1	Ниркова агенезія, двостороння	Ниркова недостатність Вроджена відсутність нирок
Q60.6	Синдром Поттера	Синдром Поттера Ниркова недостатність
Q61.4	Ниркова дисплазія	Ниркова дисплазія
Q61.9	Кістозна хвороба нирки, неуточнена	Кістозна хвороба нирки, неуточнена Синдром Мекеля-Грубера
Q64.2	Вроджені задні уретральні клапани	Ниркова недостатність: уретральні клапани
Q74.3	Вроджений множинний артрогрипоз	Синдром Пена-Шокейра
Q74.8	Інші уточнені вроджені вади розвитку кінцівки(вок)	Синдром Ларсена
Q75.0	Краніосиностоз	Синдром Пфайффера
Q77.2	Синдром укороченого ребра	Синдром укороченого ребра асфіксічної дисплазії грудної клітки (синдром Жене)
Q77.3	Хондродисплазія плямиста	Синдром Конрадї
Q77.4	Ахондроплазія	Ахондроплазія Важкі респіраторні проблеми
Q78.0	Незавершений остеогенез	Незавершений остеогенез
Q78.5	Метафізарна дисплазія	Спондило-метафізарна дисплазія
Q79.2	Екзомфалоз	Екзофтальм (витрішкватість) Омфалоцеле
Q79.3	Гастрошиз	Гастрошиз
Q80.4	Плід-арлекін	Плід-арлекін Іхтіоз
Q81	Епідермоліз бульозний	Дистрофічний епідермоліз бульозний Епідермоліз бульозний Епідермоліз бульозний,

		межевий епідермоліз бульозний, межевий Херлітца Синдром Йохансона—Бліззарда
Q82.1	Ксеродермія пігментна	Ксеродермія пігментна
Q82.4	Ендотермальна дисплазія (зменшуюча потовиділення)	LADD Синдром (порушення слезного апарату, слинних залоз та протоків, проблеми вуха, зубів, пальців ніг та рук), ЕЕС Синдром (Ектродактилія, Ектодермальна дисплазія, ущелина губи та піднебіння) - Ектотермальна дисплазія
Q85.1	Туберозний склероз	Туберозний склероз
Q85.8	Інші факоматози, не класифіковані в інших рубриках	Синдром Стерджа-Вебера
Q86.0	Алкогольний синдром плода (дистрофічний)	Алкогольний синдром плода
Q87.0	Синдроми вроджених вад, що впливають переважно на вигляд обличчя	Синдром П'єра Робена Акроцефалополісіндактілія Акроцефалополісіндактілія (синдром Аперта) Синдром криптофтальма Циклопія Синдром Гольденхара Синдром Мьобіуса Рото-лице-пальцевий синдром Синдром Робена Синдром Фрімена-Шелдона (синдром обличчя людини, що свистить)
Q87.1	Синдроми природжених вад, що переважно пов'язані з маленьким ростом	Синдром Корнелії де Ланге Синдром Аарскога Синдром Коккейна Синдром Дубовіца Синдром Робінова-Сільвермана-Сміта Синдром Рассела-Сільвера Синдром Секеля Синдром Сміта-Лемлі-Опітца Синдром Прадера-Віллі
Q87.2	Синдроми природжених вад з переважним впливом на кінцівки	Синдром Рубінштейна-Тайбі
Q87.8	Інші уточнені синдроми вроджених вад, не класифіковані в інших рубриках	Синдром Альпорта Синдром Лоренса-Муна(Синдром Барде-Бідля) Синдром Цельвегера

Q91	Синдром Едвардса та синдром Патау	Синдром Едвардса синдром трисомії 18 трисомії 13 Патау
Q92.0	Повна трисомія хромосом, мейотичне нероз'єднання	трисомія 22 трисомія 9
Q92.1	Повна трисомія хромосом, мозаїцизм (мітотичне нероз'єднання)	трисомія 10 з видаленням подвоєної хромосоми 8
Q92.4	Дублікації, видимі тільки в прометафазі	Хромосомна аберація дуплікація X
Q92.7	Триплодія та поліплодія	Тетрасомія 5p мозаїцизм
Q92.8	Інші уточнені трисомії та часткові трисомії аутосом	
Q93.2	Хромосома замінена на замкнуту в кільце або дицентрична	Інверсія ділянки хромосоми 10 на 180 градусів
Q93.3	Делеція короткого плеча хромосоми 4	Делеція короткого плеча хромосоми 4 Синдром Вольфа –Хіршхорна
Q93.4	Делеція короткого плеча хромосоми 5	Синдром котячого крику Синдром Якобсена (делеція 11q)
Q93.5	Інші делеції частини хромосоми Відсутність довгого плеча хромосоми 14	Синдром видалення 9p Синдром Ангельмана Синдром Вільямса Делеція хромосоми 2
Q93.8	Інші аутосомні делеції	Синдром де Груші
Q95.2	Збалансована аутосомна перебудова у аномального індивіда	Транслокація 14/22
Q99.2	Нестійка X хромосома	Нестійка X хромосома Чуттєвість до поліовірусу
R		
Ro6.8	Інші та не уточнені розлади дихання	Синдром Ундіни
T		
T86.0	Відторгнення трансплантату кісткового мозку	Хронічна реакція відторгнення трансплантату
T86.2	Невдала трансплантація та відторгнення трансплантату серця	Невдала трансплантація серця
Z		

Хартія прав дитини, яка помирає*Трієстська Хартія***КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ,****МАЄ ПРАВО:**

1. Сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану і умов надання допомоги.
2. Отримувати ефективне лікування за допомогою кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю та інших фізичних і психологічних симптомах, що заподіюють страждання.
3. Бути почутим і правильно проінформованим про свою хворобу з належним урахуванням побажань, віку і здатності до розуміння.
4. Брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних з власним життям, хворобою і смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.
5. Висловлювати свої почуття, бажання і очікування, які повинні братися до уваги.
6. Користуватися повагою до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також отримувати духовну допомогу і підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.
7. Підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають віку, стану і очікуванням.
8. Перебувати в оточенні членів сім'ї та люблячих людей, які організують і забезпечують їй допомогу, а також надають емоційну і фінансову підтримку в зв'язку зі станом дитини.
9. Отримувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам і бажанням, а також дозволяє членам сім'ї бути залученими і перебувати поруч.
10. Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, які дотримуються інтересів дитини і не допускають безперспективних або надлишково обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

1. **КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО СПРИЙМАТИСЯ ЯК ОСОБИСТІСТЬ ДО САМОГО МОМЕНТУ СМЕРТІ НЕЗАЛЕЖНО ВІД СВОГО ВІКУ, МІСЦЕЗНАХОДЖЕННЯ, СТАНУ І УМОВ НАДАННЯ ДОПОМОГИ.**

Дитина є особистістю в усіх відношеннях з моменту свого народження.

НАШ БОБОВ'ЯЗОК:

Поважати особистість, індивідуальність, цінності, життєву історію і повсякденні справи дитини, надаючи таку підтримку, що дозволяє їй відчувати себе живим і включеним в життя до самого її кінця.

Завжди оберігати особисту гідність дитини і ставитися до неї з повагою, навіть якщо дитина перебуває в несвідомому стані (частково або повністю) через прогресування хвороби та/або лікування.

