

Програма тренінгу з педіатричної паліативної допомоги

Харків, 2017

**Підготовлено за підтримки проекту
"Створення нової моделі сімейно-
орієнтованих послуг у громаді для
дітей з особливими потребами"**

Укладачі: Пеньков А.Ю., Ріга О.О.

Короткий зміст	3
Вступ.....	5
Основні компетенцій та навички під час тренінгової сесії в залежності від тематики	9
Дитяча паліативна допомога. Моделі педіатричної паліативної допомоги.....	9
Дитяча захворюваність та смертність. Захворювання, що обмежують життя та загрожують життю.....	10
Права дітей.....	11
Етика в педіатричній паліативній допомозі	12
Патофізіологія болю. Стратегія знеболення у дітей	13
Функціональне оцінювання болю у дітей. Шкали оцінки болю	14
Доступність ефективного знеболювання в Україні. Основні регламентуючі документи стосовно знеболювання	15
Мультиmodalний підхід до лікування болю у дітей. Інтегративна медицина	16
Інтегративні методи знеболювання: музикотерапія.....	17
Ігро- та ароматерапія в педіатричній паліативній допомозі.....	18
Комунікація в педіатричній паліативній допомозі	19
Комунікації з дітьми. Вирішення емоційних проблем	20
Симптоми паліативних пацієнтів	21
Особливості організації харчування паліативних пацієнтів. Проблеми харчування. Гастростоми.....	31
Перинатальна паліативна допомога.....	32
Респіраторна підтримка в педіатричній паліативній допомозі	33
Створення моделей надання паліативної допомоги дітям. Обговорення моделей надання паліативної допомоги дітям в Україні.....	34
Заключення.....	36

Короткий зміст

1. Що програма нам дає?

Програма включає

- ❑ Теоретичні основи паліативної допомоги дітям та її відмінності від паліативної допомоги дорослим
- ❑ Компетенції, які повинні бути досягнені учасниками тренінгу
- ❑ Стратегію оцінювання та успішного завершення, і присудження сертифікату

2. Хто стає отримувачем переваг?

- ❑ **Учасники** – отримають можливість підвищити їх кваліфікацію; оцінити рівень власних знань; здобудуть нові компетенції та практичні навички.
- ❑ **Тренери** - отримують впевненість, що їх навчальний матеріал досягає певної мети і є важливим для цільових груп учасників тренінгу; мають можливість переглядати та доповнювати навчальний матеріал.
- ❑ **Керівники або ментори** - приймають рішення для включення матеріалу тренінгу в навчальні освітянські програми університетів, та закладів освіти різного ступеню акредитації.

- ❑ **Люди, які не задіяні у тренінгу** - мають можливість бачити зміни в практичній діяльності медичних працівників та осіб, які мають справу з дітьми з невиліковними захворюваннямиу напрямку надання послуг педіатричної паліативної допомоги

3. Як ми можемо використати програму тренінгу?

Програма дає список тем і компетенцій, які мають бути досягнуто під час тренінгових сесій

4. Яким чином буде досягнуто підвищення кваліфікації та рівня компетенції учасників?

Навчання має здійснюватися за допомогою різних підходів:

- ❑ Лекції
- ❑ Клінічні приклади
- ❑ Робота руками
- ❑ Консультування у ліжка хворого
- ❑ Робота в мультидисциплінарних командах
- ❑ Аудит
- ❑ Навчання за допомогою інтернет-ресурсів
- ❑ Відеоматеріали
- ❑ Створення планів та моделювання процесів

- 📄 Тестові завдання
- 📄 Клінічні задачі
- 📄 Рольові ігри
- 📄 Залучення фахівців ззовні

Більшість подій на робочому місці сприяє процесу навчання. Учасникам рекомендується використовувати всі ці можливості, а також управляти їх навчанням, щоб працювати в напрямку до завершення їх особистого плану розвитку.

Вступ

Цільовою групою тренінгів можуть бути широкий спектр медичних працівників, психологів, педагогів, волонтерів, соціальних працівників, керівників програм та курівників різних служб охорони здоров'я, керівників та управлінців освітніх та інших зацікавлених сторін (внутрішніх і зовнішніх).

Навчальний план може бути використаний, щоб допомогти визначити області практики, які повинні бути поліпшені.

Компетенції, які, придбані в процесі навчання формують основу для удосконалення та впровадження паліативної практики, підвищують рівень підготовки на консультативні посади в умовах відсутності до – та післядипломної підготовки спеціалістів з педіатричної паліативної допомоги в Україні. Програма передбачає продемонструвати постійний особистий розвиток учасників та зріст їх основних компетенцій. Компетенції виражаються як цілі навчання.

