



Харківський національний медичний університет
Ректор - проф. В.А. Капустник
Кафедра педіатрії №1 та неонатології
Зав. кафедри - проф. М.О. Гончарь



Психологічні, духовні та соціальні питання паліативної допомоги дітям з невиліковними захворюваннями та їх близьким.

Матеріали лекції підготували:
Проф. О.О. Ріга, доц. М.К. Уриваєва, асп. Н.В. Орлова

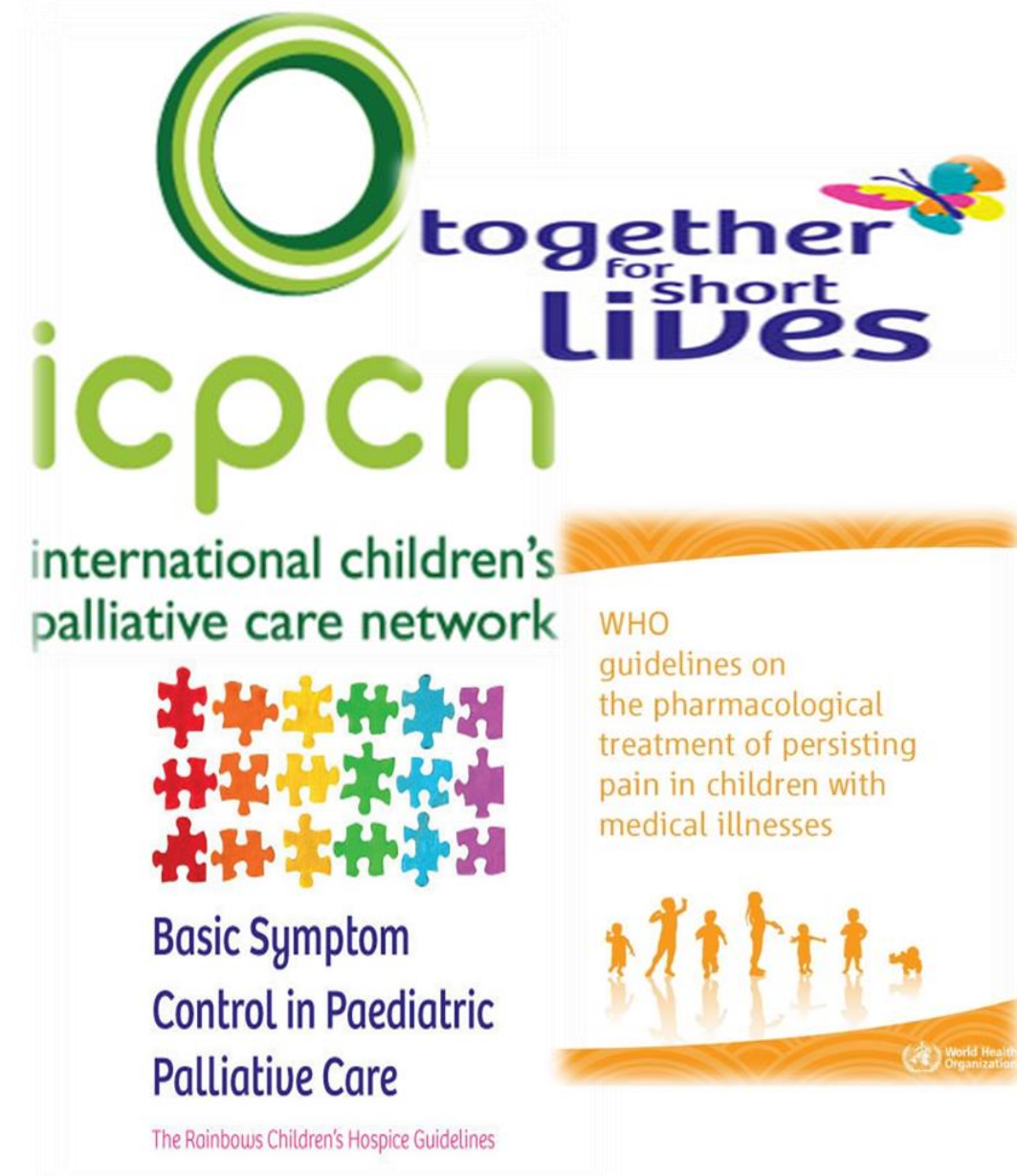
Мета заняття: засвоїти основні психологічні, духовні та соціальні питання паліативної допомоги та вміти надати її дітям з невиліковними захворюваннями та їх близьким.

Перерахування питань, що підлягають вивченню:

1. Види соціальної підтримки для дітей з невиліковним захворюванням.
2. Види соціальної підтримки для родині дитини з невиліковним захворюванням.
3. Психологічна підтримка дитині та її батьків з невиліковним захворюваннями.
4. Духовна підтримка дитині та її батьків з невиліковним захворюванням.
5. Стадії горювання.
6. Компетенція спеціалістів в мультидисциплінарній команді, що надає паліативну допомогу дітям.

Щодо паліативної допомоги та права на здоров'я Комітет з економічних, соціальних і культурних прав у Зауваженні загального порядку 14, зазначив, що *«... держави несуть обов'язок поважати право на здоров'я, утримуючись від вживання заходів, що закривають або обмежують рівний доступ усім до профілактичних, лікувальних і паліативних послуг охорони здоров'я»*.

