

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ХАРКІВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ
МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ



М.О.Гончарь, О.О.Ріга, А.Ю.Пеньков

ПРИНЦИПИ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

перший досвід
виїзних дитячих паліативних бригад
в Харківській області

*Навчальний посібник для студентів вищих медичних
закладів освіти, медичних сестер, лікарів-інтернів, лікарів,
психологів, педагогів, соціальних працівників.*

Харків
2016

**ПРИНЦИПИ
НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ
ДОПОМОГИ ДІТЯМ:
перший досвід виїзних дитячих
паліативних бригад в
Харківській області**

Харків
Видавництво РА АРТ-МАК
2016

УДК:616-053.31(075.8)

ББК: 57.32+57.33

N 57

Рекомендовано Вченою Радою ХНМУ

Протокол № _____ від 21.01.2015

Автори: М. О. Гончарь, О. О. Ріга, А. Ю. Пеньков

Рецензенти: д-р мед. наук, проф. Похилько В. І. (Українська стоматологічна академія)

д-р психол. наук, старший науковий співробітник Кукуруза Г. В. (ДУ Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН України)

Гончарь М. О., Ріга О. О., Пеньков А. Ю.

N 57

Принципи надання паліативної допомоги дітям/ М. О. Гончарь, О. О. Ріга, А. Ю. Пеньков. – Харків: ХНМУ, 2016. – 112 с.

Посібник виданий для ознайомленні принципами надання паліативної допомоги дітям з урахуванням кінцевої мети фахової підготовки лікарів, оскільки в програмі додипломної підготовки медичних працівників ХНМУ передбачено теми: «Організація паліативної допомоги дітям з невиліковними захворюваннями. Особливості ведення пацієнтів дитячого віку в термінальній стадії захворювання, догляд, методи паліативного лікування основних симптомів та синдромів», «Консультування в контексті невилікового захворювання. Поняття консультування та його етичні принципи. Навики консультування», «Психологічні, духовні та соціальні питання паліативної допомоги дітям з невиліковними захворюваннями та їх близьким». Інформація подана з урахуванням сучасних світових підходів надання паліативної допомоги дітям. Даний посібник публікується в рамках проекту «Розвиток системи надання паліативної допомоги дітям в м. Харкові та Харківській області» під патронатом МФ «Відродження». Рекомендовано студентам вищих медичних закладів освіти III–IV рівнів акредитації, лікарям-інтернам, лікарям, медичним сестрам, психологам, педагогам, соціальним працівникам, батькам.

УДК:616-053.31(075.8)

ББК: 57.32+57.33

© ХНМУ, 2016

© Колектив авторів, 2016

ЗМІСТ

ВСТУП	4
ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ.....	6
ПЕРЕДМОВА	7
ФІЛОСОФІЯ, РІВНІ ТА ОРГАНІЗАЦІЯ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ.....	13
СТАН ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В СВІТІ ТА В УКРАЇНІ (ІСТОРІЯ, РОЗВИТОК, ПЕРСПЕКТИВИ)	29
СТАН ПРОБЛЕМИ НЕОНКОЛОГІЧНОЇ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В ХАРКІВСЬКІЙ ОБЛАСТІ.....	32
КРОКИ ТА ОРГАНІЗАЦІЯ ВИЇЗНИХ ПАЛІАТИВНИХ БРИГАД ДЛЯ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ З НЕОНКОЛОГІЧНОЮ ПАТОЛОГІЄЮ В ХАРКІВСЬКІЙ ОБЛАСТІ	41
ПРОЕКТИ ПРАВИЛ, ПОЛОЖЕНЬ, НОРМАТИВІВ ТА СТАНДАРТІВ ДЛЯ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ	59
ЛІТЕРАТУРА	107

ВСТУП

Щороку в Україні, за оціночними даними міжнародних експертів паліативної допомоги потребують близько 500 000 пацієнтів, з них понад 15 000 – діти. У всьому світі паліативна допомога дітям є невід'ємною частиною якісної медичної допомоги, яка включає в себе комплексну медичну, соціальну, психологічну та духовну підтримку тяжкохворих пацієнтів та членів їх родин.

В Україні система дитячої паліативної допомоги лише створюється. Гостра нестача кваліфікованого медичного персоналу, відсутність ефективних методик надання допомоги, брак можливостей вивчення передового досвіду у цій сфері, а також відсутність державної підтримки на регіональному та національному рівні – основні фактори, що перешкоджають організації системи надання паліативної допомоги дітям в Україні.

Перші кроки для створення педіатричної паліативної допомоги за підтримки Міжнародного Фонду «Відродження», Харківського Національного медичного університету, Україно-німецької медичної асоціації, юридичної фірми «ILF» зроблено в Харківському обласному спеціалізованому будинку дитини №1. Першою формою роботи стали виїзні дитячі паліативні бригади, досвід яких ми представляємо в навчальному посібнику. Вважаємо, що перший досвід створення дитячих паліативних мобільних бригад допоможе нашим колегам у розвитку та становленні починанні системи паліативної допомоги для дітей.

Автори висловлюють слова подяки
всім членам виїзних паліативних бригад
та всім, хто працював над проектом:

*Алімовій Юлії
Баглаєнко Ірині
Бекетовій Маргариті
Бондар Ользі
Гордієнко Ірині
Дворниковій Ірині
Дрокіній Валентині
Коноваловій Наталі
Коняхіній Галині
Корнейко Наталі
Кузенкову Роману
Лавриковій Олені
Марабяну Роману
Матвєєвій Ганні
Пестуненко Аллі
Сазоновій Олександрі
Старовій Еліні
Резниченко Олені
Чуб Тетяні*

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ ПОЗНАЧЕНЬ

- АТО – антитерористична операція
ВООЗ – Всесвітня організація охорони здоров'я
ВІЛ – вірус імунодефіциту людини
ВІТ – відділення інтенсивної терапії
ВПБ – виїзна паліативна бригада
ДПД – дитяча паліативна допомога
ДЦП – дитячий церебральний параліч
КФ – кістозний фіброз
МОЗ- Міністерство охорони здоров'я
МФ – міжнародний фонд
МПС – мукополісахаридоз
МСПД- мобільна служба паліативної допомоги СНІД – синдром набутого імунодефіциту
ОФВ1 – об'єм форсованого видиху за 1 секунду
ПІБ – прізвище та ім'я по батькові
СЛР – серцево-легенева реанімація
СМА- спинальна м'язова атрофія
СНІД – синдром набутого імунодефіциту
УНМА – Українсько-німецька медична асоціація
ХОСБД №1 – Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1
ЦМВ – цитомегаловірус
ЦНС – центральна нервова система
ШВЛ – штучна вентиляція легень
ЮНІСЕФ – дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй (United Nations Children's Fund – англ.)
GM – гангліозідоз
ICPCN – International Children's Palliative Care Network
FLACC – F – Face, L – Legs, A – Activity, C – Cry, C – Consolability

ПЕРЕДМОВА

“Why should children suffer, and what can we do to help?” are the questions that we seek to respond to with palliative care. Palliative care for seriously ill infants, children and young people involves the care of the child’s body, mind and spirit; it includes care for their family or care providers during the course of the child’s illness and into the bereavement period; and is a partnership that respects the voice of the child, the views of the family and the knowledge and skills of the health care professionals.

Despite the fact that we know which children need palliative care and we have access to knowledge, expert practitioners and sources of information, palliative care for children is still very under-developed in most countries of the world.

The developments in the Ukraine are exciting for many reasons. Partners in the project have identified and acknowledged a lack of palliative care education and services for children; have recognized the right of these children to the best possible care; and most importantly, have collaborated to plan and implement palliative care in different regions of the country. There are still many challenges to be met such as access to suitable pain medicines and government policy support; but advocacy is most effective when there is a collaborative voice for these often unheard and unseen children.



Congratulations to all who have cared enough to work together to bring palliative care services to the Ukraine. My wish is that these programmers grow and develop to eventually reach every child and family in need of palliative care in beautiful Ukraine.

Jean Marston.

CEO: International Children's
Palliative Care Network



Since the first children's hospice opened in 1984 in Oxford UK the paediatric palliative care movement has gone from strength to strength. The realization that children need specialist care in terms of palliation of the symptoms as well as end of life care has slowly spread around the world. This understanding that children with life threatening and life limiting conditions have a right to both good quality care through life but also through their deaths has led to the development of paediatric palliative care services in all the continents of the world. For many of the cash rich first world countries this has been through the development of high investment children's hospices and services. In many other countries whether they are war torn or just

underdeveloped much of the work has been undertaken by pioneering individuals and organizations whose vision has allowed them to overcome great obstacles. Within the Ukraine with all its problems around the war, it is very heartening to see that the people and the country continue to recognize the importance of the child and their life and death and that they continue to develop services for the child and family. One can only feel great admiration for the people and organizations that have helped forge this document and vision of what is possible within the Ukraine. Money and political will is paramount to developing any new services but the passion and drive shown by the people who are pushing this work forward is the real inspiration. I would commend to you this piece of work and look forward to seeing the developments occurring within the Ukraine.

Dr Satbir Singh Jassal MBE

*Medical Director Rainbows Hospice
for Children and Young Adults. UK
BMedSci, BM, BS, DipPalMed,
DFRSH, PGCMC, MRCGP,
FRCPCH(Hon)*

Усім, кого сьогодні хвилює здоров'я майбутніх громадян України, зрозуміла необхідність вирішувати все більш складні завдання, захищати не тільки право на життя, але й забезпечити найбільш повноцінну його якість. Це вимагає якісної підготовки медичних, педагогічних та соціальних кадрів, постійного професійного вдосконалення лікарів, розвитку наукового потенціалу та впровадження сучасних інноваційних технологій.

Розвиток паліативної допомоги дітям є пріоритетом у багатьох країнах світу. Зусилля та об'єднання в цьому питанні громад, науковців, лікарів, психологів, соціальних працівників, духовників – один з ключових кроків, спрямованих на підвищення фахового рівня вітчизняних спеціалістів шляхом вивчення міжнародного та поширення українського досвіду.

Значна увага до паліативної допомоги дітям, необхідність запровадження загальнодержавних і регіональних програм з цього питання обумовлені не лише необхідністю покращення соціального статусу дитячого населення, а й морально-етичними проблемами.

Реалізуючи медичну реформу, ми розуміємо, що треба підвищувати стандарти надання допомоги дітям, у тому числі й паліативної допомоги. Місія науковців та педагогічних працівників – стати еталоном комунікації наукових досягнень



та кращих практик провідних країн задля підвищення нової якості охорони здоров'я, покращення якості життя наших маленьких пацієнтів.

Бажаю успіхів у досягненні цієї важливої мети!