Педіатри грають ключову роль в системі надання паліативної допомоги дітям. Вони мають детальні знання і розуміння захворювань у немовлят, дітей та підлітків. Вони є фахівцями при прийнятті рішень стосовно конкретних проблем зі здоров'ям, захворюваннями і розладами, та пов'язаних з ними стадіями росту і розвитку. Вони розвивають знання практичних навичок, зокрема, пов'язаних з клінічною допомогою дітям. Педіатри мають працювати в складі мультидисциплінарних команд і з колегами широкого спектру професійних груп, лікарів загальної практики/сімейних лікарів, так і в суспільстві, у сфері соціальних послуг, освіти, волонтерами. Педіатри повинні мати сильні комунікативні навички та взяти на себе різні ролі в рамках паліативної допомоги дітям. Вони мають ділитися власним досвідом, постійно навчатися, та в разі потреби, брати на себе ролі керівника та управлінця. Вони працюють з колегами, щоб забезпечити узгодженість і наступність у лікуванні та догляді за дітьми у всіх аспектах їх життєдіяльності. Вони віддані політиці пропаганди здорового способу життя у дітей та молодих людей, а також мають захищати їх права.

Педіатри мають особливе співчуття і повагу до дітей та їх родин, і задоволення від роботи з ними. У них є експертне розуміння шляху, в якому хвороба впливає на дитину, батьків та інших членів сім'ї та кваліфіковані в управлінні емоційно-складних сімейних ситуаціях. Вони показують терпіння і чутливість при спілкуванні з дітьми та їх сім'ями і певну здатність досліджувати перспективи кожної потреби людини. Вони знають про релігійні і культурні переконання родини. Вони знають правові та етичні принципи клінічної практики.

При наданні паліативної допомоги дітям педіатри мають застосовувати принципи сучасної та доказової медицини, де це можливо. Вони прагнуть розвивати інноваційні підходи до навчання в педіатрії і в

дослідженнях. Вони націлені на найвищі стандарти турботи, етичної і професійної поведінки в межах своєї спеціальності і в медичній професії в цілому. Центральне місце в їх роботі є принцип, що всі рішення повинні прийматися в найкращих інтересах дитини.

Учасникам:

Перш за все, переконайтесь, що ви прочитали Вступ, зрозуміли мету і основні принципи навчання.

Потім ви маєте ознайомитись з темами, прочитати розділи з навчання та зрозуміти систему навчання.

Всі запитання ви можете прояснити до початку та під час навчання.

Під час тренінгу ваші ролі будуть змінюватися.

Для отримання сертифікату ви маєте прослухати всі часи, відведені для тренінгу.

Прогрес професійних компетенцій під час тренінгу

Набуває фундаментальну базу знань

Набуває клінічне обстеження і навички оцінки і застосовує їх у клінічній практиці

Набуває навички підтримки життєвих функцій

Набуває навички планування

Виконує окремі навчальні завдання

Набуває навичками управління

Виконує окремі проекти аудиту і розуміє цикл аудиту

Розуміє принципи критичної оцінки і методології дослідження

Працює в мультидисциплінарній команді, оцінює і змінює роботу в команді

Виокремлює область застосування власних знань

Аналізує клінічні результати, щоб надати коректну діагностику, індивідуальне планування та лікування

Передбачає, яким чином поширити власні знання, отримані під час тренінгу

Розвиває навички прийняття рішень з урахуванням етичних аспектів

Здатність оцінювати критично інформацію з педіатричної паліативної допомоги і застосовувати її в практиці

Здобуває навички командної роботи

Може вести переговори і справлятися з конфліктами

Може внести свій вклад в роботу різних комітетів та комісій

Може моделювати різні форми надання паліативної допомоги дітям

Коментар укладачів. Прототипом посібнику «Програма тренінгу з педіатричної паліативної допомоги»

обрано документ **Curriculum for Paediatric Training General Paediatrics Level 1, 2 and 3 Training Sept 2010**

Revised and Approved by the GMC 1st July 2013 Королівського Коледжу Педіатрії та дитячого здоров'я

2010 (переглянутого у 2013 році) Королівства Великої Британії та Північної Ірландії, режим доступу:

http://www.gmc-uk.org/2010_General_Paediatrics__curriculum_2013_update.pdf_52931499.pdf

Посібник «Програма тренінгу з педіатричної паліативної допомоги» є доповненням до **Посібнику для тренерів з дитячої паліативної допомоги** виданого в рамках проекту «Створення нової моделі сімейно-орієнтованих послуг у громаді для дітей з особливими потребами» в 2017 р.

Основні компетенції та навички під час тренінгової сесії в залежності від тематики:

Тема. Дитяча паліативна допомога. Моделі педіатричної паліативної допомоги

Учасник буде:

Розуміти основи, філософію та структуру організації паліативної допомоги дітям

Розуміти принципи пацієнт-центрованого та сімейно-центрованого підходу при наданні дитячої паліативної допомоги

Розуміти та використовувати принцип холістичного підходу (медичної, соціальної, духовної, психологічної складової)

Розуміти різницю між дитячої та дорослої паліативної допомоги

Знати основну нормативну базу, яка регламентує надання паліативної допомоги

Розуміти значення, шляхи та методи створення регіональних програм розвитку дитячої паліативної допомоги

Розрізняти паліативний догляд, паліативну допомогу і спеціалізовану паліативну допомогу

Розуміти особливості надання паліативної допомоги в умовах дитячих стаціонарів, амбулаторної допомоги, виїзних мобільних паліативних команд, хоспісах та вдома

Розуміти компетенції членів мультидисциплінарних команд (медичних працівників, педагогів, реабілітологів, психологів, духовників, волонтерів та ін.)