1. ПОЯСНЕННЯ

Згідно із законодавством, дитина вважається громадянином/особистістю з моменту народження і, отже, має такі права, як право на життя, охорону здоров'я, освіту, захист, рівність, повагу до особистого і сімейного приватного життя, свободу волевиявлення, віросповідання і захист від дискримінації.

Згідно із законодавством, інституціональними протоколами і міжнародними конвенціями, визнається, що будь-яка дитина, що демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контексту, етнічної приналежності, національності, культури, захворювання або стану свідомості і повинні дотримуватися в повній мірі.

Однак такий жорсткий підхід історично призначений для регулювання юридичних і спадкових питань і абсолютно не підходить для захисту прав

особистості на охорону здоров'я. З позицій охорони здоров'я, статус дитини як повноправної особистості не залежить ні від досягнення нею певного рівня фізичного або когнітивного функціонування, ні від наявної або очікуваної надалі здатності міркувати подібно дорослій людині, ні від психофізичних можливостей дитини.

Отже, зобов'язання по відношенню до дитини, яка помирає, впливають з її стосунків з особами, які здійснюють догляд, зокрема, з сім'єю і лікувальною командою. Відповідно до даної Хартії, права дитини повинні розглядатися спільно з обов'язками, що накладаються зобов'язаннями даних осіб.

2. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОТРИМУВАТИ ЕФЕКТИВНЕ ЛІКУВАННЯ ЗА ДОПОМОГОЮ КВАЛІФІКОВАНОЇ, ПОВНОЦІННОЇ І БЕЗПЕРЕРВНОЇ ДОПОМОГИ ПРИ БОЛЮ ТА ІНШИХ ФІЗИЧНИХ І ПСИХОЛОГІЧНИХ СИМПТОМАХ, ЩО ЗАПОДІЮЮТЬ СТРАЖДАННЯ.

Незалежно від віку, діти відчувають на собі всі аспекти хвороби і смерті. У них є право отримувати повноцінну медичну допомогу, яка ефективно задовольняє всі їхні клінічні, психологічні, соціальні, етичні та духовні потреби.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Надавати послуги паліативної медицини, що надаються колективами навчених фахівців різних профілів.
- Навчати осіб, які здійснюють догляд, не тільки спеціальним професійним навичкам, але також розвивати у себе здатність бути частиною команди, усвідомлювати і поважати етичні принципи, на яких базується даний вид догляду за хворими.
- Оцінювати наявність і рівень болю та інших симптомів, які викликають страждання, з використанням спеціальних методів, які відповідають віку і стану дитини.
- Забезпечувати ефективну профілактику прогнозованих симптомів, приділяючи особливу увагу болю, а також ефективній корекції вже наявних симптомів.
- Пропонувати стратегії лікування, що базуються на шанобливому ставленні до незалежності, гідності, соціальних і приватних аспектів життя дитини, її добовим ритмам, а також виключають непотрібні інвазивні, хворобливі та тяжкі процедури.
- Призначати паліативне/термінальне заспокоєння, коли лікування перестає полегшувати симптоми.

2. ПОЯСНЕННЯ

З дітьми постійно відбуваються фізичні, когнітивні й емоційні зміни, які здатні впливати на всі аспекти медичного догляду. Отже, оцінка симптомів і їх лікування повинні бути адаптовані до віку, фізичного і когнітивного розвитку дитини. По можливості слід повідомляти дитині і її сім'ї про стратегії лікування і зроблений вибір.

Майже всі діти, які помирають, страждають як мінімум від одного симптому, що знижує їх рівень життя, а 90% з них відчувають сильні страждання.

Крім того, в кінці життя з'являється численна кількість клінічних симптомів; вони можуть бути пов'язані між собою і ускладнені істотними психологічними і емоційними аспектами.

Отже, вкрай важливо, щоб безперервно оцінювалися клінічні та психологічні потреби дитини, а також застосовувалися фармакологічні і нефармакологічні стратегії лікування для запобігання, контролю і усунення вантажу фізичних і психологічних страждань.

Необхідно брати до уваги якість життя дитини та її сім'ї, а також їх побажання і рішення щодо здійснення паліативного догляду.

При цьому варто визнати, що у сім'ї і фахівців можуть бути протилежні думки щодо вибору оптимального способу лікування.

У такому випадку необхідно ретельно оцінювати витрати/ефективність лікування з точки зору його реальної чи потенційної інвазивності та страждань, що спричиняться, перш за все, в інтересах дитини.

3. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО БУТИ ПОЧУТОЮ ТА ПРАВИЛЬНО ПРОІНФОРМОВАНОЮ ПРО СВОЮ ХВОРОБУ, З НАЛЕЖНИМ УРАХУВАННЯМ ПОБАЖАНЬ, ВІКУ Й ЗДАТНОСТІ ДО РОЗУМІННЯ.

Дитина повинна отримувати адекватну інформацію про своє захворювання, динаміку його перебігу і запропоноване лікування. Необхідно враховувати, що діти мають власне уявлення про смерть, обумовлене багатьма чинниками. До цих факторів належать вік і ступінь зрілості дитини, характер і процес перебігу захворювання, культура, звичаї, вірування, соціально-культурний контекст і стосунки в родині.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

Спілкуватися з дитиною, надаючи їй зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікування таким способом, який дозволяє вести діалог і дає час та простір для слухання.

Важливі аспекти спілкування:

- 1) врахування всіх факторів, які можуть вплинути на розуміння дитиною життя і смерті;
- 2) оцінка здатності дитини розуміти її бажання та бути поінформованою;
- 3) надання інформації про прийняті рішення сім'ї, особливо про рішення, які пов'язані з інформуванням дитини;
- 4) досягнення згоди в рамках лікувальної команди щодо методів і змісту спілкування;
- 5) адаптація вербального і невербального спілкування до індивідуальних обставин / потребам;
- 6) надання легкої для розуміння інформації та відповідей, які сприяють формуванню реалістичних надій і впевнення щодо майбутнього дитини, а також надають час і простір для запитань (про захворювання, його розвиток та несприятливі явища).

3. ПОЯСНЕННЯ

Надання пацієнтам адекватної інформації – це обов'язок лікарів і важливий компонент догляду за хворими. Відповідно, діти мають право бути поінформованими про стан свого здоров'я, якщо це допустимо з точки зору їх віку, когнітивного розвитку, здатності тверезо міркувати і клінічного стану.

Надана інформація повинна бути адаптована до віку дитини, її клінічного стану, а також до її очікувань і побажань. Дитині має бути дозволено вирішувати і вказувати, хто, де, як і яку інформацію буде їй надавати.

Дитині слід надавати інформацію, яка допоможе їй зрозуміти, що відбувається, і зіставити пропоноване лікування з її ситуацією. Дуже важливо, щоб між дитиною та персоналом, який здійснює догляд, був чіткий, відкритий і безперервний діалог, що дозволяє надавати відповіді на всі питання дитини.

Спілкування має залишати надію і фокусуватися на досяжних цілях і бажаннях.

Особи, які спілкуються з дитиною, не повинні робити припущень або виносити упереджених суджень, пов'язаних з віком дитини, її станом або здатністю розуміння. Вони повинні постійно перевіряти, що дитина повністю розуміє інформацію, яка їй надається, і що жоден аспект не залишається незрозумілим.

Приховування інформації або ухиляння від відповідей, які зазвичай розглядаються як поведінка, направлена на «захист» дитини, насправді є проявом страху медичних працівників та членів сім'ї перед обговоренням складної теми: це форма захисту або втечі від ситуації, з якою важко впоратися як з людської, так і з професійної точки зору.