*Ректор Харківського національного медичного університету, доктор медичних наук, професор **Володимир Лісовий***



Ідея надання паліативної допомоги дітям не є новою у світі. Дитячі хоспіси успішно функціонують в багатьох зарубіжних країнах. А протягом останніх трьох-чотирьох років ця тема так чи інакше обговорюється в різних колах медичної та суспільної громадськості України. Зазвичай ми підкреслюємо успіхи медицини в педіатрії, неврології, онкології, говоримо про необхідність і можливості перемоги над хворобою. Та однак здобути її вдається не всім. Окремою серйозною проблемою виступає адаптація дитини та її батьків до життя в нових умовах – життя з хворобою. Нерідко такі сім'ї залишаються зі своєю бідою сам на сам, і до недавнього часу взагалі ніхто не задумувався, як живуть батьки з дітьми, термін життя яких обмежений, коли точно відомо, що дитина помре передчасно. Але ж ці діти, перед якими медицина безсилна, теж потребують допомоги. Не тільки онкологічні хворі – всі діти з невиліковними хворобами, які обмежують тривалість їх життя, знижують його

якість і спричиняють страждання, мають право жити повноцінним життям. Гуманне суспільство реалізує це їх право впровадженням програм паліативної допомоги, які передбачають медичний, соціальний, психологічний, моральний, педагогічний, духовний супровід. Наразі дитяча паліативна допомога в Україні перебуває у зародку – одне стаціонарне відділення на Івано-Франківщині, кілька мобільних бригад для допомоги в домашніх умовах (Харків, Луцьк, Івано-Франківськ), допомога в онкогематологічних дитячих стаціонарах громадськими організаціями (Київ) – за відсутності нормативної бази. Публікація пропонуваного посібника для педіатрів з питань надання паліативної допомоги дітям є суттєвим і важливим кроком у розширенні доступності, охопленні якомога більшої кількості дітей, які потребують такої допомоги. Саме тому висловлюю вдячність авторам посібника. Вірю, що знайдуться спеціалісти-одномумці, які, озброївшись знаннями щодо принципів, філософії, можливостей організації дитячої паліативної допомоги, захочуть допомагати нашим дітям, робити їх життя та життя членів їх сімей гідним і навіть, можливо, радісним до самого кінця. Коли якась ідея виникає у суспільстві – зупинити її вже неможливо.

*З повагою і любов'ю,
Людмила-Оксана Андрієшин,
завідувачка виїзним/консульта-
тивним відділенням Івано-Франків-
ського обласного клінічного центру
паліативної допомоги, головний
позаштатний спеціаліст департа-
менту охорони здоров'я
облдержадміністрації*

У всьому світі в інтернатних закладах перебуває понад 8 мільйонів дітей, сотні тисяч з яких потребують паліативної допомоги.

Відсутність якісного знеболювання, реабілітації, психологічної та духовної підтримки, закритість інтернатської системи призводять до того, що всі ці діти зазнають страждань, мають низький рівень якості життя. Внаслідок невиліковних хвороб та умов перебування в інституції життєвий потенціал таких дітей дуже обмежений, багато з них йдуть із життя...

На жаль, на теперішній час систему паліативної допомоги дітям в країні не створено, що є грубим порушенням базових прав маленьких пацієнтів та їх рідних. Україна робить лише перші кроки у створенні системи дитячої паліативної допомоги. Фахівці різних медичних професій, психологи, соціальні працівники, представники духовенства та громадянського суспільства, батьки, представники творчої інтелігенції б'ють на сполох і вимагають створення такої системи у нас в Україні.

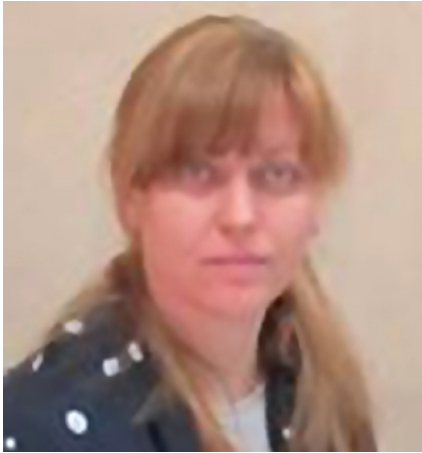
Приємно відзначити, що саме в Харківській області упродовж кількох останніх років працює команда ініціативних людей, які разом із іноземними партнерами, науковцями, колегами з інших регіонів України за підтримки міжнародного фонду «Відродження» намагаються працювати над створенням системи дитячої паліативної допомоги. Я впевне-



ний, що медична реформа сприятиме гуманізації та поліпшенню якості обслуговування маленьких паліативних пацієнтів та їх рідних.

Хай Вас береже Господь!

*З повагою,
Головний лікар
Харківського обласного
спеціалізованого будинку
дитини №1 **Роман Марабян***



Визнання того, що не лише дорослі, а й діти хворіють та, можливо помирають, вимагає від суспільства певної відкритості до діалогу про смерть і можливість забезпечити гідний відхід для важкохворих пацієнтів.

Дитяча паліативна допомога – нова проблема для старої системи охорони здоров'я; й неабиякий виклик для її реформаторів. Як забезпечити доступ до лікарських засобів, як визнати важкохвору дитину паліативним пацієнтом, як прийняти рішення відмовитися від реанімаційних заходів щодо такого пацієнта, як говорити про все це з батьками чи опікунами, як бути впевненими, що медичний персонал, соціальні працівники, духівники та психологи – дали дитині гідно прожити життя, мати дитинство та були поряд до останнього? Питань та проблем більше, аніж рішень. Й іще менше розуміння серед управлінців охорони здоров'я та соціаль-

ного забезпечення, як має виглядати дитяче паліативне відділення, й як має працювати виїзна консультативна бригада для важкохворих дітей, які знаходяться вдома. Спитати, насправді, треба батьків та медичний персонал будинків дитини – «тат» та «мам» важкохворих дітей. Питати слід тих, хто присвячує своє життя догляду за хворою дитинкою. Й будувати систему слід виходячи з щоденних потреб важкохворих дітей, визнаючи їх право не терпіти біль, право на припинення фізичного обмеження та фіксації, право на догляд та повноцінне харчування...

Понад вісім років МФ «Відродження» сприяє становленню системи паліативної допомоги в Україні. За підтримки Фонду відбулося чимало позитивних змін, але, на жаль, недостатніх для створення системи паліативної допомоги дітям.

Узагальнений досвід, що представлений в цій публікації, є вкрай важливим для тих, хто створюватиме сервіси для важкохворих дітей, для практиків та організаторів, а також для громадських активістів, які працюють в цьому напрямку.

Віriamo, що в всі ми разом знайдемо мужність та можливості визнати право дитини на дитинство навіть за умов обмеженого прогнозу життя.

Ксенія Шаповал-Дейнега
 Менеджер програмної ініціативи
 «Громадське здоров'я»
 МФ «Відродження»

ФІЛОСОФІЯ, РІВНІ ТА ОРГАНІЗАЦІЯ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ

Актуальність. В Україні дитяча паліативна допомога (ДПД) або паліативна допомога дітям із загрозливими станами та/або тими, що обмежують життя не є розвиненою. За даними ВООЗ, паліативна допомога має за мету підвищення якості життя дітей та їх сімей, які відчувають всі клінічні, психологічні, етичні та духовні проблеми, пов'язані з невиліковними хворобами. Незважаючи на стрімкий розвиток досліджень в області паліативної допомоги дітям в останні десятиріччя, існують «білі плями» у професійній підготовці педіатрів та в навчанні спеціалістів, специфіці організації наукових досліджень та забезпеченні супроводу пацієнта та родини, який надто часто недооцінюється й ігнорується. Так, на прикладі Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини №1 (ХОСБД №1) проведено аналіз надання допомоги 28 дітям раннього віку з невиліковними хворобами та хворобами, що обмежують життя. Кожну дитину оцінювали за спеціальним Переліком станів, який визначає необхідність паліативної допомоги дітям. Всім дітям були притаманні симптоми паліативних пацієнтів: затримка маси та

росту, зондове годування, судоми, пролежні, легенева або серцева недостатність, апное, аритмії, больовий синдром та необхідність у проведенні седативної терапії. Але оцінювання та лікування болю та інших симптомів у даного контингенту дітей здійснювалися в умовах відсутності стандартів надання паліативної допомоги. А діти, які мали летальні кінці (n=14), помирали лише в умовах дитячих лікарень.

Визначення дитячого паліативу: потреба – користь. Відповідно до визначення ВООЗ, паліативна медична допомога – це підхід, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їх сімей, що зіштовхнулися з проблемами, пов'язаними з небезпечним для життя захворюванням, шляхом запобігання та полегшення страждань за рахунок раннього виявлення, ретельної оцінки та лікування болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної і духовної підтримки. Надання паліативної допомоги базується на принципі поваги до рішень пацієнтів і спрямоване на надання практичної підтримки членам їх сімей упродовж хвороби та у випадку смерті пацієнта для

подолання горя у зв'язку з втратою близької людини.

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 поведінки чи покарання, Конвенція про права дитини та Конвенція про права інвалідів.

За оцінками ВООЗ, щороку в усьому світі близько 20 мільйонів людей потребують паліативної допомоги в кінці життя. Стільки ж людей потребують паліативної допомоги протягом останнього року життя. Таким чином, загальне число людей, яким щорічно потрібно паліативна медична допомога, становить близько 40 мільйонів. За оцінками, з 20 мільйонів людей, які потребують паліативної допомоги

наприкінці життя, 80% проживають у країнах з низьким і середнім рівнем доходів; близько 67% – люди похилого віку (старше за 60 років) і близько 6% – діти.

Надання паліативної медичної допомоги сприяє поліпшенню якості життя пацієнтів (наприклад, за рахунок зниження тяжкості симптомів захворювання) та членів їх сімей, є корисним власне для систем охорони здоров'я, оскільки дозволяє значно скоротити число пацієнтів, що перебувають у стаціонарах, знизити навантаження на персонал. Більшість підтверджень ефективності паліативної медичної допомоги було отримано за результатами досліджень, проведених в країнах з високим рівнем доходів, проте все більше наукових даних свідчать, що надання паліативної допомоги з урахуванням культурних особливостей та за активної участі місцевих громад може привести до позитивних результатів в країнах з низьким і середнім рівнем доходів.

У рамках національних систем охорони здоров'я дитяча паліативна допомога повинна залучатися до процесу безперервного надання медичної допомоги дітям з небезпечними для життя захворюваннями. Необхідним є формування стратегічного зв'язку між наданням паліативної допомоги та програмами профілактики, раннього виявлення та лікування цих захворювань.