Право на здоров'я визнається в числі основних прав людини Статутом ВООЗ і низкою міжнародних документів з прав людини, таких як Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права, Конвенція про ліквідацію всіх форм дискримінації проти жінок, Конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або принижуючих гідність видів поводження чи покарання, Конвенція про права дитини та Конвенція про права інвалідів.



2002, *The Regents of the University of Michigan*
WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. Geneva: World Health Organization, 2012.

Визначення

Дитина – людина віком до 18 років незалежно від статі, етнічної належності, національності та стану здоров’я. Цей термін стосується великої категорії фізичних осіб – від недоношених новонароджених до підлітків, що наближаються до повноліття.

Дитина, яка помирає – дитина, яка перебуває на останньому етапі життя, коли смерть неминуха.

Дієздатність – можливість здійснювати свої права і обов’язки. Кожна людина володіє цією можливістю, незалежно від тривалості його/її життя. **Здатність тверезо міркувати й приймати рішення** – здатність пацієнтів вільно висловлювати свою думку з питань, які їх стосуються, з урахуванням дитячого віку та рівня зрілості.

Кінець життя – період перед смертю, тяжкий клінічний стан, коли зміни життєво важливих показників свідчать про те, що смерть неминуха.

Паліативне/термінальне заспокоєння – цілеспрямована терапія, завданнями якої є контроль, зменшення або усунення страждань, що спричиняються симптомами, котрі не лікуються; передбачає глибоке фармакологічне заспокоєння аж до цілковитого виключення свідомості.

Педіатрична паліативна допомога – активна всеосяжна допомога тілу, розуму й духу дитини та її родині. Потребує широкого міждисциплінарного підходу, що пом’якшує фізичні, психологічні й соціальні страждання дитини. Стосується також членів родини та забезпечується на основі доступних ресурсів.

Сім’я – батьки, брати й сестри, інші члени родини та будь-які особи, що поділяють відповідальність за здоров’я та/або фізичний, психосоціальний і духовний розвиток дитини чи оточують її турботою та любов’ю. Цей термін також охоплює законних представників дитини (опікунів).

Члени лікарської команди – всі медичні працівники, які забезпечують догляд за дитиною вдома, в лікарні або в хоспісі.

Якість життя – суб’єктивне сприйняття будь-ким свого життя в соціокультурному контексті, а також у контексті життєвих цінностей свого середовища у співвідношенні з власними потребами, бажаннями, проблемами, очікуваннями та цілями.

Хартія прав дитини, яка помирає (Триєстська хартія). — переклад

МФ «Відродження»: 2017 — 40 ст.

Кожна дитина, яка помирає, має право:

1. Сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану й умов надання допомоги.
2. Одержувати ефективне лікування шляхом надання кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю й інших фізичних та психологічних симптомах, що завдають страждань.
3. Бути почутою та правильно поінформованою про свою хворобу з належним урахуванням побажань, віку та здатності до розуміння.
4. Брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних із її власним життям, хворобою та смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.
5. Висловлювати свої почуття, бажання та очікування, що повинні братися до уваги.
6. Відчувати повагу до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також одержувати духовну допомогу та підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.
7. Підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають її віку, стану й очікуванням.
8. Перебувати в оточенні членів родини та люблячих людей, що організовують і забезпечують допомогу дитині, а також надають емоційну та фінансову підтримку з огляду на її стан.
9. Одержувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам та бажанням, а також дає членам родини змогу бути залученими й перебувати поряд.
10. Мати доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, що дотримуються інтересів дитини та не допускають безперспективних або надлишково обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

Кожна дитина, яка помирає, має право сприйматися як особистість до самого моменту смерті незалежно від свого віку, місцезнаходження, стану й умов надання допомоги.

Дитина – індивідуальність, в усіх відношеннях, у будь-якій фазі життя. Відповідно до закону, дитина розглядається як індивідуальність на кожному етапі життя.

Наш обов’язок:

- Поважати особистість, індивідуальність, цінності, життєву історію та повсякденні справи дитини, надаючи таку підтримку, яка дає їй змогу відчувати себе живою та включеною в життя аж до самого його кінця.
- Завжди оберігати особисту гідність дитини та ставитися до неї з повагою, навіть якщо дитина перебуває в непритомному стані (частково чи повністю) через прогресування хвороби та/або лікування.

Пояснення

- Згідно із законодавством дитина вважається громадянином/особистістю з моменту народження, отже, має такі права, як право на життя, охорону здоров'я, освіту, захист, рівність, повагу до особистого та родинного приватного життя, свободу волевияву, віросповідання та захист від дискримінації.
- Відповідно до законодавства, інституціональних протоколів і міжнародних конвенцій визнано, що будь-яка дитина, котра демонструє здатність адекватно міркувати, може користуватися своїми правами, які не мають обмежень за віком, місцем проживання, контекстом, етнічною належністю, національністю, культурою, захворюванням або станом свідомості й повинні дотримуватися повною мірою.
- Однак такий жорсткий підхід історично призначено для регулювання юридичних та спадкових питань і геть не годиться для захисту прав особистості на охорону здоров'я. Із позицій охорони здоров'я статус дитини як повноправної особистості не залежить ані від досягнення нею певного рівня фізичного чи когнітивного функціонування, ані від наявної чи очікуваної надалі здатності міркувати подібно до дорослої людини, ані від психофізичних можливостей дитини.
- Отже, зобов'язання щодо дитини, яка помирає, впливають із її стосунків з особами, що здійснюють догляд, зокрема із сім'єю та лікарською командою. Відповідно до цієї Хартії права дитини має бути розглянуто разом з обов'язками, що накладаються зобов'язаннями зазначених осіб.