Ухиляння від відповідей можуть викликати страх, занепокоєння, розлади, почуття самотності, ізолюваності і нестачі розуміння; це руйнує стосунки і погіршує якість життя, що залишилося у дитини.

4. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО БРАТИ УЧАСТЬ У ПРИЙНЯТТІ РІШЕНЬ, ПОВ'ЯЗАНИХ З ВЛАСНИМ ЖИТТЯМ, ХВОРОБОЮ І СМЕРТЮ, НА ОСНОВІ СВОЇХ МОЖЛИВОСТЕЙ, БАЖАНЬ І ЦІННОСТЕЙ.

Ураховуючи, що дитина є особистістю в усіх відношеннях і тому має фундаментальні права, такі як право на життя, гідність, свободу самовираження і рівність, слід зважати, що здатність самотійно здійснювати дані права набувається поступово в міру дорослішання і залежить від багатьох інших факторів, про що вже говорилося в поясненні до Права 3.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Вислуховувати дитину і надавати їй можливість вербального і невербального самовираження щодо можливого вибору і варіантів лікування незалежно від віку дитини.
- Пам'ятати про те, що дитина є членом сім'ї та враховувати те, яким чином рішення приймалися в родині і як вони, можливо, будуть прийматися в майбутньому.
- При догляді за дуже маленькими дітьми слід пам'ятати про те, що батьки є основними помічниками в розумінні побажань та переваг дитини щодо лікування.
- Визнавати, що батьківський авторитет у міру зростання самосвідомості дитини поступово знижується.
- Намагатися вирішити можливі протиріччя між бажаннями дитини та її сім'ї, пам'ятаючи про те, що на першому місці мають стояти інтереси дитини.

4. ПОЯСНЕННЯ

Бажання і очікування дитини повинні вивчатися і братися до уваги при розробці плану лікування і догляду.

Діти мають право на здоров'я, фізичну недоторканність і вільне волевиявлення, навіть якщо немає конкретних правил застосування цих прав.

Таким чином, проблема полягає в тому, як забезпечити дотримання цих фундаментальних прав щодо дітей різних вікових груп (від народження до підліткового віку), що характеризуються різними рівнями фізичного, когнітивного, соціального розвитку та життєвого досвіду.

Новонароджені діти, немовлята, діти молодшого дошкільного віку не здатні повністю зрозуміти і усвідомити те, що їм повідомляється, а також вербально висловити, що вони зрозуміли; таким чином, здатність самотійного прийняття рішення у них відсутня.

У більш старших дітей розвиток процесів розуміння і переробки інформації, а також навичок спілкування дозволяє визнати за ними певну здатність до прийняття рішень навіть до настання повноліття. Разом з тим, дана здатність повинна оцінюватися окремо в кожному конкретному випадку залежно від рівня когнітивного і соціального розвитку дитини.

Інші фактори, перераховані у Правах 1-3, також повинні братися до уваги.

5. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ВИСЛОВЛЮВАТИ СВОЇ ПОЧУТТЯ, БАЖАННЯ І ОЧІКУВАННЯ, ЯКІ ПОВИННІ БРАТИСЯ ДО УВАГИ.

Дитина повинна мати можливість висловлювати почуття і емоції, які вона відчуває під час хвороби і останнього етапу свого життя. Сім'я і медичний персонал повинні бути готові прийняти їх і дати відповідну відповідь.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Члени сім'ї повинні бути в змозі, в межах своїх можливостей і навичок, забезпечувати дитині емоційну підтримку і розпізнавати її виражені й невиражені почуття, бажання і очікування.

- Медичний персонал повинен бути навчений відповідно до своєї професійної ролі, розпізнавати, брати до уваги і підтримувати почуття і емоції дитини.
- Близькі люди повинні допомагати морально підтримувати дитину й оберігати її вразливість.
- Необхідно допомагати дитині в повсякденному житті з реалізацією її планів і очікувань і заохочувати вираження її власних інтересів і емоцій через мистецтво, музику, гру та інше.

5. **ПОЯСНЕННЯ**

Діти мають право висловлювати свої погляди на повсякденне життя. Можливість такого самовираження рівнозначна повазі до особистості і свободи. Міжнародне і національне законодавство приділяє велику увагу залученню дітей та забезпечення для них можливості приймати власні рішення як для особистостей, які здатні формувати і виражати повноцінні думки.

Відповідно, дитина повинна мати право висловлювати свої погляди, думки і очікування, які впливають на її повсякденне життя, а також власні почуття, емоції і страхи, які вона неминуче відчуває на останньому етапі життя.

При взаємодії з дитиною особлива увага повинна приділятися «мові тіла» і невербальній комунікації.

Особи, які здійснюють догляд, повинні також пам'ятати про свої почуття, що виникають при догляді за дитиною, яка помирає, і тримати їх під контролем.

6. **КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО КОРИСТУВАТИСЯ ПОВАГОЮ ДО СВОЇХ КУЛЬТУРНИХ, ДУХОВНИХ І РЕЛІГІЙНИХ ПЕРЕКОНАНЬ, А ТАКОЖ ОТРИМУВАТИ ДУХОВНУ ДОПОМОГУ ТА ПІДТРИМКУ ВІДПОВІДНО ДО СВОЇХ ПОБАЖАНЬ І ВИБОРУ.**

Незалежно від національної, етнічної та релігійної приналежності, необхідно поважати культурні цінності дитини без шкоди для її основних інтересів. Слід підтримувати почуття приналежності дитини до власної родини.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Враховувати інтереси дитини будь-якого віку і при будь-яких обставинах, поважаючи і підтримуючи культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.
- Дозволяти дитині і її родині висловлювати свої емоції і страждання відповідно до їх культури та релігії.
- Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її родина будь-якої етнічної і мовної групи могли правильно висловити свої потреби.
- Виявляти і підтримувати духовні потреби дитини та її родини відповідно до їх культурних моделей і етнічних традицій.
- Створювати умови/простір, у яких дитина і сім'я можуть жити і здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю і трауром, відповідно до власних культурних та духовних традицій.

6. **ПОЯСНЕННЯ**

Діти належать до конкретної спільноти, що визначається етнічною приналежністю, мовою, релігією та культурою. Слід відноситись до цих аспектів з повагою і заохочувати в дітях прагнення до збереження всіх характеристик і традицій, що відрізняють їх родини, цінності, переконання і філософію життя.

Необхідно уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною і соціальними ознаками, а також за характером захворювання. У разі необхідності слід надати дитині і її родині відповідну духовну підтримку, яка допоможе їм впоратися з багатьма складними проблемами, які пов'язані з останнім періодом хвороби і смертю.

7. **КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ПІДТРИМУВАТИ СОЦІАЛЬНІ ТА РОДИННІ ЗВ'ЯЗКИ, ЩО ВІДПОВІДАЮТЬ ЇЇ ВІКУ, СТАНУ І ОЧІКУВАННЯМ.**

Усі ми є частиною суспільства і живемо у взаємодії з іншими людьми, що принципово важливо для життя й особистого зростання. Всі діти, навіть дуже маленькі і дуже хворі, мають потребу в соціалізації, яка повинна бути визнана і належним чином забезпечена, щоб дитина не відчувала себе покинутою, ізольованою, не переживала «соціальну смерть» раніше, ніж фізичну.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Заохочувати і посилювати взаємодію дитини з його/її оточенням за рахунок відповідного планування і організації.
- Спрощувати і підтримувати зв'язки дитини через реабілітацію, підтримку та розвиток його/її моторики, сенсорних, когнітивних, комунікативних і соціальних навичок.
- Забезпечувати дитину відповідними рекреаційними пристосуваннями, обладнанням, створювати можливості для гри і соціальної взаємодії.
- Надавати дитині можливість продовжувати освітній процес як при відвідуванні школи, так і за участі в інших освітніх і культурних заходах.