У процесі надання паліативної медичної допомоги існують певні перешкоди: в Україні та в багатьох країнах політика у сфері охорони здоров'я формується без належного врахування потреб в паліативної допомозі; найчастіше відповідна наукова робота або професійна підготовка не проводяться зовсім або проводяться недостатньо; утруднений доступ до наркотичних анальгетиків. За результатами недавнього дослідження про стан справ у галузі надання паліативної медичної допомоги в 234 країнах та регіонах, лише в 20 з них цей вид допомоги належним чином інтегровано в систему охорони здоров'я; у 42% випадків служби з надання паліативної медичної допомоги відсутні, а в 32% випадків доступ до цих послуг забезпечено лише для невеликої частини населення. Близько 80% світового населення не мають належного доступу до лікарських засобів, необхідних для надання паліативної допомоги. На жаль, в нашій країні перелік лікарських засобів для надання паліативної допомоги дітям не є затвердженим.

В Україні паліативна допомога належить до сфери медичного обслуговування та регламентована статтями 35-4 Основ законодавства України про охорону здоров'я, яка увійшла в дію з 01.01.2015 відповідно до Закону України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо удо-

сконалення надання медичної допомоги»), та Наказом Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» а паліативний догляд є соціальною послугою відповідно до Закону України про перелік соціальних послуг та спільного Наказу Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим» від 23.05.2014).

Такий розподіл повноважень між двома міністерствами призводить до складнощів в організації повноцінного комплексу забезпечення пацієнтам паліативної допомоги. Паліативна допомога у дітей має низку особливостей, і взагалі не знайшла віддзеркалення в регламентуючих документах.

Визначення ВООЗ у питаннях ДПД. Паліативна допомога була вперше введена в 1990 році ВООЗ і визначається як «підхід до догляду, який покращує якість життя пацієнтів та їх сімей, які мають небезпечні для життя захворювання, шляхом здійснення профілактичних заходів, оцінювання та лікування болю, запобігання фізичних, психологічних і духовних проблем». У 2004р ВООЗ докладно описує паліативну допомогу дітям, як активний повний догляд за дитиною, за його фізичним

станом, за станом його розуму і духу, а також як заходи надання підтримки сім'ї. Нещодавно, в 2013 році опубліковані 18-е видання Примірною переліку ВООЗ основних лікарських засобів і 4-е видання Примірною переліку ВООЗ основних лікарських засобів для дітей, де були включені розділи, присвячені використанню знеболюючих лікарських засобів в контексті надання паліативної медичної допомоги, що відображає важливість такого використання цих лікарських препаратів і спрямовується на забезпечення наявності та економічної доступності всіх лікарських засобів, необхідних для оптимального надання паліативної медичної допомоги. Окрім опіоїдних і неопіоїдних препаратів, призначених для лікування больового синдрому, в ці переліки також були включені лікарські засоби для лікування різних загальних симптомів, таких як анорексія, нудота, закріп, діарея та ін.

Філософія ДПД. Незважаючи на існуючі відмінності підходів до паліативної допомоги в різних країнах, фахівцями з паліативної допомоги визначено деякі спільні цінності: повагу до автономії та гідності пацієнта, необхідність індивідуального планування і прийняття рішень, холистичний підхід.

Автономія пацієнта, перш за все, передбачає визнання цінності кожної людини і повагу до нього, як до унікальної особистості.

Збереження гідності передбачає ставлення персоналу до пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, враховуючи його особистісні, культурні та релігійні цінності, надії та підвалини.

Тому одним з філософських підходів паліативної допомоги є **взаємини між пацієнтом і медичним персоналом**. Персоналу слід підтримувати відносини співпраці з пацієнтами та їх родичами, які є важливими партнерами. У процесі здійснення допомоги важливо дотримуватися аспекту, при якому всі учасники надання допомоги націлені на розвиток у дитини так званої стійкості, а саме здатності її жити з невиліковними захворюваннями, психологічно прийняти необхідність зміни планів на майбутнє.

І все ж таки, головним завданням ДПД є досягнення, підтримка, збереження і підвищення, наскільки це можливо, **якості життя**. Філософським питанням паліативної допомоги є **ставлення до життя і смерті**, тому у багатьох визначеннях паліативної допомоги міститься позиція по відношенню до життя і смерті.

Смерть розцінюється таким же за важливістю явищем, як і життя, вона невіддільна від життя і є її частиною. Вчинення актів евтаназії або суїциду за сприяння лікаря не повинно входити в коло завдань паліативної допомоги. «Цінність життя, природність процесу смерті і усві-

домлення того, що і життя, і смерть надають людині можливості для особистісного зростання та самореалізації» мають бути визнані.

Для надання паліативної допомоги належної якості необхідно, щоб персонал мав навички ефективного **спілкування** – взаємодію між дитиною і медичними працівниками, між дитиною та їх родичами, між різними категоріями медичних працівників і співробітниками служб, які беруть участь у наданні допомоги. Часто незадоволеність і скарги обумовлені неефективним спілкуванням. Було доведено, що ефективне спілкування покращує якість наданої допомоги. У процесі спілкування доводиться обговорювати складні і деколи чутливі питання, які вимагають певного часу, участі та щирості. Перед персоналом відділень паліативної допомоги стоїть складне завдання: з одного боку, надати пацієнту чесну і повну інформацію, а з іншого зберегти повагу до його надій на сприятливий прогноз та/або виживання, незважаючи на наближення смерті.

Підвищення інформованості населення передбачає підвищення громадської обізнаності і забезпечення розвитку системи паліативної допомоги, що дасть можливість представникам майбутніх поколінь менше боятися смерті і переживати у зв'язку з важкою втратою, з чим неминуче доводиться стикатися кожному з нас.

Філософським підходом щодо надання ДПД є **мультипрофесійний та міждисциплінарний підхід**, оскільки командна робота вважається основою паліативної допомоги. До складу мультипрофесійних команд мають бути включені різні фахівці з клінічних дисциплін. Існують переконливі докази того, що командна робота з паліативної допомоги приносить дітям більше користі, зменшує загальні витрати на надання допомоги шляхом зниження часу, який пацієнт проводив би в лікувальних установах екстреної допомоги, ефективна для лікування болю та інших тяжких симптомів.

Рівні ДПД. Паліативна допомога дітям являє собою особливий, хоча і тісно пов'язаний з допомогою дорослим, розділ паліативної допомоги. Існують два рівня паліативної допомоги: паліативний підхід і спеціалізована паліативна допомога. Паліативний підхід при наданні медичної допомоги реалізується в установах і службах, які лише періодично займаються наданням допомоги «паліативним» пацієнтам. На відміну від цього, спеціалізована паліативна допомога здійснюється командою підготовлених фахівців, до складу якої входять лікарі, медичні сестри, соціальні працівники, служителі церкви, психологи, волонтери та інші, що мають досвід надання допомоги з метою поліпшення якості життя дітей.

В ДПД існують два основних визначення станів: **стани, які обмежують тривалість життя** та **стани, загрозливі для життя**. Обмежуючими тривалість життя у дітей називають стани, при яких зазвичай настає передчасна смерть; наприклад, м'язова дистрофія Дюшена. Загрозливими для життя називають захворювання, при яких існує велика ймовірність передчасної смерті у зв'язку з тяжкістю захворювання, але при яких є також шанс на виживання і дитина може дожити до дорослого віку. Наприклад, діти, які отримують протипухлинне лікування або надійшли в палату інтенсивної терапії після гострої травми.

Паліативна допомога дітям характеризується різномірним спектром станів, серед яких більшу частку, ніж у випадку паліативної допомоги дорослим, складають неонкологічної захворювання. У загальних рисах паліативну допомогу дітям і підліткам можна розділити на 4 категорії, на підставі Керівництва з розвитку служб паліативної допомоги дітям, підготовленого Асоціацією дитячої паліативної допомоги та Королівської колегією педіатрів та здоров'я дітей у Великобританії:

Група 1: Загрозливі життю захворювання, при яких радикальне лікування може бути здійснено, але часто не дає результатів. Використання служби паліативної допомоги може знадобитися паралельно зі

спробами радикального лікування та / або при його невдачі.

Група 2: Стани, при яких передчасна смерть неминуча, але тривале інтенсивне лікування може збільшити тривалість життя дитини і дозволить зберегти якість та фізичну активність (наприклад, муковісцидоз).

Група 3: Прогресуючі інкрабельні стани, зазвичай тривають багато років, коли можливе проведення лише паліативної терапії, наприклад, хвороба Баттена (нейронний воскоподібний ліпофусциноз / хвороба Тея-Сакса) або м'язова дистрофія.

Група 4: Незворотні/невиліковні, але не прогресуючі стани, що зумовлюють важку інвалідизацію дитини, схильність до частих ускладнень і можливість передчасної смерті. Прикладами можуть служити важкий церебральний параліч; множинні важкі наслідки крововиливів у головний або спинний мозок.

Моделями ДПД визначені такі:

1. Амбулаторна дитяча паліативна допомога. Дуже часто паліативна допомога дітям надається в рамках загальної програми паліативної допомоги (наприклад, фахівцями, які працюють одночасно як з дорослими, так і з дітьми амбулаторно або у складі мобільної бригади). Перевага: *оптимальний спосіб максимально наблизити надання паліативної допомоги до мешкання пацієнта, що є вкрай актуальним при наявності малої кількості дитячих*

програм, що знаходяться на великій відстані від місця проживання дитини. Недолік: кількість персоналу, який пройшов навчання в області паліативної допомоги дітям, може бути недостатнім, або кількості дітей, які потребують цієї допомоги, може бути замало.

2. Стаціонарні відділення паліативної допомоги. Спеціалізовані відділення паліативної допомоги можуть функціонувати як незалежні організації, хоспіси або як частини лікарні чи інших медичних закладів. Вони пропонують членам родини **соціальний перепочинок**, а також симптоматичний контроль і програму допомоги «в кінці життя» (в термінальній стадії захворювання). Перевага: *діти, які перебувають у важкому стані, можуть бути госпіталізовані для корегування симптоматичної терапії.* Недолік: *стаціонарна допомога є досить дорогим сервісом і, до того ж, може знаходитися далеко від місця проживання дитини.*

3. Програми денного перебування (денні центри, денні стаціонари) можуть надавати допомогу тільки тим дітям, які проживають недалеко від даного сервісу. Перевага: *в денних центрах є можливість надавати дітям деякі додаткові види допомоги крім тих, що вони отримують на дому. У цей час батьки/опікуни хворої дитини мають можливість відпочити.* Недолік: *такі центри можуть знаходитися дале-*

ко від місця проживання дітей, тому ускладнювати надання паліативної допомоги.

Таким чином виділено служби та установи для ДПД.

Неспеціалізованими установами паліативної допомоги є:

- районні/дільничні служби сестринського догляду;
- лікарі загальної практики;
- амбулаторні служби сестринського догляду;
- відділення лікарень загального профілю;
- будинки дитини та інтернати.

Службами спеціалізованої допомоги є:

- стаціонарні відділення паліативної допомоги;
- стаціонарні хоспіси;
- команди (підтримки) паліативної допомоги в лікарнях;
- команди, які надають паліативну допомогу вдома;
- хоспісні команди, які надають допомогу за місцем проживання пацієнта;
- денні хоспіси;
- «стаціонари на дому»;
- амбулаторні клініки.