*Хартія прав дитини, яка помирає (Триєстська хартія). — переклад
МФ «Відродження»: 2017 — 40 ст.*

Кожна дитина, яка помирає, має право одержувати ефективне лікування шляхом надання кваліфікованої, повноцінної та безперервної допомоги при болю й інших фізичних та психологічних симптомах, що завдають страждань.

Наш обов'язок:

- Надавати послуги паліативної медицини шляхом роботи колективу навчених фахівців різного профілю.
- Навчати осіб, що здійснюють догляд, не тільки спеціальним професійним навичкам, розвиваючи в них здатність бути частиною команди, усвідомлювати й шанувати етичні принципи, на яких базується цей різновид догляду за хворими.
- Оцінювати наявність і рівень болю та інших симптомів, які завдають страждань, із використанням спеціальних методів, що відповідають віку та стану дитини.
- Забезпечувати ефективну профілактику прогнозованих симптомів, приділяючи особливу увагу усуненню болю, а також ефективній корекції вже наявних симптомів.
- Пропонувати стратегії лікування, які базуються на шанобливому ставленні до незалежності, гідності, соціальних та приватних аспектів життя дитини, її добових ритмів, а також виключають непотрібні інвазивні, болючі й тяжкі процедури.
- Призначати паліативне/термінальне заспокоєння, коли лікування перестає полегшувати прояви симптомів.

*Хартія прав дитини, яка помирає (Триєстська хартія). — переклад
МФ «Відродження»: 2017 — 40 ст.*

Кожна дитина, яка помирає, має право бути почутою та правильно поінформованою про свою хворобу з належним ахуванням побажань, віку та здатності до розуміння.

Наш обов'язок:

Спілкуватися з дитиною, доносячи до неї зрозумілу інформацію про діагноз, прогноз та лікування в такий спосіб, який допомагає вести діалог і дає час та простір для слухання.

Важливі аспекти спілкування:

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

Кожна дитина, яка помирає, має право брати участь у прийнятті рішень, пов'язаних із її власним життям, хворобою та смертю, на основі своїх можливостей, бажань і цінностей.

Наш обов'язок:

- З огляду на інтереси дитини будь-якого віку та за будь-яких обставин шанувати й підтримувати культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності. Давати змогу дитині та її сім'ї виявляти свої емоції й страждання відповідно до їхніх культури та релігії.
- Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її сім'я з будь-якої етнічної й мовної групи могли правильно висловити свої потреби.
- Виявляти й підтримувати духовні потреби дитини та її сім'ї відповідно до їхніх культурних моделей і етнічних традицій.
- Створювати умови/простір, в яких дитина та її сім'я можуть жити й здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю та жалобою, відповідно до власних культурних і духовних традицій.

Хартія прав дитини, яка помирає (Триєстська хартія). — переклад МФ «Відродження»: 2017 — 40 ст.

ХАРТІЯ ПРАВ ДИТИНИ,
ЯКА ПОМИРАЄ
ТРИЄСТСЬКА ХАРТІЯ



- Діти належать до конкретної спільноти, що визначається етнічною належністю, мовою, релігією та культурою. Слід ставитися до цих аспектів із повагою та заохочувати в дітях прагнення до збереження всіх характеристик і традицій, які вирізняють їхні родини, цінності, переконання та філософію життя.
- Треба уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною й соціальною ознакою, а також за характером захворювання.
- У разі потреби слід надати дитині та її родині відповідну духовну підтримку, яка допоможе їм справитися з багатьма складними проблемами, пов'язаними з останнім періодом хвороби та смертю.



Кожна дитина, яка помирає, має право підтримувати соціальні та родинні зв'язки, що відповідають її віку, стану й очікуванням.

Наш обов'язок:

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



Кожна дитина, яка помирає, має право перебувати в оточенні членів родини та люблячих людей, що організовують і забезпечують їй допомогу, а також надають емоційну та фінансову підтримку з огляду на її стан.

Наш обов'язок:

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



Кожна дитина, яка помирає, має право одержувати допомогу в обстановці, що відповідає її віку, потребам та бажанням, а також дає змогу членам родини бути залученими й перебувати поряд.