7. ПОЯСНЕННЯ

З раннього віку діти – інтерактивні істоти, наділені своєю роллю в суспільстві: вони беруть участь і сприяють своєму власному шляху в житті громади та ростуть у межах своєї соціальної групи.

Діагноз невиліковної хвороби обтяжений багатьма проблемами, які обмежують соціальну активність та відносини; це значно збільшує страждання дитини і сприйняття самотності з негативним впливом на якість життя дитини та її сім'ї.

Оточення сім'ї, друзів, школи, місцевої громади та асоціацій пацієнтів є важливим терапевтичним інструментом, бо дають невиліковно хворій дитині важливі можливості для гри, соціальної взаємодії і зростання.

Школа також відіграє важливу роль для важкохворих дітей.

Учителі повинні бути повноцінними учасниками команди з догляду за хворим. Вони повинні вміти адаптувати навчальні або розважальні заходи, запропоновані дитині, або про які вона просить до її фізичних, ментальних і емоційних можливостей, підтримуючи таким чином відчуття дитиною власної «нормальності».

8. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ПЕРЕБУВАТИ В ОТОЧЕННІ ЧЛЕНІВ СІМ'Ї ТА ЛЮБЛЯЧИХ ЛЮДЕЙ, ЯКІ ОРГАНІЗОВУЮТЬ І ЗАБЕЗПЕЧУЮТЬ ЇЙ ДОПОМОГУ, А ТАКОЖ НАДАЮТЬ ЕМОЦІЙНУ ТА ФІНАНСОВУ ПІДТРИМКУ В ЗВ'ЯЗКУ ЗІ СТАНОМ ДИТИНИ.

Для дітей важливе значення має присутність батьків, братів і сестер, членів родини і люблячих людей для підтримки і розвитку їхнього добробуту, захисту та задоволення їхньої потреби відчувати себе коханими.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Відгукнутися на потребу дитини в присутності членів сім'ї і близьких відповідно до її бажань.
- Стабільно надавати родині своєчасну детальну інформацію про прогноз захворювання і поточну клінічну ситуацію.
- Вислуховувати і інформувати батьків, допомагати їм доглядати за дитиною і виконувати свої батьківські функції.
- Надавати всім членам сім'ї, включаючи братів і сестер, необхідну психологічну, емоційну і духовну підтримку протягом усього періоду захворювання, у момент смерті дитини і тяжкої втрати.
- Допомогти родині подолати будь-які фінансові, соціальні питання та питання працевлаштування, в тому числі надати доступ до правової підтримки, навіть за рахунок залучення громадських об'єднань та благодійних організацій.

8. ПОЯСНЕННЯ

Дитина має право на життя в родині. Близькість батьків, братів і сестер, родичів і люблячих людей підвищує якість життя дитини, стимулює і зміцнює відчуття «нормальності», почуття безпеки і відчуття залученості до життя. Однак в інтересах дитини можуть бути винятки, які необхідно визнавати.

Батькам надзвичайно тяжко впоратися з термінальною стадією хвороби і неминучою смертю дитини, тривога і відчай породжують у них почуття безпорадності, розчарування, горя, які ведуть іноді до таких явищ, як відхід від реальності, байдужість, безвідповідальність, агресія, конфліктної поведінки як в родині, так і в суспільстві.

Як наслідок, змінюються потреби смертельно хворої дитини, звичайні ролі членів сім'ї трансформуються і їх цілі, поведінка і кордони змінюються; соціальна ізоляція і фінансові труднощі також можуть стати проблемою.

Сім'я, особливо батьки, є невід'ємною частиною команди, що здійснює догляд за дитиною, відіграють в ній дуже важливу роль і, часто, відповідають за контроль медичного лікування і психологічну підтримку (особливо коли дитина перебуває в домашніх умовах). Щоб уникнути надмірного навантаження, що виникає в результаті підвищеної відповідальності батьків, необхідна цілодобова підтримка досвідченого, здатного до співчуття персоналу.

Братикам і сестрам також належить впоратися з хворобою і стражданнями дитини. На жаль, про них можуть забути, і вони відчують себе ізольованими, нікому не потрібними, іноді навіть неначе виключеними з родини, оскільки критично хвора дитина має пріоритет.

Після настання смерті необхідно допомогти родині поступово прийняти ідею розлучення з дитиною, а також стимулювати сім'ю до участі в ритуалах підготовки тіла до поховання. Від того, як буде організований цей етап, багато в чому залежить здатність членів сім'ї впоратися з втратою, що їх спіткала.

Бажано, аби члени команди, які надавали паліативну допомогу, продовжували спілкування з сім'єю після смерті дитини, допомагали їм оцінити методи догляду та лікування, які застосовувалися, а також міг підтримати в період горювання членів родини, які потребують допомоги.

9. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО ОТРИМУВАТИ ДОПОМОГУ В ОБСТАНОВЦІ, ЩО ВІДПОВІДАЄ ЇЇ ВІКУ, ПОТРЕБАМ І БАЖАННЯМ, А ТАКОЖ ДОЗВОЛЯЄ ЧЛЕНАМ СІМ'Ї БУТИ ЗАЛУЧЕНИМИ ТА ПЕРЕБУВАТИ ПОРУЧ.

Місце, в якому здійснюється догляд за дитиною, має важливе значення як для її власного життя, так і для життя членів її сім'ї.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Надати дитині і членам сім'ї можливість вибрати місце надання допомоги в кінці життя.
 - Забезпечити рівноцінно високу якість догляду та підтримки незалежно від місця їх надання, пропонуючи гнучку схему втручання, адаптовану до різних обставин.
 - У випадках, коли це можливо, пропонувати допомогу в кінці життя і сприяти її наданню в домашніх, сімейних умовах, при відповідній підтримці, що дозволяє впоратися з хворобою і смертю дитини.
 - Якщо надання догляду вдома неможливо, то слід забезпечити надання допомоги в атмосфері, що відповідає віку дитини і забезпечує постійну присутність членів родини і близьких пацієнта.
- ## **9. ПОЯСНЕННЯ**

Важливо, щоб дитина та її родина могли вибирати місце надання допомоги в кінці життя, а команда паліативної допомоги підтримала їх вибір.

Як правило, для дітей, як і для більшості пацієнтів, оптимальним місцем догляду є власний будинок; проте на етапі завершення життя і вмирання може бути і по-іншому.

Якщо догляд вдома неможливий або небажаний для дитини та її сім'ї, оптимальною альтернативою є дитячий хоспіс.

Дитячий хоспіс – це спеціалізована установа з постійним перебуванням, де група досвідчених фахівців надає пацієнтам та членам їх сімей постійну допомогу і підтримку. Хоспіс пропонує комфортну атмосферу для дитини і орієнтовану на сім'ю і слугує гідною альтернативою допомоги вдома або в стаціонарі.