Система градації та організаційні форми можуть виглядати наступним чином (табл.1):

Організаційні форми дитячої паліативної допомоги

Паліативна допомога				
Паліативний підхід		Спеціалізована підтримка загальної паліативної допомоги		Спеціалізована паліативна допомога
Невідкладна допомога	Лікарні	Волонтери	Команда паліативної допомоги в лікарні	Відділення паліативної допомоги
Довготривала допомога	Будинки дитини, інтернати			Стаціонарний хоспіс
Допомога на дому	Лікарі загальної практики, команди сестринського догляду на дому		Команда паліативної допомоги на дому	Виїзна служба паліативної допомоги, денний стаціонар

Контингент ДПД. Паліативна допомога не обмежується наданням допомоги дітям з якимось певним діагнозом, вона повинна бути доступна будь-якій дитині із загрозливими життю захворюваннями. Паліативна допомога повинна бути надана в будь-який час, незалежно від соціально-економічного стану родини. Паліативна допомога може доповнювати і розширювати можливості радикальної терапії (спрямованої на боротьбу з конкретним захворюванням), або ж всі зусилля фахівців можуть бути зосереджені лише на здійсненні паліативної допомоги. На сьогодні для визначення контингенту дітей, які можуть підлягати паліативній допомозі, використовується «Перелік станів, що обмежують

життя», який складається майже з 400 кодів «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» десятого перегляду. Даний каталог було отримано у 2011 році шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих груп з надання паліативної допомоги з усієї Великобританії та поєднання цих даних з даними свідoctв про смерть. Автори зазначають, що каталог не є вичерпним; каталог не є визначальним та остаточним.

Критерії для призначення паліативної допомоги (Підготовлено: Сара Фріберт, Доктор Медицини та Касі Осенга, Доктор Медицини)

Наступні критерії було запропоновано (у провідних центрах

надання паліативної допомоги для ініціювання призначення паліативної допомоги). Деякі лікарні використовують ці критерії для внутрішнього маркетингу, в той час, коли інші вже встановили їх як визначні критерії для автоматичного призначення.

Загальні критерії для призначення:

Наявність хронічної, важкої або такої, що може загрожувати життю, хвороби або стану.

Таблиця 2

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 тижня 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 легеневих аномалій у поєднанні з одним із таких:

Пацієнти з кістозним фіброзом (КФ), для яких розглядають можливість трансплантації легенів/ або перебувають у процесі трансплантації Пацієнти, що страждають на КФ 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 бронхіолі	Автоматично
--	-------------

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 Асфікуюча торакальна дистрофія Важкі форми недосконалого остеогенезу (3 або 4 типу) Синдром Поттера Бульозний епідермо ліз	Автоматично
--	-------------

Або

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

Нейрологічні/ нейромя'зові/ нейродегенеративні критерії:

Наявність будь-якого з наступних:

Автоматично Прогресуючі нейродегенеративні стани М'язова дистрофія Спінальна м'язова атрофія Важка черепно-мозкова травма Постійний вегетативний стан Хвороба Баттена Метахроматична дистрофія/ АЛД (адренолейкодистрофія) Синдроми скорочення мозку: Аненцефалія Гідраненцефалія Ліссенцефалія 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 Хвороба Німана-Піка Синдром Менкеса Хвороба Помпе Синдром Санфіліпо Хвороба Тея Сакса Хвороба Фабрі Хвороба Сандхоффа	Автоматично
---	-------------

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 імунodefіцит	Автоматично
--	-------------

Або

Вроджений цитомегаловірус (ЦМВ)/ токсоплазма з неврологічними ускладненнями Тяжка форма енцефаліту Тяжкий синдром імунodefіциту, 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 наступних:

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

<p>Розглядається можливість зондового харчування у разі будь-якого неврологічного захворювання Хвороба Гіршпрунга довгосегментарного типу Синдром скороченої тонкої кишки з залежністю від повного парентерального харчування Важка харчова непереносимість (автономна ентеропатія/ хронічна інтестинальна псевдообструкція)</p>	Рекомендовано
--	---------------

Критерії для новонароджених:

Наявність будь-якого з таких:

<p>Глибока недоношеність у поєднанні з важкою формою бронхолегеневої дисплазії, з внутрішньошлунковим крововиливом 4 стадії, перивентрикулярною маляцією і т.ін. Важка асфіксія при народженні Гіпоксично-ішемічна енцефалопатія (від помірної до важкої форми)</p>	Автоматично
---	-------------

Або

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

Критерії для серця:

Наявність будь-якого з наступних:

<p>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 легневими артеріями) Триває обговорення можливості серцевої трансплантації Поєднання захворювання серця з неврологічними/хромосомними захворюваннями, що лежать в основі</p>	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 Травми занурення	Рекомендовано
---	---------------

Детальний перелік станів, що обмежують життя дітей (Хейн та Девінс, Кардіфф, 2011) наведено в Додатку 1.

На сьогодні бракує освітніх програм щодо паліативної допомоги дітям, основоположними моментами яких є принципи: придбання знань; розвиток певних навичок; розвиток міждисциплінарного мислення; формування підходу, що підтримує цінності гідності людини, високої якості життя, прийняття смерті, а також, придбання здатності до самоаналізу і рефлексії.

Програми навчання з ДПД різняться між собою в різних країнах, як у Європі, так і по всьому світу, але існують деякі основні принципи, які повинні лежати в основі будь-якого навчання:

- філософія паліативної допомоги дітям;
- соціально-орієнтований підхід до навчання;
- міжпрофесійне і міждисциплінарне навчання;
- практичний досвід і професійні знання;
- навчання, засноване на системі компетенції;

– освіта на основі принципів навчання дорослих;
– наявність компетентних і досвідчених педагогів-організаторів;
– оцінка процесу та результатів навчання.

Відповідно до програм навчання, на разі виділені основні компетенції з надання паліативної допомоги дітям;

1. Демонструвати і реалізувати основні компоненти паліативної допомоги скрізь, де перебувають пацієнт і його сім'я.

2. Демонструвати повний обсяг знань про розвиток новонароджених, дітей, підлітків, про динаміку сімейного життя, а також про те, який вплив на всі ці фактори роблять загрозливі для життя хвороби.

3. Забезпечувати дитині максимальний фізичний комфорт на всіх етапах траєкторії хвороби, в тому числі в кінці життя.

4. Визначати і задовольняти психосоціальні, освітні та духовні потреби дитини при наданні паліативної допомоги.

5. Враховувати і відгукуватися на потреби членів сім'ї, які здійснюють догляд за хворою дитиною.

6. Вміти приймати складні клінічні та етичні рішення у сфері дитячої паліативної допомоги.

7. Сприяти налагодженню контактів і приймати рішення в кризовій ситуації і при догляді за помираючою дитиною.

8. Координувати процес надання комплексної допомоги силами міждисциплінарної бригади скрізь, де надається паліативна допомога.

9. Вміти налагоджувати особисті стосунки і спілкуватися з дітьми та підлітками, повідомляти важкі новини і навчати батьків методам догляду за важкохворим дитиною.

10. Вміти розбиратися в індивідуальних особливостях переживання втрати, реакціях на різні потреби батьків, братів, сестер та інших родичів, які пережили горе втрати, і надавати їм відповідну підтримку.

11. Робити самоаналіз, рефлексію і освоювати методи самопомоги.

12. Інформувати громадськість про паліативну допомогу дітям і підліткам.

Внаслідок аналізу літературних джерел, нормативних актів та документів, вивчення електронних ресурсів, які містять інформацію з паліативної допомоги дітям, вважаємо перспективними у розвитку паліативної допомоги таке:

1. Розробка і здійснення на національному рівні політичних заходів, спрямованих на включення паліативної медичної допомоги у процес безперервного надання медичних послуг пацієнтам з небезпечними для життя захворюваннями на всіх рівнях системи охорони здоров'я шляхом створення національної концепції, з особливим ак-

центом на службах первинної медико-санітарної допомоги та на організації надання паліативної допомоги на рівні місцевих громад.

2. Створення контенту дитячої паліативної допомоги та включення його в навчальну програму закладів середньої та вищої медичної освіти з підготовки персоналу. Організація заходів щодо підвищення кваліфікації кадрів.

3. Створення сучасної нормативно-правової бази для впровадження паліативної допомоги дитячому населенню в умовах реформування медичної галузі.

4. Створення міжвідомчої групи з метою розвитку дослідницької діяльності в галузі дитячої паліативної медичної допомоги, включно з розробкою стандартів, нормативно-правових документів та моделей надання даного виду послуг.

5. Розробка стандартів комунікації та етичних аспектів надання дитячої паліативної допомоги. залучення місцевої громади в процес розробки та реалізації заходів та програм.

6. Забезпечення належного доступу дітей, які потребують паліативної допомоги, до лікарських засобів, рекомендованих ВООЗ.

7. Забезпечення надання всіх складових дитячої паліативної допомоги (медичної, психологічної, духовної, соціальної) дітям та членам їх родини підготовленими фахівцями.

8. Інформаційна та просвітницька робота з питань надання паліативної медичної допомоги, досягнення загального охоплення дітей, що потребують потребуючих паліативну допомогу, прийняття заходів на підвищення якості і безпеки паліативної допомоги з опорою на потреби місцевих громад.

СТАН ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В СВІТІ ТА В УКРАЇНІ (ІСТОРІЯ, РОЗВИТОК, ПЕРСПЕКТИВИ)

Щороку в світі зростає кількість програм паліативної допомоги дітям, яка може здійснюватися в різних умовах: в лікарнях, амбулаторно. Головною умовою є збереження котиннууму – паліативної допомоги, яка має здійснюватися незалежно від місця перебування дитини.

Експертами Міжнародної мережі дитячої паліативної допомоги (ICPCN) встановлено, що у світі двадцять мільйонів дітей потребують паліативної допомоги, але питання доступу до неї все ще залишається відкритим. Вони вважають, якщо доступ до медичних установ є перешкодою, більш важливу роль у задоволенні потреб дітей та їх сімей має відбуватися шляхом розширення паліативної допомоги вдома.

Щороку у Сполучених Штатах приблизно 500 000 дітей мають загрозливі життю захворювання, і 53 000 дітей помирають від травм, смертельних вроджених захворювань, крайньої незрілості, спадкових захворювань, набутих хвороб. У США 13,9% всіх дітей мають хронічні захворювання, але лише 2% дітей з них – інваліди (Friebert, 2009). За даними Дитячого проекту з паліативної служби/ служб Хоспісу (Chipp)

близько 8600 дітей мають право на ДПД в будь-який день. Взагалі паліативну допомогу потребує від 1,5 до 2 мільйонів дітей за даними Національної організації хоспісної та паліативної допомоги, 2001 р. Щодня в хоспісах перебуває близько 5000 дітей (Friebert, 2009), але експерти констатують, що хоспісних послуг бракує. Більш того, в умовах ВІТ та реанімаціях вмирають 82% дітей (Берман, 2003). Епідеміологічне дослідження в штаті Вашингтон, показали, що 84% дітей з загостреннями та ускладненнями хронічних захворювань були госпіталізовані в момент їх смерті, а 50% з них були на ШВЛ (Feudtner, DiGiuseppe, і Neff, 2003). Тим не менше, 70% батьків бажали, щоб їхня дитина помирала вдома (Friebert, 2009).