Розуміти значення співпраці та прийняті рішень з батьками/піклувальниками хворої дитини

Розуміти шляхи покращення якості життя дітей з невиліковними захворюваннями та їх родин

Вміти розвивати стратегії розвитку, адвокації та поширення інформації в громадах

Розуміти необхідність створення єдиного реєстру дітей, які потребують паліативної допомоги

Тема. Дитяча захворюваність та смертність. Захворювання, що обмежують життя та загрожують життю

Учасник буде:

Розуміти захворювання, які обмежують життя та загрожують життю

Знати структуру поширеності невиліковних хвороб серед дитячого населення в світі та Україні

Знати структуру смертності від захворювань, що обмежують життя та загрожують життю

Знати ступені розвитку дитячої паліативної допомоги в різних країнах світу

Вміти виділяти групи дітей, які потребують педіатричної паліативної допомоги

Знати вікові особливості структури поширеності захворювань у дітей, які обмежують життя

Вміти використовувати перелік нозологічних форм та перелік станів, які застосовуються в педіатричній паліативній допомозі

Знати провідні світові організації, які визначають політику розвитку дитячої паліативної допомоги, їх он-лайн ресурси та вміти їх використовувати

Знати різні траєкторії захворювань в дитячому віці

Знати методології розрахунку потреби в дитячій паліативній допомозі

Знати, як отримати доступ до баз клінічних даних та знайти веб-інформацію

Знати вплив захворювання на зріст та розвиток дитини

Тема. Права дітей

Учасник буде:

Знати основні положення Конвенції ООН з прав дитини

Знати історію створення та зміст Хартії прав дитини, яка помирає (*Трієстська Хартія*)

Розуміти особистість дитини від народження до моменту смерті

Вміти відстоювати гідність дитини незалежно від її віку

Розуміти залежність маленької дитини та неспроможної дитини від батьків/піклувальників

Розуміти право дитини на доступ до кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги у разі страждань

Розуміти вікові фізичні, когнітивні та емоційні зміни під час зростання дитини та розвитку хвороби

Розуміти, що дитина має право бути почутою та мати повну інформацію стосовно власної хвороби

Розуміти важливість донесення інформації в залежності від віку та когнітивних здібностей дитини

Розуміти способи невербального спілкування з хворою дитиною

Розуміти важливість надання інформації про хворобу із збереженням надії на проживання кожного дня, фокусу на цілях та побажаннях дитини

Розуміти негативні наслідки спроб приховування інформації від дитини

Розуміти важливість долучати дитину до прийняття рішень, які мають відношення до її стану здоров'я та хвороби.

Знати право дитини на автономію

Знати право дитини на прояву своїх відчуттів, бажань, очікувань

Розуміти та вміти підтримувати культурні, духовні та релігійні цінності окремої дитини

Вміти залучати посередників для підтримки потреб дитини

Розуміти та вміти підтримувати соціальні та родинні зв'язки в залежності від віку та очікувань дитини

Розуміти потреби родини та важливість тісної співпраці з нею

Розуміти право дитини на присутність батьків/доглядальників разом з нею до кінця життя
Знати право дитини на доступ до дитячої паліативної допомоги
Розуміти право дитини не отримувати неперспективні та агресивні методи лікування

Тема. Етика в педіатричній паліативній допомозі

Учасник буде:

Розуміти питання безпеки та етики, розроблених ВОЗ та ЮНІСЕФ
Розуміти особливості етичних питань в Україні, як країни з низьким рівнем ресурсів
Знати потреби дітей паліативного профілю в умовах інституцій, фостерних родинах, будинках дитини сімейного типу
Розуміти етичні питання пацієнтів в залежності від віку
Розуміти етапи прийняття рішень в залежності від стану родини, віку дитини, культурних та релігійних цінностей дитини та членів її родини
Вміти використовувати інформаційну згоду на медичне втручання
Вміти використовувати інформаційну згоду на публікацію даних про дитину
Вміти розв'язувати конфліктні ситуації
Знати нормативну базу щодо проведення медичних втручань та досліджень з участю людини
Розуміти структуру та діяльність комісій (комітетів) з етики
Розуміти основні етичні принципи при наданні дитячої паліативної допомоги
Розуміти стратегію безпеки пацієнта на всіх етапах надання паліативної допомоги

Тема: Патофізіологія болю. Стратегія знеболення у дітей

Учасник буде:

Знати патофізіологію болю

Знати класифікацію болю

Розуміти особливості больового синдрому у дітей різного віку

Знати лікування гострого та хронічного больового синдрому

Знати профілактику процедурного болю

Знати двусхдинкову стратегію лікування хронічного болю у дітей за рекомендаціями ВООЗ (2012)

Знати побочну дію, звикання, толерантність опіоїдної терапії

Знати принципи ротації опіоїдних анальгетиків

Знати клінічну картину та методи лікування передозування опіоїдних анальгетиків

Знати особливості патофізіології невропатичного болю у дітей

Знати показання та підходи до призначення ад'ювантної терапії

Знати оптимальні шляхи введення різних лікарських форм опіоїдних анальгетиків

Розуміти існуючі Міфи призначення опіоїдних анальгетиків

Вміти співпрацювати з батьками у питаннях застосування опіоїдних анальгетиків та можливих побічних дій