Якщо госпіталізація неминуча, то необхідно забезпечити умови і тип догляду, які відповідатимуть фундаментальним принципам педіатричної паліативної допомоги.

10. КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ, МАЄ ПРАВО МАТИ ДОСТУП ДО СПЕЦІАЛІЗОВАНИХ СЛУЖБ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ, ЯКІ ДОТРИМУЮТЬСЯ ІНТЕРЕСІВ ДИТИНИ І НЕ ДОПУСКАЮТЬ БЕЗПЕРСПЕКТИВНИХ АБО НАДЛИШКОВО ОБТЯЖЛИВИХ ВТРУЧАНЬ, А ТАКОЖ ЗАЛИШЕННЯ ДИТИНИ БЕЗ ТЕРАПЕВТИЧНОГО НАГЛЯДУ.

Адекватна допомога дитини в кінці життя – це складний баланс між терапевтично занедбаністю і надмірною ретельністю. Спеціалізована паліативна допомога дітям може стати відповідним рішенням цієї проблеми.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- Забезпечити доступ до паліативної допомоги, яка надається досвідченими фахівцями і орієнтована на потреби дитини, забезпечує продовження підтримки з боку закладів охорони здоров'я, навіть якщо при наявному захворюванні одужання вже неможливо.
- Подбати, щоб медичні маніпуляції проводилися тільки в тому випадку, коли їх переваги для дитини значно перевищують ризик несприятливих наслідків.
- Забезпечити безперервність і високу якість допомоги, що надається в різних умовах (вдома, в хоспісі, в стаціонарі).
- Уникати невинуватих інвазивних або надмірно обтяжливих видів лікування, які негативно впливають на якість життя дитини та (або) ведуть до непотрібного продовження страждань дитини і затягування процесу вмирання.

10. ПОЯСНЕННЯ

Як вказувалося в багатьох публікаціях і документах, дітям повинен бути наданий доступ до послуг спеціалізованої педіатричної паліативної допомоги.

Всесвітня організація охорони здоров'я дає наступне визначення педіатричної паліативної допомоги: «Активний комплексний догляд за тілом, розумом і духом дитини та її сім'ї». Паліативна допомога дітям вимагає багатостороннього підходу на межі різних дисциплін, вона спрямована на полегшення фізичних, психологічних і соціальних страждань дитини і залучає членів сім'ї вмираючого, а також всі наявні громадські ресурси.

Паліативна допомога починається з того моменту, коли в дитини діагностують невиліковне захворювання, триває незалежно від того, чи проводиться безпосереднє лікування хвороби дитини і вимагає багатопрофільного, міждисциплінарного підходу. Будинок, де живе дитина і її сім'я, є ідеальним місцем для догляду, інтегрованим, у разі необхідності, з дитячим хоспісом.

Принципи паліативної допомоги полягають у тому, щоб:

- 1) поліпшити якість життя дитини та її сім'ї;
- 2) залучити дитину і її сім'ю до виявлення потреб;
- 3) забезпечити всі необхідні медичні, психологічні, пізнавальні, просвітницькі, розважальні та навчальні ресурси;
- 4) гарантувати цілодобовий догляд силами кваліфікованих фахівців системи охорони здоров'я, що доповнюють функції один одного.

Для цього необхідні належне навчання, час, терпіння і самовідданість.

Тестові завдання про лікування болю у дітей

1. Знаєте ви, що ВООЗ випустила в 2012 р нові рекомендації по фармакологічного лікування персистоючої болю у дітей? _____ Так / ні

2. Дайте визначення поняттю «біль»

3. За механізмом розвитку розрізняють біль:

- А) соматичні, вісцеральний, невропатичний, змішаний
- Б) соматичний, поверхневий, глибокий, епізодичний
- В) вісцеральний, змішаний, у ногах, гострий, хронічний
- Г) змішаний, рецидивуючий, невропатичний, проривний

4. Скільки ступенів в сходах знеболювання рекомендує ВООЗ при лікуванні болю у дорослих?

- А) Одну
- Б) Дві
- В) Три
- Г) Чотири

5. Скільки ступенів в сходах знеболювання рекомендує ВООЗ при лікуванні болю у дітей?

- А) Одну
- Б) Дві
- В) Три
- Г) Чотири

6. Які анальгетики застосовуються в педіатрії на першій сходинці знеболювання?

- А) Парацетамол, анальгін, кодеїн.
- Б) Морфін, анальгін, фентаніл.
- В) Парацетамол, ібупрофен, ацетоминофен.
- Г) Морфін, парацетамол, ібупрофен.

7. Які анальгетики застосовуються в педіатрії, якщо за шкалою оцінки болю від 5 до 10 балів?

- А) Парацетамол, анальгін, кодеїн.
- Б) Морфін, анальгін, фентаніл.
- В) Парацетамол, ібупрофен, ацетоминофен.
- Г) Морфін, парацетамол, ібупрофен.

8. Які шляхи введення анальгетиків переважніше у дітей?

- А) Пероральний
- Б) Внутрішньом'язові ін'єкції
- В) Внутрішньовенні ін'єкції
- Г) Підшкірне введення

9. Особливості, характерні для ноцицептивного соматичного болю:

- А) легко описується і локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- Б) важко піддається опису і погано локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- В) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, погано контролюється опадами
- Г) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, добре контролюється опадами

10. Особливості, характерні для ноцицептивного вісцерального болю:

- А) легко описується і локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- Б) важко піддається опису і погано локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- В) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, погано контролюється опадами
- Г) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, добре контролюється опадами

11. Особливості, характерні для невропатичного болю:

- А) легко описується і локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- Б) важко піддається опису і погано локалізується хворими, контролюється опіоїдами
- В) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, погано контролюється опадами

Г) може бути сильніше, ніж сама травма, описується, як пекуча, що стріляє, добре контролюється опадами

12. Визначте ефекти призначення плацебо для оцінки і контролю болю у дітей:

А) допомагає визначити наявність і інтенсивність болю у дітей

Б) після правильного призначення зменшуються прояви болю у дітей

В) не має ніякого значення для оцінки і лікування болю у дітей

Г) дозволяє у меншому дозуванні опіоїдних анальгетиків у дітей

12. Чи потребує проривна біль в додатковому призначенні будь-яких препаратів?

А) Так, потребує додаткового призначення коанальгетиків

Б) Ні, не потребує, необхідно спостерігати і усунути причину

В) Так, потребує додаткового призначення опіоїдів, якщо такі були призначені раніше

Г) Так, потребує додаткового збільшення дози опіоїдів

13. Які препарати краще призначити при помірному больовому синдромі у дітей?

А) Трамадол

Б) Коденін

С) Морфін

Г) Парацетамол

14. В якій лікарській формі Ви призначите морфін для початку лікування больового синдрому у дітей?

А) ін'єкції 10 мг в ампулах по 1 мл (гідрохлорид морфіну або морфіну сульфат)

Б) рідкий пероральний розчин: 10мг / 5мл (гідрохлорид морфіну або морфіну сульфат)

В) таблетка з негайним вивільненням: 10мг (морфіну сульфат)

Г) таблетка з пролонгованим вивільненням: 10мг, 30мг, 60мг, 100мг, 200мг (морфіну сульфат)

Тестові завдання про лікування болю у дітей - 2

1. Головні принципи використання анальгетиків в дитячій паліативної допомоги включають такі:

А) анальгетики повинні прийматися, по-можливості, перорально

Б) «по-годинах» - анальгетики треба давати за графіком (з урахуванням періоду дії препарату)

В) «індивідуальний підхід до дитини» - знеболювання треба підбирати з урахуванням особливостей конкретної дитини

Г) «по висхідній» - відповідно до сходами знеболювання ВООЗ

2. Основні принципи та сучасні підходи до управління хронічним больовим синдромом:

А) Оцінювати причину і характер болю

Б) Оцінювати інтенсивність болю тільки після лікування і протягом усього спостереження

В) Оцінювати психічний стан пацієнта (тривога, депресія)

Г) знеболюючі, а не седативи.