Аналіз статистичних даних Великобританії показують, що щорічна смертність дітей у віці до 19 років з невиліковними захворюваннями – 1,44 на 10 тисяч, а для 20 до 29 років 1,64 на 10 тисяч. Оціночний показник поширеності станів для дітей і молодих людей, які потребують паліативного догляду, в Великобританії – 16 на 10 тисяч населення у віці 0-19 років.

Поширення онкологічних захворювань у дітей в Великобританії – 1,1 на 10 тисяч (1995), муковісцидозу – 3,9 на 10000 (1995), мукополісахаридозів – 0,2 на 10000 (1994), м'язової дистрофії Дюшена – 1,8 на 10000 (1993).

Ще одним глобальним питанням збільшення дитячої смертності є зростання епідемії СНІД/ВІЛ-інфекції населення. З 3,1 мільйона осіб, які померли від СНІДу, понад півмільйона були діти у віці до 15 років (ЮНІСЕФ/ВООЗ, 2005). На кінець 2005 року 2,3 мільйона дітей у світі мали ВІЛ та 700 000 були інфіковані. Наприклад, показники дитячої смертності від СНІД/ВІЛ в Ботсвані і Зімбабве майже в два рази зросли з 1990 року. Принаймні чверть ВІЛ-інфікованих новонароджених помирають у віці до одного року, до 60% помирають у віці до двох років, і більшість помирає у віці до п'яти років. Ще важливо враховувати, що через обмежений ВІЛ-моніторинг об'єктів в країнах, що розвиваються, оцінки є неточними, і фактичні цифри будуть набагато вищими. З поширенням інфекційних захворювань, таких як ВІЛ/СНІД, все більше дітей вимагатиме конкретних потреб паліативної допомоги в майбутньому.

Не менш важливим розділом паліативної допомоги є онкологічна патологія у дітей, оскільки вони потребують відповідного управління симптомами болю, іноді вони не мають можливості отримувати знебо-

люючи терапію перорально або внутрішньовенно у себе вдома, батьки повідомляють про відсутність активної участі лікарів під час кінця життя (end-of-life). Майже 40% всіх онкологічних хоспісах програм в Південній Африці в 2005-2006 роки були діти та молодь віком від 21 року. У Сполучених Штатах 80 відсотків дітей у віці до 15 з раком були вилікувані, але 80 відсотків дітей світу з раком живуть в країнах з низьким і середнім рівнем доходу, де є високий ризик смерті через пізню діагностику або відсутність лікування. Так, у Німеччині завдяки проведеному національному дослідженню показано, що більшість дітей, які помирають від раку, не мають доступу до комплексних послуг паліативної допомоги вдома, і що потрібно збільшувати освіту серед медичних працівників.

Сучасні аналітики виявляють бар'єри на шляху до розробки дитячої паліативної допомоги. У деяких країнах медичні працівники ніколи не визнають смерть у дітей. Культурне заперечення факту, що діти насправді помруть, забороняє розвиток дитячих служб паліативної допомоги. Табу навколо дитячої смертності, без відкритого і чесного підходу у визнанні смерті і без варіантів паліативної допомоги означає, що сім'ї часто змушені робити недоречні і необґрунтовані рішення, наприклад, спробувати проводити агресивні медичні процедури. В деяких країнах відсутнє розуміння

того, що існує дитячий паліативний догляд. Існує припущення, що паліативна допомога не повинна розглядатися, поки всі лікувальні заходи не будуть вичерпані. Насправді, паліативну допомогу слід розглядати як значне поліпшення якості життя дитини навіть під час агресивного медичного втручання. Тобто паліативна допомога має бути поєднана з лікувальною терапією впродовж всього періоду хвороби незалежно від виходу дитини.

Ще одним бар'єром до здійснення педіатричної паліативної допомоги, за даними ICPCN, є факт, що персонал, який у змозі забезпечити супровід дорослої людини в кінці життя, не має педіатричного досвіду. Це зменшує доступ для сімей та їх дітей до паліативного догляду та паліативної допомоги, не задовольняє конкретні потреби родини.

Відсутність кваліфікованих кадрів по всьому світу робить складним розширення програм паліативної допомоги дітям внаслідок обмеження ресурсного потенціалу.

Існує достатня кількість наукових баз з використання ліків для лікування болю та інших симптомів для дітей. У більшості світових досліджень лікування болю діти не брали участь через етичні підходи, що призвело до обмеження інформації про побічні ефекти ліків і ефективність їх дозування.

Все ще в світі залишається проблемою те, що більшість населення

має обмежений доступ до безспокійливих препаратів внаслідок обмежених ресурсів країн.

Збільшення використання високих технологій не завжди доступне в менш розвинених країнах.

ВІЛ прогресує до СНІДу набагато швидше у дітей у порівнянні з дорослими, збільшуючи ризик смерті в їх перші роки. Покращенням якості життя таких дітей є підвищення доступу до лікування ВІЛ/СНІДу, тому паліативна допомога відіграватиме велику роль для таких дітей.

На жаль в Україні ДПД, як система, не є розвинутою, не проведено епідеміологічних досліджень стосовно поширення та потреба дитячого населення в паліативній допомозі, публікації поодинокі. Щороку в Україні близько 1500 дітей хворіють на рак. Онкологічні захворювання – друга за значимістю причина дитячої смертності у віці до 15 років (перша – нещасні випадки). Проте паліативної допомоги потребують не тільки онкологічні хворі, вона вкрай необхідна дітям із вродженими вадами розвитку, важкими ураженнями ЦНС, ДЦП, мукополісахарідозами, м'язовими дистрофіями та ін.

СТАН ПРОБЛЕМИ НЕОНКОЛОГІЧНОЇ ДИТЯЧОЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В ХАРКІВСЬКИЙ ОБЛАСТІ

На сьогодні в Україні під порядкуванням МОЗ знаходиться 22 дитячі будинки, з них 4 в Харківській області.

Так, в Харківській області в 2013 році нараховувалося 1763 дитини, які мають інвалідність через тяжкої захворювання центральної нервової системи. Інвалідність через хвороби центральної нервової системи дитячого населення в 2013 році в Харкові та Харківській області складала 42,3%. На жаль обізнаність населення щодо можливості отримання паліативної допомоги дітям низька, а кількість інформаційних Інтернет-ресурсів вкрай обмежена. Тим більш, інформаційну підтримку потребує вкрай вразливий контингент – родини. У зв'язку з проведенням АТО, близько 500 000 тисяч дітей стали внутрішніми мігрантами, стан здоров'я яких не вдається визначити, а Харківська область є реципієнтом переселенців. Харківський обласний спеціалізований будинок дитини №1 (ХОСБД №1) є установою охорони здоров'я, яка надає медико-соціальну та паліативну допомогу дітям раннього віку (від 2 місяців до 4 років), які залишилися без батьківського піклування, а також дітям,

які виховуються в сім'ях і мають таку патологію: органічне ураження центральної нервової системи та опорно-рухового апарату; розлади психіки та поведінки; вроджені аномалії, деформації та хромосомні порушення; набуті вади фізичного розвитку.

Більшість цих дітей та членів їх родин внаслідок невиліковних хвороб потребують паліативної допомоги. Трансформацію ХОСБД №1 упродовж десяти років із звичайного сирітського закладу в заклад нового типу вдалося забезпечити завдяки низці організаційних кроків та перетворень (рис.1). Так, впроваджено новітні реабілітаційні технології для дітей з порушеннями розвитку, які виховуються в сім'ях і проживають в Харківській області (цілодобова форма перебування в групах медико-соціальної реабілітації тривалістю чотири тижні, амбулаторний прийом, що передбачає тривалий супровід сім'ї, яка виховує дитину з особливими потребами).

Більшість дітей, які постійно перебувають в ХОСБД №1 та батьківських дітей, які відвідують реабілітаційний центр, мають патологію ЦНС. Для станів, обумовлених патологією ЦНС та які визначають

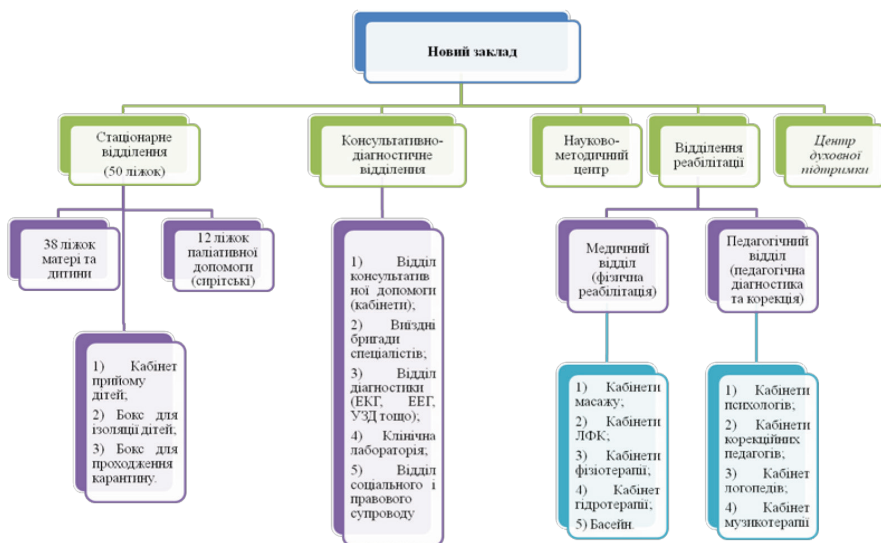


Рис. 1. Трансформація будинку дитини в заклад «нового типу»

потребу пацієнта в отриманні паліативної допомоги виокремлено 26 кодів в класі (G00-G99) – «Хвороби нервової системи» та 82 коди в класі (Q00-Q99) – «Вроджені аномалії (вади розвитку), деформації та хромосомні порушення». Більш того, деякі хвороби призводять до смерті в ранньому віці незалежно від лікування. Нами було проведено ретроспективний аналіз летальних випадків у 14 дітей з важкою патологією та вадами розвитку ЦНС, які перебували в ХОСБД №1 упродовж 3-х років (лютий 2011 – лютий 2014 рр.). Серед них 12 хлопчиків та 2 дівчинки віком від 2-х місяців до 4-х років. Для аналізу кількості госпіталізацій у 14 дітей з важкою патологією та

вадами розвитку ЦНС відповідного віку без летальних випадків було проаналізовано медичну документацію методом випадкового вибору. Зокрема, медичні документи 8 хлопчиків та 6 дівчаток. Структура дослідження включала визначення кількості госпіталізацій з приводу основного захворювання та коморбідних станів у дітей, ускладнень основного захворювання, супутньої патології та особливостей летальних випадків, аналіз причин смерті. Прицільно визначалися симптоми паліативного пацієнта раннього віку: блювота, зригування, понос чи закрепи, зондове годування, пролежні, судоми, дихальна недостатність, апное, порушення серцевого ритму

та серцева недостатність, порушення свідомості, ниркова недостатність, гіпотрофія, больовий синдром та необхідність в седації.