Вміти начати батьків користуватися шприцевими насосами

Знати методологію призначення опіоїдів вночі та у випадках проривного болю

Знати показання для безперервного та додатково-контрольованого пацієнтом призначення опіоїдів за допомогою шприцевих насосів

Знати підходи та показання для відміни опіоїдної терапії

Знати особливості застосування опіоїдів дитиною вдома

Тема: Функціональне оцінювання болю у дітей. Шкали оцінки болю

Учасник буде:

Знати клінічну діагностику болю у дітей

Розуміти, хто може проводити оцінювання болю у дітей

Знати перелік інструментів для оцінювання гострого та хронічного болю у дітей

Вміти застосовувати шкали оцінювання болю Neonatal Infant Pain Scale (NIPS, 1993); DAN score (Douleur Aigue Nouveau-ne, 1997); шкала кольору Еланда/Eland color tool (1989); FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale, 1999); Faces Pain Scale – Revised, 2001; Visual Analogue Pain Distress Scale (1990); OUCHER scores , 1983

Знати яким чим чином вибирати інструмент для оцінювання болю у дітей в залежності від віку

Знати яким чим чином вибирати інструмент для оцінювання болю у дітей в залежності від вербальних та когнітивних здібностей дітей

Вміти навчати дітей та їх батьків самооцінюванню болю

Вміти задокументувати тяжкість болю та навчати батьків і дітей записувати результати оцінювання (вести щоденники)

Розуміти важливість регулярного оцінювання болю та періодів в залежності від гостроти та тяжкості болю

Вміти виокремлювати емоційну складову при застосуванні інструментів оцінювання болю

Вміти використовувати інструменти оцінювання болю для контролю ефективності призначеного знеболення

Вміти співпрацювати з батьками з метою контролю та моніторингу больового синдрому у їхньої дитини

Тема: Доступність ефективного знеболювання в Україні. Основні регламентуючі документи стосовно знеболювання

Учасник буде:

Знати міжнародні підходи до застосування знеболювальних засобів у дітей

Знати потребу населення в застосуванні опіоїдів та розуміти місце України серед інших країн

Знати низький рівень застосування опіоїдів для лікування болю в Україні

Розуміти низьку інформованість населення та медичних працівників щодо застосування опіоїдів в Україні

Розуміти потребу в адвокації знеболення у дітей

Знати нормативну базу, яка регламентує наркообіг: Наказ МОЗ України №494 від 07.08.2015 «Про деякі питання придбання, перевезення, зберігання, використання та знищення наркотичних речовин і

прекурсорів у закладах охорони здоров'я», Постанова Кабінету Міністрів України №333 від 13.05.2013

«Про затвердження Порядку придбання, перевезення, зберігання відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів в закладах охорони здоров'я»

Знати права лікаря при виписуванні рецептів на опіоїдні анальгетики

Вміти застосовувати рецептурні форми №1 та №3

Знати різні лікарські форми знеболювальних засобів: рідини (внутрішньовенного, підшкірного, трансбуккального, інтраназального застосування), суппозиторії, таблетки, сиропи, гранули, пластири
Розуміти особливості лакування та призначення препаратів в залежності від рівня надання медичної допомоги (первинної, вторинної, третинної)

Тема: Мультимодальний підхід до лікування болю у дітей. Інтегративна медицина

Учасник буде:

Розуміти визначення мультимодальної терапії болю у дітей

Знати немедикаментозні методи знеболювання

Розуміти та доносити батькам інформацію, що застосування інтегративної та комплементарної терапії зменшує застосування лікарських засобів

Знати визначення інтегративної медицини

Знати визначення комплементарної медицини

Знати показання до використання тілесно-розумової терапії у дітей.

Знати показання до використання когнітивно-поведінкової терапії.

Знати показання до використання глибокого дихання у дітей різного віку

Знати показання до використання методів лікувального гіпнозу та візуалізації

Знати показання до використання акупунктури та акупресури

Знати показання до застосування елементів масажу у дітей

Знати показання для реабілітаційних технік

Вміти використовувати два та більше методів інтегративної медицини водночас

Вміти оцінювати ефективність і безпеку методів інтегративної та комплементарної терапії
Вміти навчати батьків та співпрацювати з ними при використанні методів інтегративної та комплементарної терапії, враховувати культурні традиції родини

Тема: Інтегративні методи знеболювання: музикотерапія

Учасник буде:

Розуміти механізми впливу музики на мозок людини

Знати механізм дії музики на опіоїдні рецептори

Розуміти потребу в музикотерапії та підготовки спеціалістів для дітей, які потребують паліативної допомоги

Знати методи пасивної та активної музикотерапії та їх вплив на дитину

Знати особливості застосування клавишних, перкусійних та струнних інструментів при застосуванні музикотерапії

Знати вплив музики на психічний, емоційний, соціальний та духовний стан дитини, підвищення фізичної активності

Розуміти вплив музики на регуляцію автономної нервової системи та внутрішніх органів

Вміти оцінювати та моніторувати психологічний стан дитини під час проведення музикотерапії

Знати стани, при яких показана музикотерапія

Знати інструменти для активного використання дітьми з обмеженими можливостями

Знати вплив музики на самооцінку, мотивацію, вирішення проблем дитиною

Вміти заохочувати батьків та співпрацювати з ними при використанні музикотерапії у дітей

Знати доказову базу з використання музикотерапії у дітей

Тема: Ігро- та ароматерапія в педіатричній паліативній допомозі

Учасник буде:

Знати показання для застосування ігротерапії у дітей.