3. 2-місячній дитині який анальгетик Ви призначите в першу чергу?

А) Морфін

Б) Парацетамол

В) Ібупрофен

Г) Фентаніл

4. Побічні ефекти при застосуванні морфіну:

А) Нудота, блювота, запор

Б) Сонливість, запаморочення, міоз

В) Пригнічення дихання, тахікардія

Г) Підвищений настрій, гіперактивність, збудженість

5. Який препарат є антидотом морфіну? Рекомендований до використання при передозуванні морфіну?

А) Фентаніл

Б) Налоксон

В) Кетамін

Г) Метадон

6. Симптоми при синдромі відміни морфіну:

А) дратівливість, неспокій, безсоння

- Б) підвищення м'язового тонусу, патологічний тремор
 В) нудота, блювота, переймоподібні болі в животі
 Г) тахіпное, тахікардія, підвищення артеріального тиску
7. Які групи препаратів можна віднести до ад'ювантних знеболюючих?
 А) Транквілізатори
 Б) Вітаміни
 В) Кортикостероїди
 Г) Антikonвульсанти
8. Хто в Україні має право призначити опіоїдні анальгетики?
 А) Лікар анестезіолог або нарколог
 Б) Медична сестра
 В) Лікар будь-якої спеціальності (наявність диплома лікаря)
 Г) Лікар, який має ліцензію на виписування наркотичних і психотропних речовин
9. Якщо пацієнту лікар виписав рецепт на опіоїдний анальгетик, у якій аптеці можна купити препарат?
 А) Тільки в аптеці, яка територіально закріплена за лікувально-профілактичним закладом
 Б) Тільки в аптеці, яка знаходиться на території лікувально-профілактичного закладу
 В) У будь-якій аптеці
 Г) У будь-якій аптеці, яка має ліцензію на роботу з наркотичними і психотропними препаратами
10. Який наказ регламентує роботу лікаря з опіоїдними анальгетиками?
 А) Наказ МОЗ від 19.07.2005 № 360;
 Б) Наказ МОЗ від 21.01.2010 № 11;
 В) Наказ МОЗ №494 від 07.08.2015
 Г) Наказ МОЗ №408 від 12.07.1989
11. На яку кількість днів лікар може виписати рецепт на морфін-сульфаті?
 А) Три дні
 Б) П'ять днів
 В) Десять днів
 Г) П'ятнадцять днів
11. На яку кількість днів лікар може виписати рецепт на морфін-сульфат паліативному пацієнтові? (З поміткою: хронічного хворого)
 А) Три дні
 Б) П'ять днів
 В) Десять днів
 Г) П'ятнадцять днів

Відповіді на Тестові завдання про лікування болю в дітей

Тест1	3а	4в	5б	6в	7г	8а	9а	10б	11в	12в	13г	14с	15б
Тест 2	1 а б в г	2 а в г	3 б	4 а б в	5 б	6 а б в	7 а в г	8 в	9 г	10 а б в	11 в	12 г	

Шкала оцінки болю в новонароджених/дітей до 1 року (Neonatal Infant Pain Scale, NIPS)

	Оцінювання болю	Бали
Вираз обличчя		
0-м'язи розслаблені	Спокійне обличчя, нейтральний вираз обличчя	
1-гримаса	Стислі м'язи обличчя, поорані брови, підборіддя та щелепи (негативний вираз обличчя - ніс, рот, брови)	
Плач		
0-відсутність плачу	Спокійний	
1-скиглисть	Помірний переривчастий стогін	
2- сильний плач	Сильний крик (Якщо дитина інкубована – безмовний плач у вигляді рухів рота та обличчя)	
Дихання		
0 – звичайне, спокійне	Звичайне для даної дитини	
1-візуальні зміни дихання	Нерегулярне вдихання повітря, швидке або з затримкою	
Руки		
0 - розслаблені	М'язи не напружені, спонтанна рухова активність	
1-зогнуті або витягнуті	Напружені, випрямлені або зогнуті	
Ноги		
0 - розслаблені	М'язи не напружені, спонтанна рухова активність	
1-зогнуті або витягнуті	Напружені, випрямлені або зогнуті	
Стан неспання		
1-сон/ пробудження	Спокійний/спокійне	
2-метушливий стан	Тривога, неспокій, нервові рухи	

Примітка. Сума балів понад «3» визначає наявність болю

(From Lawrence J, Alcock D, McGrath P, et al: The development of a tool to assess neonatal pain, Neonatal Network 12:59-65, 1993.)

Оцінка болю у новонароджених. Шкала DAN score (Douleur Aigue Nouveau-ne), 1997

Параметри	0	1	2	3	4
Вираз обличчя	Спокійний	Хникає, очі то відкриває, то закриває, без гримаси	Страждальницький вираз непостійний, є періоди спокою	Страждання на обличчі виражені сильно	Дуже сильні прояви страждання
Руки кінцівок	Спокійні, м'які рухи	Інтенсивність рухів невелика, є періоди спокою	Інтенсивність рухів помірна	Інтенсивність дуже висока, рухи безперервні	-
Голос (дитина не інтубована)	Немає жалібних нот	Короткочасні жалібні ноти	Плач з переривами	Тривалий плач з виразом невтішності	-