Майже всі діти (12, 85,7%) надійшли до ХОСБД№1 на першому році життя: у віці до 3-х місяців – 2 дитини, у віці 3-6 місяців – 6 дітей, у віці 6-12 місяців – 4 дітей, понад 12 місяців – 2 дитини. Всі діти, крім однієї дитини (хлопчик, вік на момент надходження 10 міс 17 днів, на момент смерті – 1 рік 5 міс), мали діагнози, що включені до Переліку станів, що обмежують життя [6]. Варто зазначити, що одна дитина мала сполучення 5-ти таких захворювань, троє дітей – трьох, а шість дітей – по два захворювання, тобто сполучення станів, які є загрозливими для життя мали 11 (78,5%) дітей.

Строки перебування дітей в ХОСБД №1 коливалися від 14 днів до 3 років 2 місяців, в середньому, 11 місяців 5 днів. Всі діти мали паралітичні синдроми й тяжку затримку психомоторного розвитку. Переважала вроджена патологія головного мозку, спостерігались гідроцефалія, гіпоксично-ішемічне ураження головного мозку, гіпоплазія мозолистого тіла, синдром Едварда.

У клінічній картині спостерігалася також затримка фізичного розвитку (маси тіла, росту) (10), судомний синдром (8), больовий синдром (8), дихальна недостатність (8), серцево-судинна недостатність

(1), аритмія (2), закрепи (3), зригвання і блювання (2), пролежні (1). Зважаючи на важкий стан, двох дітей вигодовували через зонд. Дві дитини демонстрували апное, які потребували періодичної кардіореспіраторної реанімації. Незважаючи на те, що в Україні не регламентовано використання шкал оцінювання інтенсивності болю у дітей раннього віку, та особливо у дітей з порушенням когнітивного розвитку, тим не менш 12 з 14 дітей мали судомний синдром та спастичний синдром, які супроводжувалися больовим синдромом (який оцінювався виключно суб'єктивно), тому потребували знеболювання. Більш того, четверо дітей потребували седації.

Аналіз кількості госпіталізацій від народження до летального випадку у 14 дітей не виявив жодних закономірностей. На відміну від них, у 14 дітей, які не мали летальних випадків вік дитини та кількість госпіталізацій мали прямий кореляційний зв'язок ($r=0,79$; $p<0,05$) (рис.2).

У дітей з летальними випадками кількість госпіталізацій коливалася від 1 (дитина померла у віці 4 місяці, перебуваючи в Інституті загальної та невідкладної хірургії НАМН України з приводу геморагічного інсульту) до 15. У дітей без летальних випадків – від 2-х до 32-х. Діти віком на момент смерті від 4 місяців до 12 місяців мали мінімальну кількість госпіталізацій – 1; максимальну – 7;

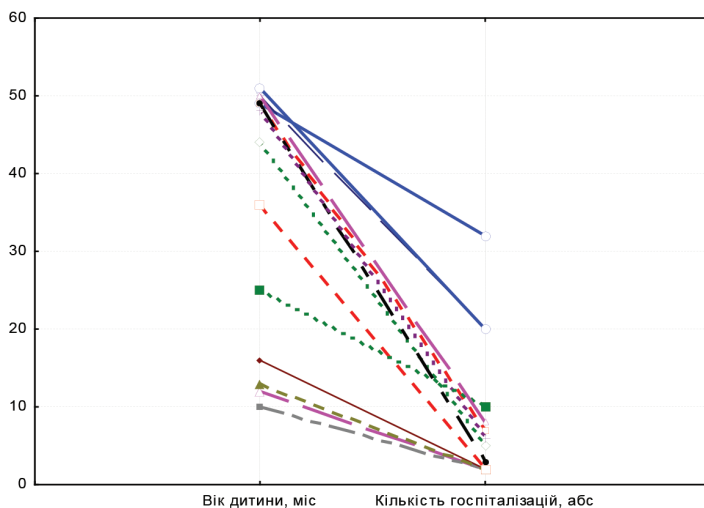


Рис.2. Графік абсолютної кількості госпіталізацій в залежності від віку дітей з тяжкою патологією та вадами розвитку ЦНС без летальних випадків у ранньому віці

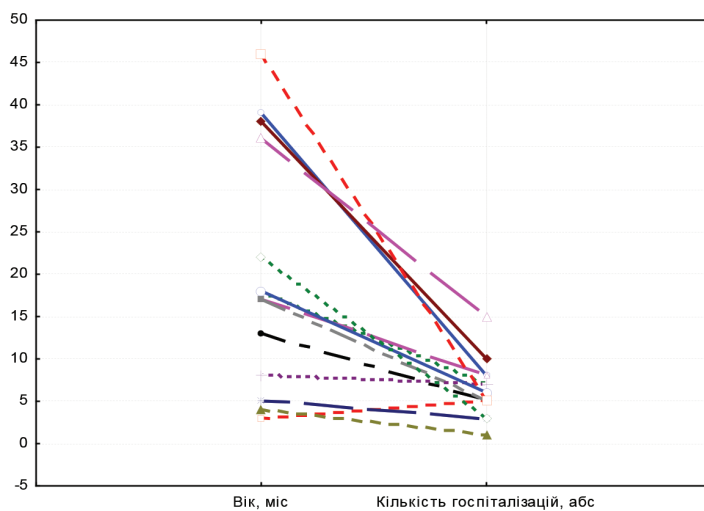


Рис.3. Графік абсолютної кількості госпіталізацій у залежності від прожитого віку

віком 12-24 місяці – 3 та 7, відповідно; віком 24-36 місяців – 15; та віком понад 36 місяців – 5 мінімальну кількість та 10 максимальну.

Навіть при зростанні з віком дитини кількості максимальних значень госпіталізацій та досить короткотривалого життя, кількість госпіталізацій у дітей не залежала від віку ($r=0,56$; $p>0,05$) (Рис.3).

Найменший термін стаціонарного лікування склав 1 день, дитину було госпіталізовано з приводу дихальної недостатності, легеневої гіпертензії, після лікування гострого стану повернулася до будинку дитини. Найтривалий строк в дитячих лікарнях склав 437 днів у дитини із діагнозом: декомпенсована окклюзивна прогресуюча гідроцефалія, стан після вентрикуло-перитонеального шунтування, спастичний тетрапарез, бульбарний синдром, синдром церебрального пригнічення, симптоматична епілепсія бронхолегенева дисплазія, класична, вторинна кардіоміопатія, функціонуюче овальне вікно, CH_0 , анемія змішаного генезу, пупочна грижа, водянка правого яєчка.

Взагалі, у 14 дітей з невиліковними хворобами з летальними випадками в ранньому віці зареєстровано 88 госпіталізацій, у дітей без летальних випадків – 113. Частіше за все (41 госпіталізація (53,9%)) діти, які мали летальні випадки, потребували стаціонарного лікування у зв'язку з погіршенням стану за

основним захворюванням, більше третини (28, 36,8%) – гострою респіраторною патологією: гостра респіраторна інфекція, гострий ринофарингіт, гострий простий та обструктивний бронхіт, гостра пневмонія. Переважав гострий обструктивний бронхіт (8 випадків). Інші (11) причини госпіталізації були пов'язані з ускладненнями основних захворювань, а саме порушенням функціонування тих чи інших органів та систем, які потребували підтримки важливих для життя функцій в умовах відділень інтенсивної терапії: епілептичний напад, судомний синдром, дихальна недостатність. Планове хірургічне лікування отримали 8 дітей.

Троє (21,4%) дітей померли на першому році життя (від 4 місяців 9 днів до 8 місяців 12 днів), 6 (42,9%) – на другому році життя (від 1 року 1 місяця до 1 року 11 місяців), одна (7,1%) дитина – у віці 2 роки 3 місяці, 4 (28,6%), четверо дітей у віці старше трьох років (від 3 років 2 місяців до 3 років 10 місяців).

Причини смерті дітей з тяжкою патологією ЦНС за даними патологоанатомічних висновків представлені в табл.3.

Таблиця 3

Причини смерті дітей раннього віку з тяжкою патологією ЦНС

Причина смерті	Абс.	p±sp, %
Поліорганна недостатність	7	50±13,3
Легенева недостатність	1	7,1±6,8
Порушення крово-, лікворообігу	2	14,2±9,3
Декомпенсована гідроцефалія	2	14,2±9,3
Некроз головного мозку	1	7,1±6,8
Геморагічний інсульт	1	7,1±6,8

Отже, незважаючи на те, що 11 з 14 дітей мали по два та більше захворювання, які обмежують життя, у половини дітей причиною смерті була полі органна недостатність. Лише одна дитина з оклюзійною гідроцефалією після перенесеного вродженого менінгоенцефаліту та вентрикулоперитонеостомії справа, симптоматичною епілепсією мала полісегментарну пневмонію, яка

призвела до гострої легеневої недостатності.

Смерть всіх дітей траплялася в дитячих лікарнях. Подальший аналіз стосувався визначенню днів перебування дітей наприкінці життя. Ми не побачили залежності між віком дитини на момент летального випадку та тривалістю останньої госпіталізації дитини ($r=0,08$; $p<0,05$) (рис.4).

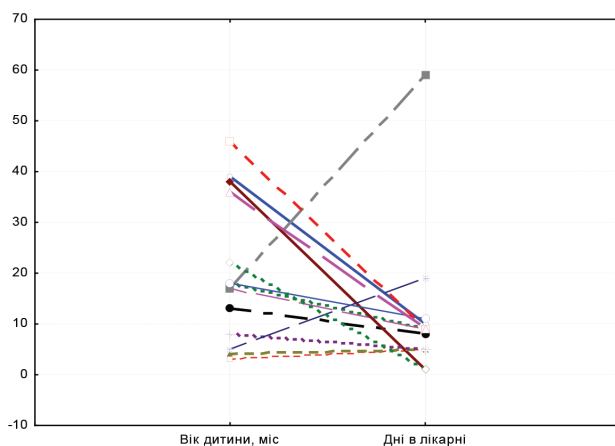


Рис.4. Графік абсолютної кількості днів перебування в лікарнях наприкінці життя в залежності від віку на момент летального випадку у дітей раннього віку з тяжкою патологією ЦНС

Варто зазначити, що кількість госпіталізацій та тривалість перебування дитини на момент летального

випадку також не мали взаємозв'язку ($r=0,04$; $p<0,05$) (рис.5).