Розуміти різні види ігротерапії – індивідуальні та групові

Розуміти важливість ігротерапії в комплаєнсі між дитиною, батьки та медичними працівниками, іншими.

Розуміти зменшення негативних симптомів, страху, дистресу при застосуванні ігротерапії

Знати потребу в іграх у дітей різного віку та різних когнітивних здібностей

Розуміти вплив ігротерапії на самооцінку дитини, когнітивний розвиток, безпеку дитини

Розуміти вплив ігротерапії на розвиток соціальних навичок та комунікацій при групових методах ігротерапії

Розуміти профілактичну дію ігротерапії на когнітивний регрес дитини, яка опинилася у складному становищі

Розуміти важливість наявності ігрового простору для дітей в усіх медичних закладах

Вміти оцінювати та моніторувати застосування ігротерапії на стан дитини

Знати доказову базу з використання ігротерапії у дітей

Знати показання для застосування ароматерапії у дітей

Розуміти дію активних речовин на мозок людини та дитини

Знати вікові особливості при призначенні ароматерапії

Знати побічну дію ароматерапії у дітей та підлітків

Знати техніки застосування ароматерапії

Знати доказову базу при використанні ароматерапії у дитячому віці

Тема: Комунікації в педіатричній паліативній допомозі

Учасник буде:

Розуміти важливість комунікаційної складової педіатричної паліативної допомоги

Розуміти роль комунікацій при визначенні загальних цілей та задач паліативної допомоги

Розуміти особливості комунікацій між членами мультидисциплінарної команди

Розуміти особливості комунікацій з батьками та членами родини

Розуміти особливості комунікацій з сіблінгами

Володіти елементами комунікацій з дітьми різного віку

Розуміти функціональні обов'язки персоналу координаційного центру закладів для надання паліативної допомоги

Знати показання до консультації психологів при наданні педіатричної паліативної допомоги

Розуміти роль комунікацій з батьками, сіблінгами та іншими під час та після втрати дитини (період бідкування)

Знати комунікативні навички та методи психологічної підтримки для профілактики «синдрому вигорання» персоналу, що надає паліативну допомогу дітям

Тема: Комунікації з дітьми. Вирішення емоційних проблем.

Учасник буде:

Знати невербальні методи комунікації з дітьми різного віку

Знати емоційну реакцію дітей на «погані новини»

Вміти доносити «погані новини» дітям в залежності від віку та когнітивних здібностей

Вміти підтримувати дитину при її негативній емоційній реакції на «погані новини»

Розуміти важливість правдивої інформації про стан її здоров'я

Розуміти важливість враховувати думку дитини при плануванні лікування

Знати вікові особливості розуміння дітей про смерть

Вміти враховувати особливості культурних та релігійних цінностей родини

Вміти надавати нову інформацію під час несприятливого перебігу невиліковного захворювання у дітей

Вміти надавати надію та будувати плани з дитиною

Розуміти важливість виконання побажань дитини наприкінці життя

Розуміти важливість доступ дитини до комунікацій з однолітками та соціальних груп

Розуміти важливість соціалізації дітей будь якого віку (відвідування школи та інших дитячих закладів до кінця життя)

Знати особливості комунікацій дітей підліткового віку

Тема: Симптоми паліативних пацієнтів.

Нудота та блювота

Учасник буде:

Розуміти природу нудоти і блювоти у дітей з невиліковними станами

Знати механізм блювоти при ураженні печінки, метаболічних розладах, ураженні шлунково-кишкового тракту, внутрішньочерепних причинах та інших обмежуючих життя станів

Вміти формулювати раціональний підхід до боротьби з блювотою, коли перша і друга лінії лікування перестали працювати, на основі розуміння ймовірного механізму

Розуміти механізм та роль таких незвичайних лікарських засобів, як стероїди у лікуванні нудоти та блювоти

Розуміти та знати, як управляти психологічними аспектами нудоти і блювоти за допомогою психоактивних препаратів та потенціал використання нелікарських заходів, таких як психологічне консультування, гіпноз, акупунктура та інше

Вміти ідентифікувати і передбачати причини асоційованих із страхом нудоти й блювоти

Закрепи, анорексія, кахексія, гикавка

Учасник буде:

Знати поточні та ті що розвиваються теорії анорексії, кахексії і гикавки у дітей з невиліковними станами

Вміти розробити і здійснити сучасне, орієнтоване на пацієнта лікування закрепів, анорексії, кахексії та гикавки, на основі доказової медицини

Знати про ускладнення закрепів, наприклад, непрохідність кишечника, біль, нудоту і блювоту

Розуміти теоретичні механізми, що зв'язані з анорексією, кахексією при злоякісних і незлоякісних станах

Догляд за порожниною рота

Учасник буде:

Розуміти важливість догляду за ротовою порожниною

Знати основні причини поганого стану слизової оболонки та зубів

Знати про основні заходи догляду за ротовою порожниною

Водно – електролітні порушення

Учасник буде:

Знати фізіологію водно – електролітного балансу

Знати як формуються фізіологічні втрати рідині

Знати основні причини розладів водно – електролітного балансу у дітей

Знати як формуються патологічні втрати рідині

Знати інструменти та вміти розраховувати потреби дитини в рідині та електролітів

Знати різні шляхи введення рідини з ціллю регідратації

Вміти розраховувати швидкість введення рідини

Задишка (диспное)

Учасник буде:

Знати поточну базу фактичних даних для лікування задишки

Вміти передбачити і планувати лікування дітей, схильних до ризику раптових, гострих епізодів задишки, або обструкції дихальних шляхів, або нападів паніки, або кашлю

Знати, коли звернутися до фахівця за допомогою в питаннях лікування дітей з невиліковними станами для штучної вентиляції легенів

Знати про мультидисциплінарний підхід при лікуванні задишки, включаючи, наприклад, психологів та ігрових спеціалістів тощо

Знати про патофізіологію задишки у дітей із злоякісними та не злоякісними невиліковними станами

Розуміти, коли медичне обстеження необхідні і коли це недоречно

Розпізнавати, коли киснева терапія є невідповідною

Розпізнавати і знати, як лікувати причини задишки, включаючи панічні атаки, тривоги, хворобливе дихання, кашель, кровохаркання і надмірні виділення у випадках задишки

Судоми та інші неврологічні проблеми

Учасник буде:

Знати симптоми, які ймовірно, будуть пов'язані з загальними неврологічними або нервово-м'язовими захворюваннями, зокрема: м'язової дистрофії Дюшена, спинальної м'язової атрофії та церебрального паралічу

Знати принципи лікування загальних симптомів, пов'язаних з усіма поширеними невиліковними неврологічними і нервово-м'язовими розладами

Розуміти обмеження і переваги медикаментозної терапії та побічні ефекти

Знати діапазон ефективних анестезуючих і неврологічних процедур, які можуть допомогти при лікуванні неврологічних симптомів, наприклад інтратекального введення баклофену, блокади нерва

Знати, що на деякі неврологічні симптоми більш важко дивитися, ніж вони сприймаються дитиною

Вміти вести переговори стосовно цілей лікування, яке отримає дитина

Розуміти, що неврологічні симптоми можуть бути не повністю керовані або деяке лікування може іноді бути більш обтяжливим для дитини, ніж його користь

Знати загальні причини судом у новонароджених і дітей

Розуміти принципи початкової і безперервної протисудомної терапії у немовлят і дітей

Вміти почати лікування гострих затяжних нападів

Вміти проводити диференційний діагноз судомного синдрому

Вміти ефективно працювати у мультидисциплінарній команді

Знати покази для направлення до відділення інтенсивної терапії.

Належним чином підтримувати безпеку пацієнта, поки лікарі інтенсивної терапії не почнуть працювати з дитиною

Ураження шкіри

Учасник буде:

Знати основні причини та методи лікування захворювань всіх типів шкіри у дітей з невиліковними станами

Знати про епідермоліз та інші шкірні невиліковні захворювання

Розуміти причини свербіння і бути в змозі лікувати його

Вміти у належний спосіб проінформувати родину, дитину та мультидисциплінарну команду, що симптоми можуть бути не повністю керовані або можуть прогресувати

Розуміти необхідність вирішення емоційних, психологічних, соціальних і духовних потреб, а також фізичних страждань дітей з невиліковними захворюваннями шкіри

Знати механізми дії, доказову базу і практичне застосування місцевих анальгетиків, таких як нестероїдні протизапальні препарати та опіоїди

Діарея та/або блювота

Учасник буде:

Знати причини симптоми діареї та/або блювоти

Знати про пероральну та внутрішньовенну регідrataцію

Знати наукові принципи розрахунків потреб рідини для орального і внутрішньовенного введення

Вміти застосовувати антиблювотні препарати

Шлунково-кишкові кровотечі

Учасник буде:

Знати причини верхньої та нижньої шлунково-кишкової кровотечі
Знати потенційну небезпеку для життя характеру цього стану
Вміти оцінювати тяжкість стану дитини з кровотечею
Розуміти необхідність термінового лікування шлунково-кишкової кровотечі
Знати показання для темінової госпіталізації в відділення інтенсивної терапії

Трансфузія крові та компонентів

Учасник буде:

Знати покази щодо трансфузії крові та її компонентів
Знати причини порушень коагуляції
Знати яким чином проводити трансфузію крові та її компонентів
Знати як організувати трансфузію крові та її компонентів

Здуття живота

Учасник буде:

Знати причини здуття живота
Вміти медикаментозно лікувати здуття живота
При необхідності визначати покази для хірургічного огляду

Інфекції нижніх дихальних шляхів

Учасник буде:

Знати причини інфекцій дихальних шляхів

Знати відповідні методи лікування

Знати симптоми що визначають тяжкість

Вміти призначати відповідну терапію

Вміти розпізнавати пацієнтів, які потребують інтенсивної терапії

Вміти розпізнавати ускладнення інфекції нижніх дихальних шляхів

Гастро-езофагеальний рефлюкс

Учасник буде:

Знати діапазон клінічних проявів гастро-езофагеального рефлюксу

Знати спектр ознак та симптомів, пов'язаних з гастро-езофагеальним рефлюксом

Вміти лікувати легкий та помірний гастро-езофагеальний рефлюкс та скеровувати за необхідністю в спеціалізований стаціонар

Дисфагія

Учасник буде:

Знати причини дисфагії

Вміти розрізняти органічну і функціональну дисфагію

Вміти застосовувати медикаментозні та немедикаментозні методи лікування дисфагії

Мальабсорбція

Учасник буде:

Знати причини мальабсорбції, включаючи целиакію, муковісцидоз та її наслідки

Розуміти принципи лікування різних типів мальабсорбції

Розуміти роль дієтолога і підтримувати контакти з ним належним чином

Вміти визначати енергетичні потреби та потреби в споживчих речовинах та принципи їх забезпечення

Недоїдання

Учасник буде:

Знати причини недоїдання, включаючи органічні та неорганічні

Ознайомлений з наслідками неправильного харчування

Знати принципи підтримки ентерального та парентерального харчування

Вміти оцінити стан харчування

Вміти визначати недоліки у харчуванні

Інфекції. Інфекційні ускладнення

Учасник буде:

Знати, чому діти страждають від інфекцій та їх ускладнень

Ознайомлений умовами, які можуть призводити до розвитку інфекцій та їх ускладнень

Розуміти, чому діти страждають від повторних інфекцій і знати, які умови призводять до цього

Розуміти взаємозв'язок інфекції з основним захворюванням

Знати основні ознаки інфекційних ускладнень, які пов'язані з основним захворюванням

Алергічні реакції

Учасник буде:

Знати основні види алергічних реакцій

Знати основні причини алергічних реакцій

Знати механізми IgE-залежних та IgE-незалежних типів реакцій

Знати потенційно загрозливі реакції, такі як анафілаксія та ін.

Знати покази та застосовувати різні методи лікування, включаючи застосування адреналіну

Вміти відрізняти харчові алергічні реакції та реакції на ліки

Розлади сечовипускання

Учасник буде:

Знати фізичні і психологічні причини розладів сечовипускання

Розуміти принципи дослідження розладів сечовипускання, включаючи інфекції сечових шляхів та проблем січового міхура

Знати причини неутримування сечі та принципи лікування

Вміти оцінювати результати досліджень та вносити зміни до терапії

Вміти визначити відповідні неврологічні проблеми

Тема: Особливості організації харчування паліативних пацієнтів. Проблеми харчування. Гастростоми

Учасник буде:

Знати особливості харчування дітей різного віку в залежності від стану

Знати потребу в основних харчових інгредієнтах в залежності від патологічного стану дитини та віку

Знати показання для зондового харчування

Вміти ставити назальний та оральний зонд дітям різного віку та навчати батьків

Вміти виконувати техніку зондового харчування та навчати батьків

Вміти розраховувати потребу в харчових інгредієнтах в залежності від дефіциту маси до зросту дитини

Знати особливості базисного та болюсного харчування

Знати спеціальні суміші для харчування дітей через зонд
Вміти використовувати шприцеві насоси для забезпечення базисного харчування
Вміти передбачати проблеми харчування дітей наприкінці життя
Знати ускладнення зондового перорального та гастрального харчування та вміти їх попереджувати
Знати показання до проведення гастростомії у дітей з невиліковними захворюваннями
Вміти проводити догляд за гастростоєю та навчати батьків
Вміти залучати членів мультидисциплінарної команди та батьків при прийнятті рішень в питаннях перорального та парентерального харчування

Тема: Перинатальна паліативна допомога

Учасник буде:

Знати особливості паліативної допомоги вагітним і новонародженим
Обізнаним про умови, що вимагають для перинатальної паліативної допомоги та інших служб
Знати яким чином поліпшити якість медичної допомоги вагітним та новонародженим
Вміти отримувати інформацію про те, як прийняти рішення, щоб зняти або утриматися від підтримуючого життя лікування
Вміти розглянути рішення в партнерстві між професіоналами та батьками
Знати яким чином допоміжний персонал повинен допомогти в наданні перинатальної паліативної допомоги
Знати яким чином надавати перинатальну паліативну допомогу у разі неясного прогнозу плода

Знати п'ять категорій захворювань для надання перинатальної паліативної допомоги

Знати місця, де може надаватися перинатальна паліативна допомога

Вміти робити та заохочувати батьків до різних видів спогадів про дитину

Вміти пояснити батькам, чому будуть зрушення в фокусі медичної допомоги та знати, що технологія життєзабезпечення не є сама по собі лікувальною і не змінює основний стан дитини

Знати особливості гострого, процедурного та хронічного болю у новонароджених, його профілактику та лікування (ВООЗ, Американська Академія Педіатрії)

Вміти використовувати шкали оцінювання болю у новонароджених. Знати шкали **PIPP** – Premature Infant Pain Profile; **N-PASS** – Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale; **NIPS** – Neonatal Infant Pain Scale; **CRIBS** – Crying, Requires Oxygen, Saturation, Increased Vital Signs, Expression, Sleeplessness; **NFCS** – Neonatal Facial Coding System; **DAN** – Douleur Aiguë Nouveau-né scale; **BIPP** – Behavioral Infant Pain Profile; **COMFORTneo** – Comfort neo scale