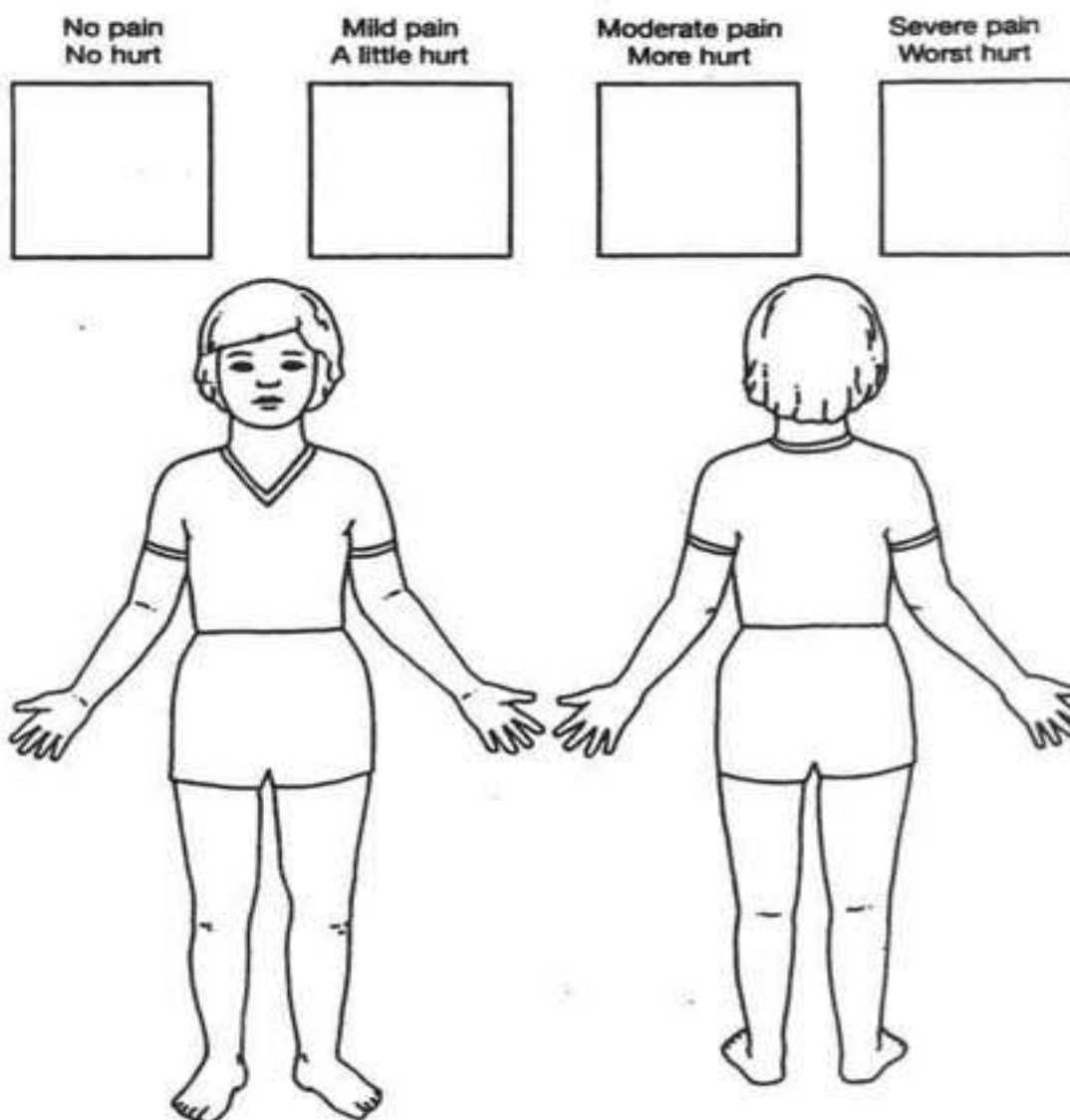
Голос (дитина інтубована)	Немає жалібних нот	Виглядає стривоженим або неспокійним	Схлипування з переривами	-	-
---------------------------------	--------------------------	---	-----------------------------	---	---

Примітка. Понад 3 балів - дискомфорт та біль

Carbajal R, Paupe A, Hoenn E, Lenclen R, Olivier-Martin M 1997 DAN: une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aigue du nouveau-né [APN: evaluation behavioral scale of acute pain in newborn infants]. *Arch Pediatr* 4:623–628

Шкала кольору Еланда/Eland color tool (1989)

Mark each box with the color the child selects.



Примітка. No pain, no hurt – немає болю, Mild pain, a little hurt – слабкий біль, Moderate pain, more hurt – помірний біль; Severe pain, worst hurt – сильний біль

Дитина кольором визначає бокси залежно від інтенсивності болю

4-бальна шкала, допомагає визначити біль різної локалізації і різної інтенсивності за кольором: наприклад, зелений – нема болю, жовтий – слабкий біль, оранжевий – помірний біль, червоний – сильний біль. Попросіть дитину визначити колір її болю, а потім запропонуйте розмалювати картинку тіла людини, використовуючи вибрані кольори у відповідних місцях.

Поведінкова шкала болю FLACC від англ. Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale)

Показник	Бальна оцінка		
	0	1	2
Обличчя	Відсутність будь-якої особливої гримаси або посмішка	Періодична гримаса або несхвальний погляд, усамітнення, відсутність інтересу	Частий або постійний несхвальний вид, стислі щелепи, тремтіння
Ноги	Нормальне положення або розслабленість	Скутість, неспокій, напруга	Пинання ногами або їх витягування
Активність	Спокійне положення лежачи, нормальне положення, легке переміщення	Вигинання, переміщення вперед / назад, напруженість	Вигнутість, ригідність або різкі поштовхоподібні рухи
Крик	Відсутність крику (при неспанні і під час сну)	Стогін або ниття, періодична незадоволеність	Постійний крик, пронизливий крик або схлипування
Здатність до зовнішнього заспокоєння	Здатність, розслабленість	Здатність при періодичному контакті, обніманні або спілкуванні, можливість відвернутися	Складність заспокоєння
Кожна з категорій оцінюється балом від 0 до 2, при підсумовуванні отримують сумарний показник болю від 0 до 10			

Примітка. Шкала для дітей віком від 0 до 3-х років.

Шкала г-FLACC для оцінки болю в дітей з когнітивними відхиленнями

Показник	Бальна оцінка		
	0	1	2
Обличчя	Відсутність будь-якої особливої гримаси або посмішка	Періодична гримаса або несхвальний погляд, усамітнення, відсутність інтересу <i>[Виглядає сумним і засмученим]</i>	Частий або постійний несхвальний вигляд, стислі щелепи, тремтіння <i>[Вираз стресу на обличчі, переляку або паніки]</i>
Ноги	Нормальне положення або розслабленість	Скутість, неспокій, напруга <i>[Періодичний тремор]</i>	Поштовхи ногами або їх витягування <i>[Значне посилення спастики, постійний тремор або різкі повштовхоподібні рухи]</i>
Активність	Спокійне положення лежачи, нормальне положення, легке переміщення	Вигинання, переміщення вперед / назад, напруженість <i>[Помірне збудження, поверхневе, напружене дихання, періодичні зітхання]</i>	Увігнутість, ригідність або різкі повштовхоподібні рухи <i>[Виражене збудження, удари головою; тремтіння; затримка дихання, глибокі зітхання або різкі зітхання; виражена ригідність]</i>
Крик	Відсутність крику (при неспанні і під час сну)	Стогін або ниття, періодична незадоволеність <i>[Періодичний вербальний]</i>	Постійний крик, пронизливий крик або схлипування <i>[Постійні вербальні сплески]</i>

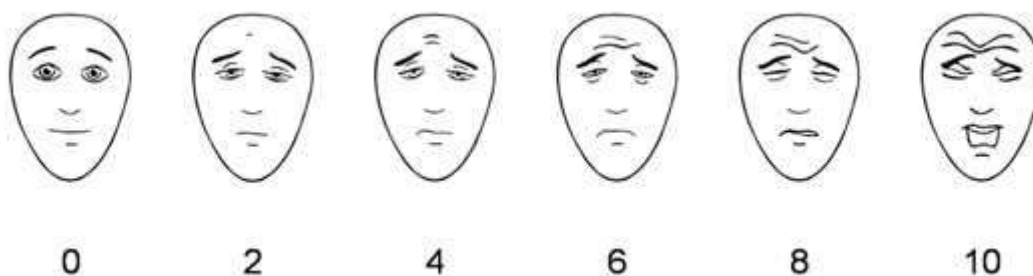
	час сну)	<i>сплеск або бурмотіння]</i>	<i>або бурмотіння]</i>
Здатність до зовнішнього заспокоєння	Здатність, розслабленість	Здатність при періодичному контакті, обніманні або спілкуванні, можливість відвернутися	Складність заспокоєння [Відштовхування того, хто надає допомогу, опір йому або заходам щодо забезпечення комфорту]

Faces Pain Scale – Revised, ©2001, International Association for the Study of Pain

Для дітей від 4 до 16 років, мімічна шкала, включає 6 намальованих облич із різними вираженнями, де є стандартне схематичне зображення змін міміки залежно від інтенсивності болю, проте в різних частинах світу вони можуть бути замінені на фотографії або малюнки місцевих дітей.