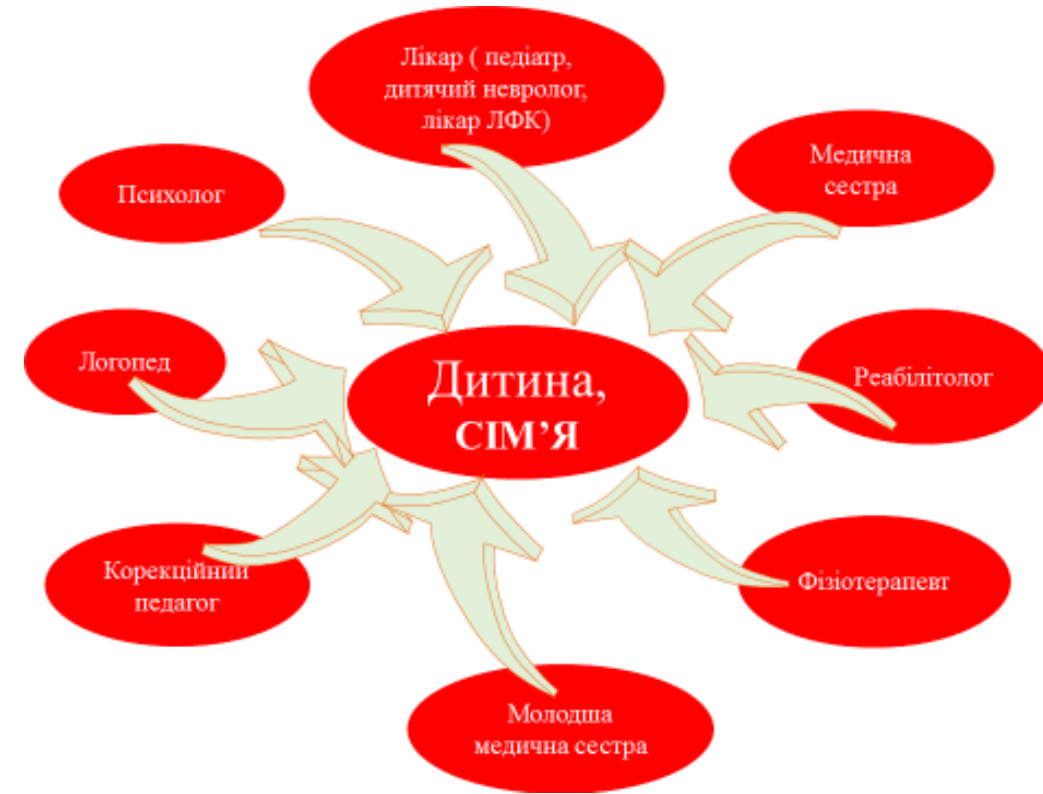
Наш обов’язок:

- Дати дитині та членам родини змогу вибрати місце надання допомоги в кінці життя.
- Забезпечити рівноцінно високу якість догляду та підтримки незалежно від місця їх надання, пропонуючи гнучку схему втручань, адаптовану до різних обставин.
- У випадках, коли це можливо, пропонувати допомогу в кінці життя та сприяти її наданню в домашніх, сімейних умовах за відповідної підтримки, що допомагає справитися з хворобою та смертю дитини.
- Якщо надання догляду вдома неможливе, то слід забезпечити надання допомоги в атмосфері, яка відповідає віку дитини й забезпечує постійну присутність членів родини та близьких людей пацієнта.



Дитячий хоспіс – це спеціалізований медичний заклад із постійним перебуванням, в якому група досвідчених фахівців надає пацієнтам і членам їхніх родин постійну допомогу та підтримку.

Хоспіс пропонує комфортну для дитини атмосферу, орієнтовану на сім'ю, та слугує гідною альтернативою допомоги вдома або в стаціонарі. Якщо госпіталізація неминуча, треба забезпечити умови й тип догляду, які відповідатимуть фундаментальним принципам педіатричної паліативної допомоги.



ICPCN. Children's Palliative Care: A Maternal and Child Health Issue. An ICPCN briefing paper. ICPCN 2012; 8p.

Кожна дитина, яка помирає, має право на доступ до спеціалізованих служб дитячої паліативної допомоги, що дотримуються інтересів дитини та не допускають безперспективних або надлишково обтяжливих втручань, а також залишення дитини без терапевтичного нагляду.

Наш обов'язок:

- Забезпечити доступ до паліативної допомоги, яка надається досвідченими фахівцями й орієнтована на потреби дитини, забезпечує продовження підтримки з боку закладів охорони здоров'я, навіть якщо при наявному захворюванні одужання вже неможливе.
- Подбати, щоб медичні маніпуляції виконувалися тільки в тому разі, якщо їхні переваги для дитини значно перевищують ризик несприятливих наслідків.
- Забезпечити безперервність і високу якість допомоги, що надається в різних умовах (удома, в хоспісі, в стаціонарі).
- Уникати невиправданих інвазивних або надмірно обтяжливих різновидів лікування, які негативно впливають на якість життя дитини та/або призводять до непотрібного продовження страждань дитини і затягування процесу вмирання.



Принципи паліативної допомоги полягають у тому, щоб:

- 1) поліпшити якість життя дитини та її сім'ї;
- 2) залучити дитину та її сім'ю до виявлення їхніх потреб;
- 3) забезпечити наявність усіх потрібних медичних, психологічних, пізнавальних, просвітницьких, розважальних та навчальних ресурсів;
- 4) гарантувати цілодобовий догляд силами кваліфікованих фахівців системи охорони здоров'я, що доповнюють функції одне одного. Для цього потрібні належне навчання, час, терпіння та самовідданість.

Кожна дитина, яка помирає, має право на повагу до своїх культурних, духовних і релігійних переконань, а також одержувати духовну допомогу та підтримку відповідно до своїх побажань і вибору.