Знати яким чином підвищувати рівень інформованості про групи підтримки і послуг після тяжкої втрати в родині

Тема: Респіраторна підтримка в педіатричній паліативній допомозі

Учасник буде:

Знати спектр патології у дітей з невиліковними захворюваннями, що супроводжується гострою та хронічною дихальною недостатністю та вимагає респіраторної підтримки

Знати особливості респіраторної підтримки дітям з невиліковними захворюваннями вдома

Ознайомлений методикою вентиляції легенів, яка призначається для корекції вентиляційної дихальної недостатності з позитивним та негативним тиском

Ознайомленим методикою інвазивної та неінвазивної вентиляції легенів

Вміти диференціювати покази для неінвазивної та інвазивної вентиляції легенів у дітей з невиліковними захворюваннями

Знати переваги використання неінвазивної вентиляції легень у дітей з хронічною дихальною недостатністю вдома

Знати спеціальне обладнання для неінвазивної вентиляції легенів вдома

Вміти користуватися апаратами респіраторної підтримки для неінвазивної вентиляції

Вміти навчати батьків використовувати апарати респіраторної підтримки для неінвазивної вентиляції вдома, спеціальне обладнання до них та контролювати стан дитини

Знати бар'єри, які унеможливають широке використання респіраторної апаратури вдома

Знати клінічні прояви гострої дихальної недостатності та покази для реанімації й інтенсивної терапії у дітей з невиліковними захворюваннями

Ознайомленим про протокол «Не реанімувати»

Вміти користуватися відкашлювачем та навчати батьків

Тема: Створення моделей надання паліативної допомоги дітям. Обговорення моделей надання паліативної допомоги дітям в Україні

Учасник буде:

Знати особливості надання паліативної допомоги дітям в умовах лікувальних закладів, вдома, амбулаторно, виїзною педіатричною паліативною бригадою та в дитячих хоспісах

Вміти моделювати створення виїзної педіатричної паліативної бригади

Знати штатний розклад та функціональні обов'язки персоналу виїзної педіатричної паліативної бригади

Вміти координувати та інформувати всі служби: медустанови, пологові будинки, перинатальні центри, соціальні служби, волонтерів, громади, про можливості виїзної педіатричної паліативної бригади

Вміти супроводжувати сім'ю паліативної дитини протягом певного періоду, надаючи міждисциплінарну допомогу, відповідаючи на запит сім'ї вдома

Вміти отримати максимальну інформацію про сім'ю і про дитину (умови проживання, склад сім'ї, стать, вік, діагноз, тяжкість стану дитини, сіблінги та інш.)

Вміти створювати план дій і розподілити обов'язки між спеціалістами, проводити щотижневий контроль і корективи плану

Вміти навчати батьків догляду за дитиною з невиліковним захворюванням

Вміти надавати емоційну підтримку дитині та родині

Вміти моделювати створення педіатричного паліативного відділення

Знати штатний розклад та функціональні обов'язки персоналу педіатричного паліативного відділення

Знати організаційну структуру та підрозділи педіатричного паліативного відділення, технології, які використовуються

Вміти проводити огляд дитини з невиліковним захворюванням, моніторувати її стан

Вміти лікувати симптоми невиліковних захворювань та лікувати біль

Вміти працювати в складі мультидисциплінарної команди

Вміти використовувати спеціальне обладнання для надання паліативної допомоги дітям

Знати перелік документів для роботи педіатричного паліативного відділення
Вміти створювати локальні протоколи надання паліативної допомоги дітям
Вміти проводити корекцію харчування дітей з невиліковними захворюваннями
Вміти координувати надання паліативної допомоги дітям після виписки з відділення або після переведення дитини в інші лікувальні заклади
Вміти створювати реєстр паліативних пацієнтів дитячого віку
Знати законодавчу базу в області політики паліативної допомоги та знеболення в Україні
Знати законодавчу базу в області волонтерства та залучати волонтерів в роботу паліативного відділення
Вміти надавати емоційну підтримку дитині та родині

Вміти моделювати створення дитячого хоспісу
Знати штатний розклад та функціональні обов'язки персоналу дитячого хоспісу
Вміти забезпечити максимальну якість життя пацієнта і його сім'ї
Вміти контролювати симптоми паліативних пацієнтів
Знати покази для респісної допомоги
Знати симптоми наприкінці життя та покази для надання хоспісної допомоги
Ознайомленим методами залучення коштів та підтримку громади для надання хоспісної допомоги
Вміти складати індивідуальний план дій
Вміти надавати емоційну підтримку дитині та родині
Знати особливості діяльності та обладнання «холодної кімнати»
Вміти створювати спогади про дитину
Вміти підтримувати членів родини після смерті дитини

Заклучення.

Слухачі повинні застосовувати знання, які вони придбали, і повинні мати можливість взяти на себе відповідальність. Вони повинні будуть розвивати клінічне мислення і прийняття рішень, роботи в мультидисциплінарній команді. На основі цієї Програми слухачі мають отримати сертифікат при оволодінні понад 65% всіх знань, вмінь та розумінь.