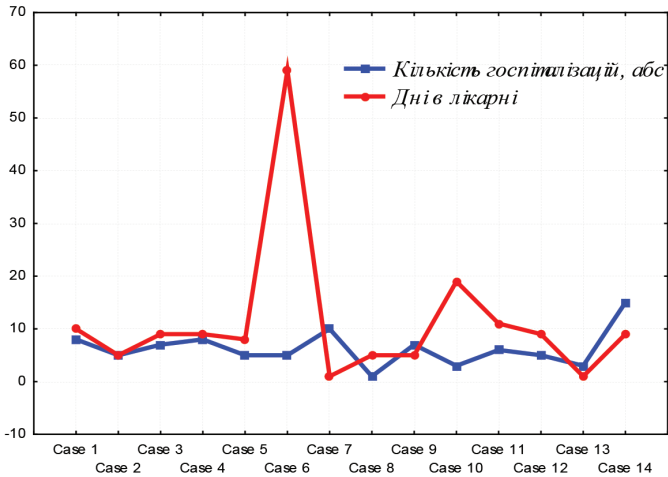


Рис.5. Графік співвідношення кількості госпіталізацій та тривалості перебування в лікарні наприкінці життя у дітей раннього віку з тяжкою патологією ЦНС (абс.)

Взагалі, 9 дітей останній тиждень життя провели в лікарні, причому двоє з них понад 2 тижні, а 5

дітей померли упродовж перших 5 днів госпіталізації (рис. 6).

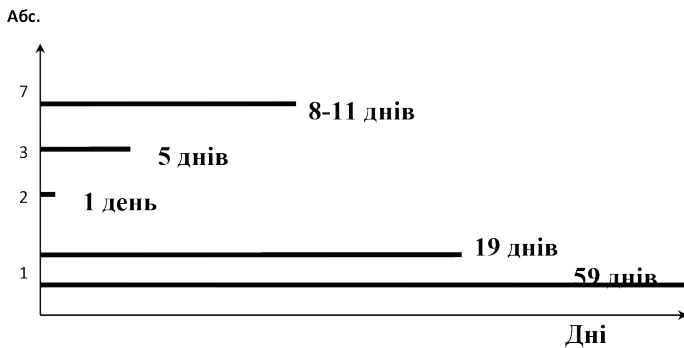


Рис.6. Графік тривалості останніх днів життя в дитячих лікарнях у дітей раннього віку з тяжкою патологією ЦНС (абс.)

Перебіг тяжкої патології ЦНС у дітей раннього віку із станами, які включені до Переліку станів, що обмежують життя, в умовах перебування дитини в будинку дитини супроводжується великою кількістю госпіталізацій дітей, перш за все, за рахунок основної патології. Слід зазначити, що 11 дітей мали сполучення захворювань, які обмежують життя. Всім дітям притаманні були симптоми паліативних пацієнтів: затримка маси та росту, зондове годування, судоми, пролежні, легенева або серцева недостатність, апное, аритмії, больовий синдром та необхідність в седації. В умовах відсутності регуляції діяльності та нормативних документів, які б визначали правила «кінця життя», всі діти мали летальні випадки в умовах дитячих лікарень. Лікування больового синдрому, який був притаманний більшості дітей, за суб'єктивним оцінюванням, вимагає впровадження в педіатричну практику шкал оцінювання болю для дітей раннього віку та визначення спеціального переліку медикаментів для даного контингенту дітей. Оскільки не було встановлено взаємозв'язок між віком дитини на момент летального випадку, кількістю госпіталізацій упродовж життя та тривалістю перебування в останні дні життя дитини в лікарні, слід визначити стандарти надання допомоги таким дітям наприкінці життя. Все це безумовно потребує не лише зусиль медичних

працівників, а й врегулювання правових аспектів їх діяльності.

Тому ми дійшли висновку, що згідно з установленою клінічною практикою процес умирання дітей раннього віку з невиліковними захворюваннями ЦНС відбувається в умовах дитячих лікарень. Діти раннього віку з невиліковними хворобами ЦНС, які позбавлені батьківського піклування, потребують заходів паліативної допомоги.

Ці та інші приклади та рутинна робота з таким контингентом дітей спонукали до створення медичного закладу з принципами та філософією надання ДПД. Ми розуміли, що батьки, які мають таких дітей гостро потребують підтримки, знаходячись щоденно віч-на віч з дитиною. Тому першим кроком підвищення якості їх життя на кшталт виїзної служби паліативної допомоги на базі ХО-СБД №1 завдяки УНМА, фінансовій підтримки МФ «Відродження» у співробітництві з Харківським національним медичним університетом та юридичною фірмою «ILF» було впроваджено проект «Розвиток системи надання паліативної допомоги дітям в м. Харкові та Харківській області», який передбачав створення виїзної дитячої паліативної бригади, яка складатиметься з лікаря-педіатра, медичної сестри, соціального працівника та психолога, а в перші виїзди планувалося охопити найближчі до м.Харкова райони області – Харківський, Дергачівський, Змі-

ївський, Валківський, Золочівський, Чугуївський, Вовчанський, Нововодолазький.

Отже, головна мета створення виїзної дитячої паліативної бригади – вибудувати і підтримувати максимально відповідну систему підтримки дитини та її сім'ї в медичному, соціальному, психологічному та духовному плані на базі ХОСБД №1 та продовжити існування служби паліативної допомоги «Хоспіс вдома».

КРОКИ ТА ОРГАНІЗАЦІЯ ВИЇЗНИХ ПАЛІАТИВНИХ БРИГАД ДЛЯ ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ З НЕОНКОЛОГІЧНОЮ ПАТОЛОГІЄЮ В ХАРКІВСЬКИЙ ОБЛАСТІ

Перш за все, перед створенням розробка етапів проекту (рис.7). ВПБ проводилося планування та



Рис.7. Схема етапів проекту «Розвиток системи надання паліативної допомоги дітям в м. Харкові та Харківській області»

Передусім для лікаря-координатора проекту було створено опитувальник членів родини по телефону для виявлення потреб та бажання відвідування родин на дому.:

Опитувальник

Добрий день, шановні І.О. (батьків хворої дитини) _____

_____, до Вас звертається лікар педіатр / медична сестра Харківського обласного спеціалізованого будинку дитини № 1 П.І.Б. _____ контакти № телефону _____

Вам зручно говорити?

Я хотіла б довести до Вашого відома те, що при ХОСДР №1, за підтримки Міжнародного фонду «Відродження», організована виїзна мобільна служба для дітей, що проживають у Харківській області. У рамках даного проекту передбачаються безкоштовно наступні високоякісні консультативні послуги таких фахівців як лікаря педіатра, лікаря невролога, лікаря ультразвукової діагностики, психолога, корекційного педагога, консультанта з дитячої паліативної допомоги. Консультації фахівців мобільної виїзної служби при ХОСДР № 1 допоможуть Вам і вашій дитині в організації якісного догляду за Вашою дитиною в домашніх умовах, ми навчимо Вас правилам догляду за вашою дитиною, ваша сім'я отримає психологічну підтримку від наших фахівців-психологів. Також ми вам допоможемо скласти індивідуальний план реабілітації та (по можливості нашої служби) організуємо координацію роботи служб (поліклінік, управлінська праця та соціального захисту населення, громадських організацій у вашому районі), які повинні брати участь в організації допомоги Вашій дитині. Мобільна виїзна служба ХОСДР № 1 здійснює виїзди додому щосуботи. Чи зручно буде для Вашої родини, якщо ми до Вас під'їдемо 4 липня о 10.00 або о 14.00 у складі: лікар-педіатр, психолог, корекційний педагог та психолог?

При отриманні позитивної відповіді – додаємо, будь ласка, підготуйте ксерокопії документів Вашої дитини (виписні епікризи, свідоцтва про інвалідність) для отримання найбільш повних рекомендацій під час візиті фахівців служби. І в п'ятницю напередодні, якщо ви не запечечуєте, ми зателефонуємо Вам для того, щоб ще раз підтвердити, що Ви будете вдома з 10.00 до 14.00 і чекатиме приїзду консультантів мобільного виїзної служби ХОСДР № 1.

Ще раз перевірте мої контакти Велике спасибі за Вашу увагу.

З метою спрощення оцінювання стану здоров'я дітей при огляді лікарем-педіатром окремо було створено документ «Первинний огляд лікарем виїзної служби № при першому відвідуванні родини та «Вторинний (аналогічний первинному) огляд лікарем виїзної служби». Важливим компонентом якого є включення шкал для оцінювання болю у дітей раннього віку:

Первинний огляд лікарем виїзної служби за проектом «Розвиток системи надання паліативної допомоги в Харкові і в Харківській області

П.І.Б. _____ Вік _____

Дата огляду « _____ » 20 ____ року.

Час на огляд, бесіду, рекомендації з ____ годину. _____ хв по ____ годину
_____ хв.

Скарги батьків на _____

Діагноз основний _____

Ускладнення _____

Супутній _____

Основні симптоми _____

Основні синдроми _____

Основні проблеми _____

Особливості анамнезу (куріння, наркоманія, токсикоманія, алкоголізм батьків) _____, захворювання (туберкульоз, вірусний гепатит, венеричні, ВІЛ або СНІД)

Загальний стан хворого (ої) (задовільний, середнього ступеня тяжкості, важкий, вкрай важкий, термінальний), Рівень свідомості (ясна, помірне оглушення, глибоке оглушення, сопор, кома), мобільність (пересувається самостійно, потребує допомоги при ходінні, активність у межах ліжка, не пересувається). Фізичний розвиток (маса _____ зріст _____) Більовий синдром (так, ні).

При оцінці за шкалою N-PASS (до 1 року) Плач / дратівливість [-2, -1, 0, 1, 2] Поведінка [-2, -1, 0, 1, 2] Вираз обличчя [-2, -1, 0, 1, 2] Тонус рук і ніг [-2, -1, 0, 1, 2] Життєво важливі показники [-2, -1, 0, 1, 2] При оцінці за шкалою FLACC (1-3 роки або старше для дітей з когнітивними розладами) F (особа) [0, 1, 2] L (ноги) [0, 1, 2] A (активність) [0, 1, 2] C (плач) [0, 1, 2] C (здатність заспокоїтися) [0, 1, 2]

За фізіогномічною шкалою (більше 3-х років) _____ балів.