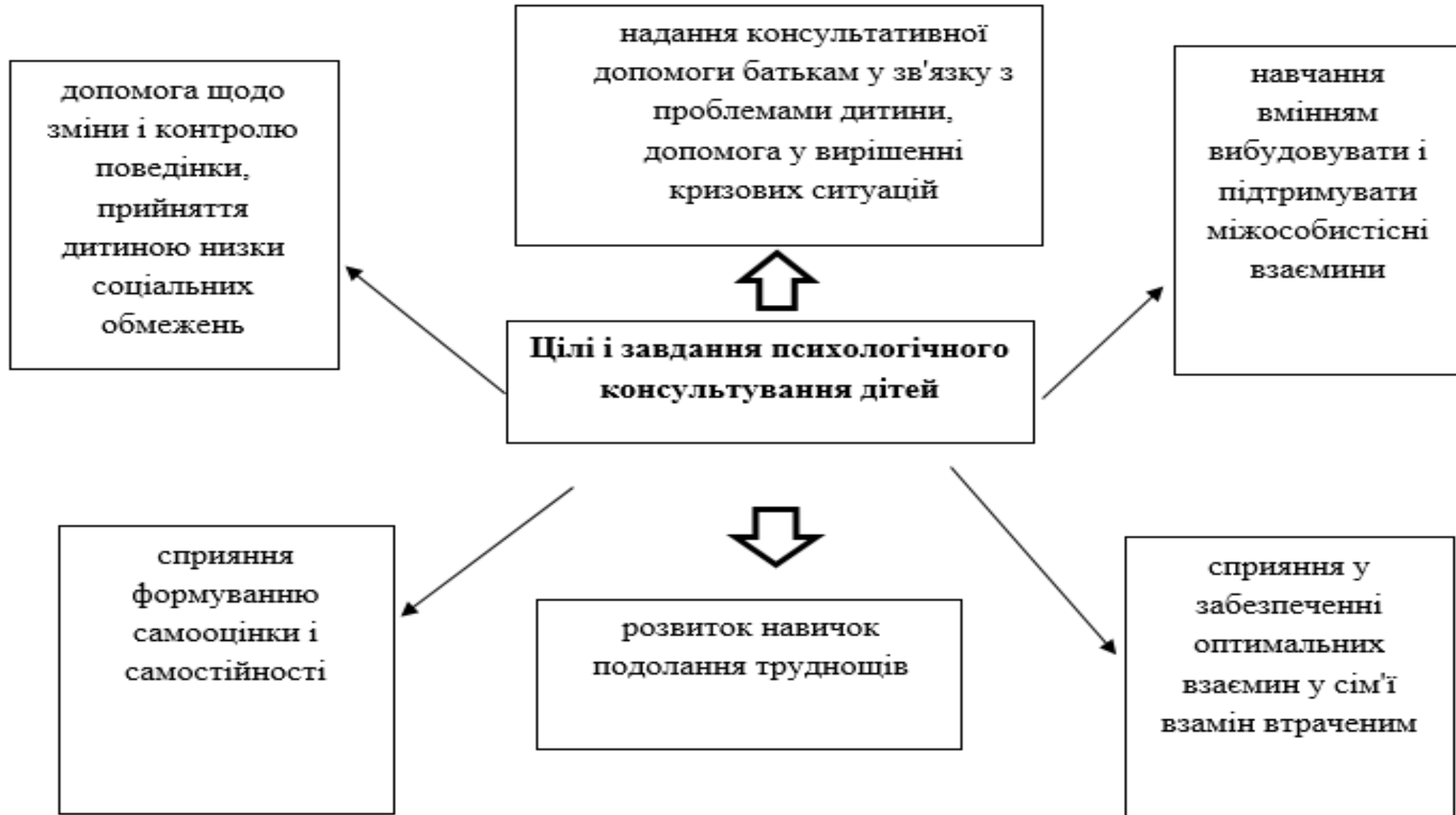
Незалежно від національної, етнічної та релігійної належності треба шанувати культурні цінності дитини без шкоди для її основних інтересів. Слід підтримувати почуття належності дитини до власної сім'ї.

Наш обов'язок:

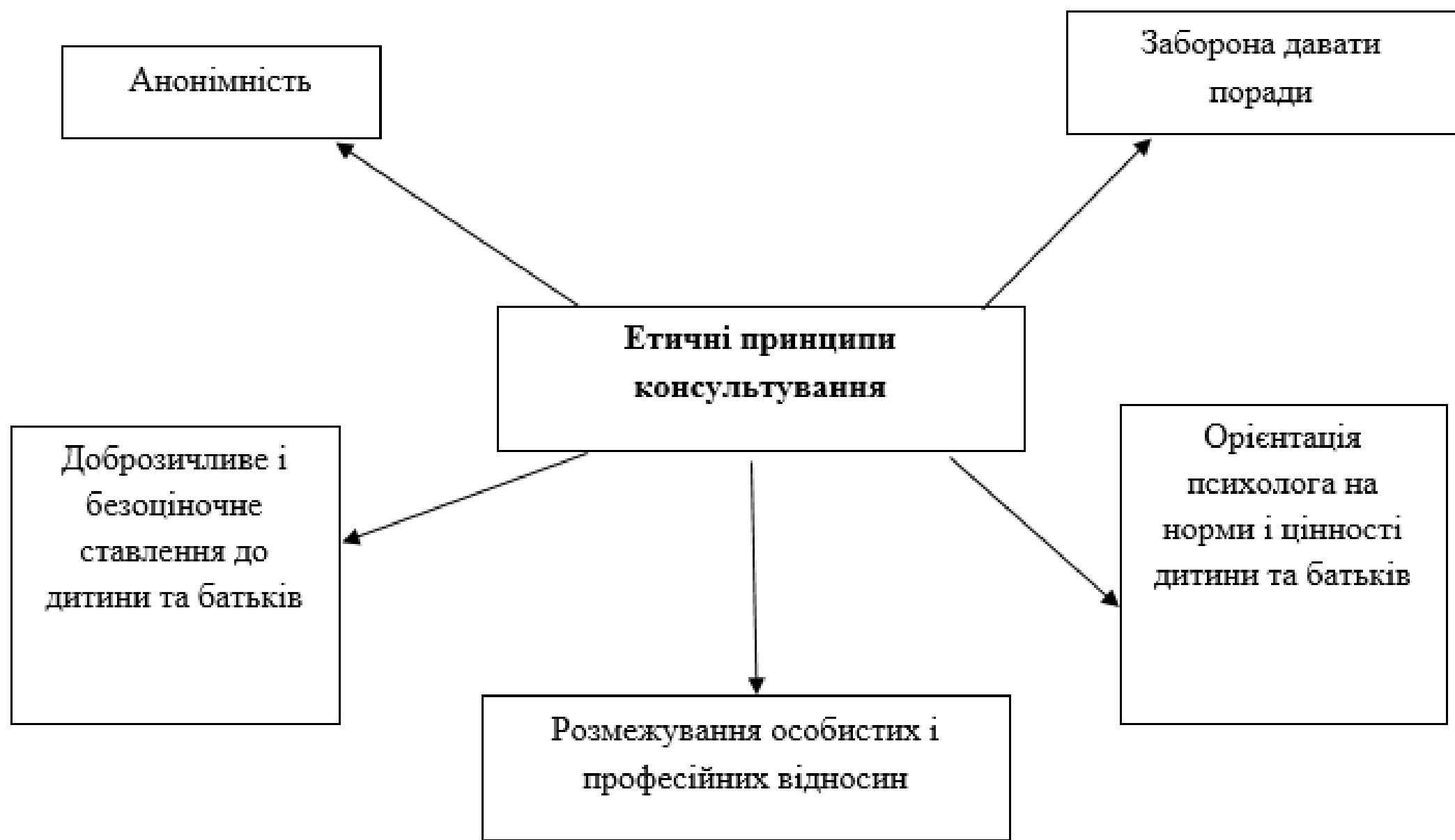
- З огляду на інтереси дитини будь-якого віку та за будь-яких обставин шанувати й підтримувати культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.
- Давати змогу дитині та її сім'ї виявляти свої емоції й страждання відповідно до їхніх культури та релігії.
- Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її сім'я з будь-якої етнічної й мовної групи могли правильно висловити свої потреби.
- Виявляти й підтримувати духовні потреби дитини та її сім'ї відповідно до їхніх культурних моделей і етнічних традицій.
- Створювати умови/простір, в яких дитина та її сім'я можуть жити й здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю та жалобою, відповідно до власних культурних і духовних традицій.

Пояснення

- Діти належать до конкретної спільноти, що визначається етнічною належністю, мовою, релігією та культурою. Слід ставитися до цих аспектів із повагою та заохочувати в дітях прагнення до збереження всіх характеристик і традицій, які вирізняють їхні родини, цінності, переконання та філософію життя.
- Треба уникати будь-якої форми дискримінації за етнічною, національною, релігійною, економічною й соціальною ознакою, а також за характером захворювання. Уразі потреби слід надати дитині та її родині відповідну духовну підтримку, яка допоможе їм справитися з багатьма складними проблемами, пов'язаними з останнім періодом хвороби та смертю.



Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliative Care* 2013, 12:18.



Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. BMC Palliative Care 2013, 12:18.



Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. BMC Palliative Care 2013, 12:18.



Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliative Care* 2013, 12:18.



Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. *BMC Palliative Care* 2013, 12:18.

При взаємодії з такими дітьми слід дотримуватися і застосовувати всі принципи ефективної комунікації.

1. Забезпечте конфіденційність

Переконайте дитину, що все, їм розказане, буде збережено в таємниці і не буде розголошено без його дозволу. Якщо на ваш погляд в інтересах дитини інформацію потрібно розкрити, обов'язково обговоріть це з ним і поясніть, чому і навіщо.

2. Демонструйте прийняття

Кожен з нас, чи то дитина, чи дорослий, — це індивідуальність. І кожен з нас, як індивідуальність, як особистість, потребує прийняття і шанобливого ставлення оточуючих. Почуття і реакція дітей і членів сім'ї не можуть бути «поганими» або «хорошими», їх потрібно приймати і розуміти в контексті подій, які відбуваються і без осуду. Діти можуть говорити прямо, все, що думають, і мислити не так, як дорослі, і це теж треба розуміти і приймати.