Проблемна особливість цієї шкали – діти можуть визначати більше свої емоції, ніж біль.

<http://www.iasp-pain.org/fpsr/>

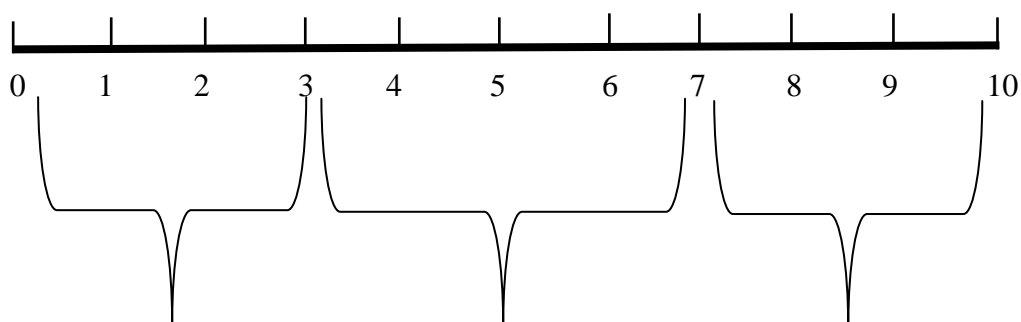


Примітка. Вживайте слова "болить" або "біль" залежно від того, що конкретна дитина сприймає як правильне. "Ці особи показують, наскільки сильно щось може боліти. Ця особа [вказіть на обличчя, яке показує, що болю немає - крайня особа зліва від дитини] показує, що нічого не болить. Особи показують все більш сильний біль [вказіть на кожне з них в напрямку зліва направо] до цього [вказіть на обличчя, яке показує найсильнішу біль, крайня особа праворуч від дитини] - воно показує дуже сильний біль. Укажи, які з цих осіб, показують, як сильно тобі боляче [зараз]".

Визначте бальну оцінку болю за обраною особою 0, 2, 4, 6, 8 або 10, рахуючи зліва направо, при цьому "0" = "болю ні", а "10" = "дуже сильний біль". Не використовуйте слів на кшталт "радісний" і "сумний". Ця шкала призначена для кількісної оцінки того, що діти відчувають всередині, а не того, що виражають їхні обличчя.

Дозвіл на використання. Авторські права на шкалу FPS-R належать International Association for the Study of Pain (IASP) © 2001. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. Pain 2001; 93: 173-183. Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. Pain 1990; 41: 139-150.

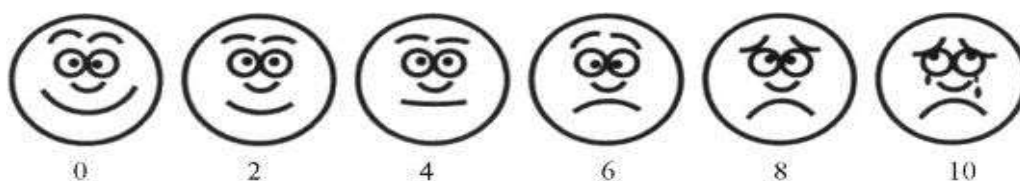
Візуальні аналогові шкали болю /0-10 Visual Analogue Pain Distress Scale для самооцінки болю для дітей від 6 років (вертикальна та горизонтальна) <http://www.partnersagainstpain.com/printouts/A7012AS1.pdf>



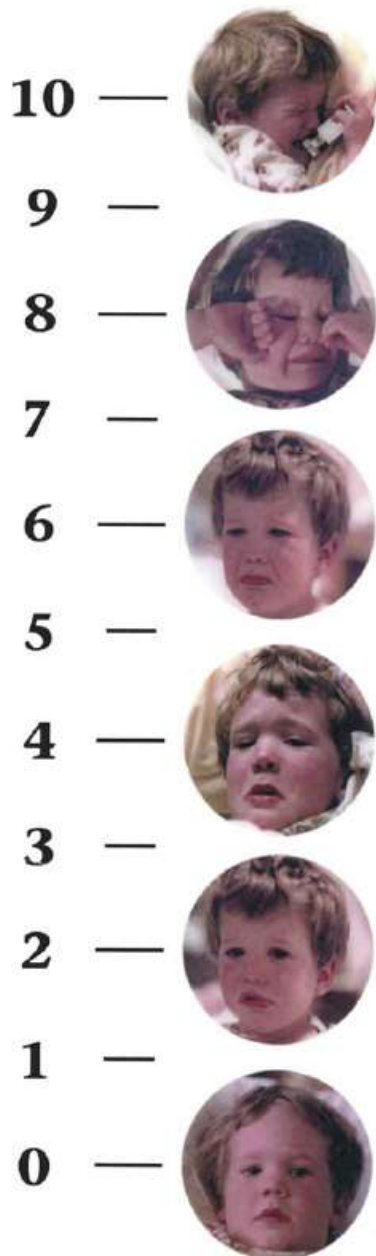
Слабкий біль

Помірний біль

Сильний біль



Діаграма інтенсивності болю на основі обличчя OUCHER scores (3-12 років), 1983
Валідність підтверджена для дітей 3-х річного віку і старше. Можливим недоліком є те, що дитина без явних больових відчуттів і наявністю емоційного дистресу у багатьох випадках все ж вибере обличчя без посмішки, що може сприяти помилковому завищенню інтенсивності болю.



http://www.oucher.org/the_scales.html, ©The Caucasian version of the OUCHER was developed and copyrighted by Judith E. Beyer, PhD, RN, USA, 1983.

**СПЕЦІАЛЬНИЙ РЕЦЕПТУРНИЙ БЛАНК
форми № 3 для виписування наркотичних
та психотропних лікарських засобів**

Ідентифікаційний код згідно з ЄДРПОУ _____ Код згідно з ДКУД _____

_____ Медична документація ф-3
(назва закладу)
(штамп закладу)

**РЕЦЕПТ
на право одержання лікарського засобу,
що містить наркотичну чи психотропну речовину
(документ суворого обліку)**

Серія _____ N _____ " ____ " _____
року
Прізвище та ініціали, вік хворого

Адреса хворого та номер медичної картки амбулаторного
хворого

Історія хвороби (амбулаторна картка) N _____

Для синтезу посібника використано Настанови ВООЗ щодо фармакологічного лікування стійкого болю в дітей із медичними захворюваннями /WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Електронний режим доступу:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120_Guidelines.pdf]

Використано базу даних UpToDate (Evaluation and management of pain in children) Електронний режим доступу: <https://www.uptodate.com> та рекомендації ICPCN (International Children Palliative Care Network) Електронний режим доступу: <http://www.icpcn.org>

The National Center for Complementary and Integrative Health

National Institutes of Health Електронний режим доступу:

<https://nccih.nih.gov/> та **American Academy of Pediatrics, Section on Integrative Medicine** Електронний режим доступу:

[https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-](https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-Integrative-Medicine)

[Sections/Section-on-Integrative-Medicine](https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-Integrative-Medicine) та інше (Примітка авторів).

[Матеріали ЕРЕС.](#)