Про що розмовляти з дитиною. Посібник для батьків дітей з невиліковними захворюваннями /О.О. Ріга, А.Ю. Пеньков.- Харків: ХНМУ, 2017.- 49 с.

При взаємодії з такими дітьми слід дотримуватися і застосовувати всі принципи ефективної комунікації.

3. Заохочуйте до прийняття рішень

Дитина і його сім'я потребують пошуку і самостійному прийняттю рішення. Краще забезпечити дитину необхідною літературою і інформацією, щоб вона могла обґрунтувати своє рішення, ніж просто давати готову відповідь. Коли навалюється багато проблем, дитина може відчувати себе безпорадною. Починайте працювати з дитиною якомога раніше, працюйте разом, розглядаючи проблему з різних точок зору і визначаючи варіанти її вирішення.

4. Слухайте

Слухайте уважно те, про що говорить дитина. Звертайте увагу на те, що вона НЕ сказала. Хвора дитина може уникати називати по іменах тих, хто помер. Діти розповідають стільки, скільки можуть розповісти, і так, як можуть, в залежності від того, що вони відчують. Вони можуть розповісти вам більше, якщо пізнають вас краще.

Не поспішайте заповнити мовчання. Не думайте про наступне запитання, коли дитина говорить. Звертайте увагу на «мову тіла», коли слухаєте дитину. Дивіться на неї під час розповіді. Це буде свідченням того, що вам важливо і цікаво те, про що він розповідає. Будьте обережні з дотиком до дитини. Іноді такий контакт необхідний, але перш ніж обійняти дитину, запитайте у нього: «Чи можу я обійняти тебе?».

При взаємодії з такими дітьми слід дотримуватися і застосовувати всі принципи ефективної комунікації.

5. Демонструйте співпереживання

Спробуйте уявити, що відчуває дитина. Це допоможе вам зрозуміти, що він думає з приводу тієї чи іншої ситуації. Для розвитку діалогу корисно сказати дитині, що ви — це не вона, і тому ви не знаєте, що вона відчуває, і хочете, щоб вона розповіла вам.

Можливий і інший розвиток бесіди: розкажіть дитині, як ви уявляєте її переживання і попросіть пояснити, в чому ваша думка є правильною, а в чому — ні.

6. Перевіряйте, чи ви правильно зрозуміли

Повторіть своїми словами те, що вам розповіла дитина. Запитайте, чи правильно ви його зрозуміли. Вірте тому, що вам розповідає дитина. Зазвичай діти не брешуть в тому, що стосується їхнього життя. Якщо ви відчуваєте, що дитина говорить неправду, спробуйте обережно з'ясувати причину, але так, щоб не заподіяти йому додаткового болю і неприємностей.

7. Вибирайте відповідні методи

Щоб робота з дітьми була ефективною, потрібно намагатися бути на одному з ними рівні. Це можна зробити, сівши на підлогу або на землю, поруч з ними, малюючи, граючи і одночасно розмовляючи.

Про що розмовляти з дитиною. Посібник для батьків дітей з невиліковними захворюваннями /О.О. Ріга, А.Ю. Пеньков.- Харків: ХНМУ, 2017.- 49 с.

При взаємодії з такими дітьми слід дотримуватися і застосовувати всі принципи ефективної комунікації.

8. Знайдіть час для усамітнення/спілкування з дитиною

Спілкуйтеся з дитиною природно і в невимушеній атмосфері, використовуючи просту, доступну для дитячого розуміння мову. Цікавтеся і задавайте дитині загальні питання, щоб дізнатися його краще, допомогти йому розкритися і повірити вам.

9. Пробуйте використовувати в спілкуванні не тільки слова

Діти дошкільного віку (іноді і більші) не завжди можуть розповісти про свої почуття. Але вони люблять розповідати і слухати історії, грати, малювати, — і це можна використовувати, щоб допомогти їм висловити почуття. Разом з тим, слід мати на увазі, що самовираження у дітей відбувається по-різному і, зокрема, залежить від віку.

**Основні потреби родини, які стосуються медичної,
психологічної та соціальної складової допомоги**

Психологічні:

психологічна підтримка батьків за їх запитом,
психологічна підтримка батьків,
питання соціалізації та комунікації дітей,
психологічна корекція внутрішньосімейних стосунків,
занепокоєність батьків майбутнім дитини,
психологічні проблеми у сиблінгів,
організація розвиткового простору,
стимуляція сенсорної активності

Медичні:

корекція протисудомної терапії та консультація невролога,
корекція пози дитини,
потреба в ортопедичному лікуванні,
потреба в спеціальному обладнанні,
адаптація умов вдома для позиції «стоячи»

Соціальні:

потреба спеціального обладнання,
дефіцит коштів для придбання медикаментів для дитини, плату комунальних послуг,
предметів догляду, памперсів та ін.,
проблема влаштування дитини до дитячого садочка,
непоінформованість щодо знаходження місцевих реабілітаційних центрів,
питання отримання пільг,
брак інформованості щодо пільгових програм у регіоні,
підтримка волонтерів,
потреба в комунікації з соціальними службами

Noyes J., Tudor R., Hastings R, et. Al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. BMC Palliative Care 2013,12:18.



глобальні установи концепції
паліативної допомоги дітям



Інтереси дитини - це те, що стоїть у центрі всього, що можна назвати комплексом паліативної допомоги. Інтереси дитини є вирішальним критерієм при прийнятті будь-яких рішень, пов'язаних з організацією та безпосереднім наданням паліативної допомоги

Інтереси батьків - це те, що стоїть на другому місці після інтересів дитини при прийнятті рішень щодо організації і безпосередньому наданні паліативної допомоги дітям

Запитання для самостійного опрацювання:

1. Концепція «легкої» смерті передбачає:
 - А. «Зробити нічого не можна»
 - В. Вмирання у хоспісах
 - С. Повага пацієнта і його сім'ї
 - Д. Бути без болю і негативних симптомів
 - Е. Лише пункти С і Д**
2. Члени команди паліативної допомоги мають:
 - А.Обговорити всі питання стосовно пацієнта та його родини**
 - В.Медикаментозно лікувати біль
 - С.Розкрити інформацію про вмирання
 - Д.Мати зв'язок з духовником
 - Е. Не обговорювати з дитиною та родиною питань про смерть.
3. Планування паліативної допомоги дитині і сім'ї наприкінці життя має відбуватися:
 - А. В термінальній фазі хвороби
 - В. Під час вмирання
 - С. Безпосередньо після смерті дитини
 - Д. Вперіод бідкання
 - Е. Пункти А-Д**

4. Хто може надавати паліативну допомогу дітям

А. Медсестри і доглядальниці

В. Волонтери

С. Соцпрацівники

Д. Психологі

Е. Пункти А-Д

5. В якому віковому періоді дитина має поняття про смерть

А. 0-3 роки

В. 3-6 років

С. 3-18 років

Д. 10-18 років

Е. 6-18 років

6. Коли починають надавати паліативну допомогу дітям?

А. Коли припиняється куративне лікування

В. Коли потребує родина дитини

С. Після встановлення діагнозу

Д. Наприкінці життя

Е. У хоспісах.

7. Якій 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.

8. Які питання слід брати до уваги при надання дитячої паліативної допомоги, окрім діагнозу?

A. Тяжкість захворювання

B. Ускладнення

C. Вплив на дитину і родину

D. Жодне

E. Пункти А-С

9. Яка група захворювань найчастіше потребує паліативної допомоги в дитячому віці?

A. Інфекційні захворювання

B. Перинатальні захворювання

C. Онкологічні захворювання

D. ВІЛ/СНІД

E. захворювання органів дихання

РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА:

1. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні».
2. Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 від 23.05.2014 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим».
3. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. —М.: Р.Валент, 2014.—180с.
4. Основные клинические состояния в детской паллиативной помощи. Учебно-методическое пособие./ С.Сингх Джассал// Минск: БелМАПО, 2012. — 55с.
5. Чи є локальні протоколи паліативної допомоги для дітей в установах?/ Ріга О., Марабян Р., Гавриш Т., Коновалова Н., Кизенко О., Пеньков А.// Реабілітація та паліативна медицина, №1(1) -2015 – С.88-89.
6. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. — М.: Р.Валент, 2014. — 128 с.
7. WHO model formulary for children. Geneva, World Health Organization, 2010.
8. Хартія прав дитини, яка помирає. Médaille d'Or du Mérite Pour Services Rendus à la Santé Publique 2013. Електронний ресурс: www.fondazionemaruzza.or CARTA_TRIESTE_UKR_30_GIU_2017_01
9. Особенности паллиативной помощи различным возрастным категориям: новорожденным, детям и подросткам. Учебно-практическое пособие./ Пролесковская И.В., Савва Н.Н., Вайнилович Е.Г., Пономаренко Н.В., Воронко Е.А.// Минск: ФУАинформю – 2013. – 76с.

РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА:

10. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги./ Ріга О. О., Пеньков А. Ю., Коновалова Н.М. // Харків:2017. – 97 с.
11. Оцінювання та лікування хронічного болю у дітей : метод. вказ. для студентів 5-го та 6-го курсу вищих медичних закладів освіти III–IV рівнів акредитації, лікарів-інтернів, лікарів сімейної практики/ упоряд. М. О. Гончарь, О. О. Ріга, М. К. Уриваєва, Н.В. Орлова, М.І. Приходько// Харків : ХНМУ, 2019. – 24 с.
12. 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», 2016. – 168 с.
13. Pain assessment and intensity in hospitalized children in canada./Stevens B.J., Harrison D., Rashotte J., Yamada J., Abbott L.K., Coburn G., Stinson J., Le May S. // J. Pain. 2012;13:857–865. doi: 10.1016/j.jpain.2012.05.010.
14. ICPCN. Children's Palliative Care: A Maternal and Child Health Issue. An ICPCN briefing paper. ICPCN 2012; 8p.
15. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review./King S., Chambers C.T., Huguet A., MacNevin R.C., McGrath P.J., Parker L., MacDonald A.J. // Pain. 2011;152:2729–2738. doi: 10.1016/j.pain.
16. Chronic Pain in Children and Adolescents: Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints./ Stefan J. Friedrichsdorf, James Giordano, Kavita Desai Dakoji, Andrew Warmuth, Cyndee Daughtry, and Craig A. Schulz. // Children (Basel). 2016 Dec; 3(4): 42.
17. Assessment and management of chronic pain. Guideline Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI).— 2011.