Рухи очних яблук (повні, обмежені), конвергенція (збережена, порушена). Зіниці форма, рівномірність, фото реакція. Міміка (активна, знижена, амімія). М'язовий тонус _____

Фонації (збережені, порушені), ковтання (збережено, порушене),

Мова _____

Активні рухи (обсяг, паралічі) _____

Сухожильні рефлекси _____

Рефлекси орального автоматизму _____

Статика і координація рухів _____

Шкірні покриви і видимі слизові _____

Характер пролежнів _____
 Периферійні лімфовузли _____
 Опорно-руховий апарат _____
 Пульс (ритмічний, аритмічний) _____
 Тони серця _____
 Дихання _____ (проводиться в усі відділи
 легень, ослаблене) _____
 Живіт _____
 Печінка _____
 С. Пастернацького _____
 Випорожнення _____ Діурез _____
 Отримує терапію _____
 Потребує корекції терапії? _____
 Потребує _____
 Лікар / _____ /

Для більш повного уявлення про шкали для вимірювання інтенсивності болю у дітей раннього віку наводимо приклад шкали FLACC (1997) (табл.4).

Таблиця 4

Шкала вимірювання інтенсивності болю «FLACC», 1997

для дітей від 1 до 3 років

Шкала вимірювання болю «FLACC» (F- Обличчя, L – Ноги, A – Активність, C – Плач, C – Здатність заспокоїтися) – це поведінкова шкала вимірювання інтенсивності болю для невербальних або паравербальних пацієнтів, нездатних самим описати рівень болю. Оцініть рівень болю Вашої дитини по кожній з п'яти категорій що вимірюють, складіть показники і запишіть загальний бал вимірювання болю (від 0 до 10).

	0	1	2
F – Обличчя	Відсутність виразу або посмішки	Періодичні гримаси або похмурий погляд, замкнутість, втрата інтересу	Часто або постійно хмурить брови, щільно стискає щелепи, трясє підборіддям
L – Ноги	У звичайному положенні або розслаблені	Скутість, неспокій, напруженість	Різкі рухи ногами або витягування ніг

	0	1	2
А -Активність	лежить спокійно, у звичайному положенні, рухається легко	Вигинання, повторювані рухи вперед і назад, напруженість	Вигинається дугою, напружується і смикається
С – Плач	Відсутність плачу (в бадьорому або сонному стані)	Стогін і скиглення, періодичні жалоби	Безперервно плаче, кричить або схлипує, часто скаржитья
С – Здатність заспокоїтися	Задоволений, розслаблений	Заспокоюється при періодичному торканні, обніманні або коли з ним розмовляють. Може відволіктися	Важко заспокоїти й утішити

Оцінка рівня болю у дітей (Переглянута FLACC) шкала вимірювання інтенсивності болю для дітей з проблемами розвитку і які не здатні самі описати рівень інтенсивності їх болю.

Шкала вимірювання болю «FLACC» (F-Обличчя, L-Ноги, A-Активність, C-Плач, C-Здатність заспокоїтися)- це поведінкова шкала вимірювання інтенсивності болю для невербальних або паравербальних пацієнтів, нездатних самим описати рівень болю. Оцініть рівень болю Вашої дитини по кожній з п'яти категорій що вимірюють, складіть показники і запишіть загальний бал вимірювання болю (від 0 до 10).

	0	1	2
F – Обличчя	Відсутність виразу або посмішки	Періодичні гримаси або похмурий погляд, замкнутість, втрата інтересу, виглядає сумним або неспокійним	Часто або постійно хмурить брови, щільно стискає щелепи, трясє підборіддям, сумний вираз обличчя, вираз переляку або паніки

	0	1	2
L – Ноги	У звичайному положенні або розслаблені звичайний м'язовий тонус, рухи рук і ніг	Скрутність, неспокій, напруженість, час від часу тремтіння	Різкі рухи ногами або витягування ніг, зазначене посилення спастичності, постійне тремтіння або різкі сіпання
A – Активність	Лежить спокійно в звичайному положенні, рухається легко, регулярне ритмічне дихання	Звивається, повторювані рухи вперед і назад, напружені або обережні рухи, трохи збуджений (рухи головою вперед і назад), агресивність, неглибоке дихання, зрідка зітхає	Вигинається дугою, напружується і смикається сильно збуджений, б'ється головою, тремтіння (не озноб), затримка дихання, утруднене
C – Плач	Відсутність плачу (в бадьорому або сонному стані)	Стогін і пхикання, періодичні скарги, час від часу словесний потік або бурчання	Безперервно плаче, кричить або схлипує, часті скарги, повторювані напади, постійне буркотіння
C – Здатність заспокоїтися	Задоволений, розслаблений	Заспокоюється при періодичному торканні, обніманні або коли з ним розмовляють. може відволіктися	Важко заспокоїти і втішити, відштовхує особу по догляду, опирається догляду або заходам заспокоєння

З метою більш поглибленого визначення проблеми у родин, які виховують дітей раннього віку з патологією ЦНС– мешканців Харківської області та м. Харкова було створено опитувальних для психолога ВПБ:

ОПИТУВАЛЬНИК

Пацієнт № _____ Виїзд №1 (№2) Дата « ___ » _____ 2015

Адреса _____ Тел. _____

Мати вік ___ професія _____ шкідливі звички _____

Захворювання _____

Батько вік професія _____ шкідливі звички _____

Захворювання _____

Неповна сім'я [так] [ні,]. Сиблінги: брати _____ (вік), сестри _____ (вік).

Кількість проживаючих разом з дитиною _____

Побутові умови [задовільні] [незадовільні] [відмінні]

Матеріальний статус сім'ї (рівень доходу)

Відстань ≈ до медичного закладу: Обслуговується: ФАП Сімейний лікар

Педіатр

Чи потребують навчання (уточнити) _____

Хто є основною особою, що піклується про хворого? Чи знають рідні про діагноз і прогноз?

Які їх очікування: зцілення, смерть, підтримання основних життєвих функцій, годування, контроль симптомів.

Особливості контакту: активний / пасивний, продуктивний / непродуктивний, зацікавлений, доброзичливий, неприязний / опозиційний, злісний, формальний і т.п.

Поведінка: спокійна, метушлива / порушена; хода, поза: вільна, природна / неприродна, вигадлива, вимушена, безглузда, одноманітна, інші особливості моторики

Емоційні реакції: міміка: жива, багата / бідна, одноманітна / виразна, «застигла» / вигадлива (манірна), кривляння, маскоподібна, гіпомімія, амімія та ін., голос: тихий, гучний, монотонний, модульований, виразний та ін., вегетативні прояви: гіперемія, блідість, почастішання дихання, пульсу, гіпергідроз і т.п. зміна емоційного реагування при згадці про рідних, психотравмуючі ситуації, про інших емоціогенні фактори, адекватність (відповідність) емоційних реакцій змісту бесіди і характеру хворобливих переживань, дотримання хворим дистанції і такту (в бесіді), реакція на лікарські призначення

Мова: грамотна, примітивна, багата, бідна, логічно струнка / алогічна, цілеспрямована / з порушенням цілеспрямованості, граматично струнка / аграматична, зв'язна / безладна, послідовна / непослідовна, ґрунтовна, уповільнена / прискорена, багатомовність, «речовий натиск», раптові зупинки мовлення, замовкання і т.п.

Психологічний клімат у сім'ї: взаємини з чоловіком / дружиною, дітьми, іншими родичами

Духовні інтереси: ставлення до релігії, відвідування храму, спілкування зі священиком, ритуальні дії і т.п.

Прикінцеві питання до хворого і родичів

Чи відчуваєте Ви себе впевнено?

Що викликає занепокоєння?

Чи потребуєте Ви допомоги психолога?

Яку психологічну допомогу Ви хотіли б отримати: консультація на дому, по-телефону?

Чи є у Вас які-небудь питання?

Дата _____ / _____ / 2015 Психолог _____ /

Аналогічні форми виявлення потреб у родин та стану проблеми зі здоров'ям або забезпеченням соціальної підтримки були створені документи для медичної сестри, корекційного педагога, реабілітолога. Після внесення даних та сумісного обговорення членами виїзної паліативної бригади стану проблем в родині, здійснювався загальний висновок, який заносився у спеціальну форму:

ВИСНОВОК мультидисциплінарної команди за проектом «Розвиток системи надання паліативної допомоги в м. Харкові та Харківській області»

Пацієнт № _____ Виїзд №1 (№2) Дата « ____ » _____ 2015

Адреса _____ Тел _____

Діагноз _____

Потребує _____

Лікар: догляді за шкірою та слизовими, зондове годування, корекції харчування, пульсоксиметрії, моніторингу апное, киснетерапії, знеболювання, корекції протисудомної терапії, протиблювотних, проносних, сечового катетера, роботи з фізичним терапевтом, навчання матері елементам масажу, ортопедичної корекції, логопедичної корекції, роботи з корекційним педагогом, консультації невролога, консультації хірурга, консультації ортопеда, консультації нейрохірурга, госпіталізації в організації стаціонару вдома, транспортуванні (так, ні), допомоги консультант, препаратів для лікування ВІЛ, консультацій за тел _____

Психолог _____

Психологічна підтримка сиблінгів

Медична сестра: догляді за шкірою, навчанні батьків техніці вигодовування, введенні медикаментів навчанні догляду за апаратурою (трахеостоמוю, катетерами) моніторингу життєво важливих функцій навчанні батьків в моніторингу життєво важливих функцій, в долікарської невідкладної допомозі (так, ні). Зв'язок з лікарем (м / с) первинної ланки для контролю симптомів зв'язки з іншими фахівцями з найближчим лікувальним закладом. Сприяння отриманні пільг. Зв'язки і допомоги з соціальними службами вирішенні побутових проблем. Матеріальній підтримці (описати рівень доходу або соціального статусу). Зв'язок з виїзною паліативною бригадою, у волонтерській підтримці, у телефоні для екстреної підтримки, у видаткових матеріалах (памперси, засоби догляду), медикаментах

Контроль батьків за виконанням призначень лікаря.

Корекційний педагог: арт-терапія, гратерапія, навчання батьків

Релігійні погляди сім'ї

Всі одержані дані під час відвідування родин заносилися в спеціальну електронну базу даних (Exele for Windows) (рис.8).

Отчет выездной паллиативной бригады ЖОСДР № 1									
№	Дата выезда	Выезд №	И.О. ребенка	Возраст	Пол	Адрес	E-mail	Мать	Отец
1	#####	1	Олейник Ек	6,5	м	Х/о,Х/р,г.Люботин,ул.Юлия			
2	#####	1	Черкашин	2,1	м	Х/о,Х/р,г.Люботин,ул.Зоя		Сергей	
3	#####	1	Скудубий Кс	1,11	ж	Чус.р-н, п. Чкаловское	Светлана		
4	#####	1	Масалова	5,2	ж	Чус.р-н, с. Терновья, ул.Елена			
5	#####	1	Вернигора	3,7	м	Г. Держачи, пер. Завод	Виктория		0
6	#####	1	Андреев Р	4,7	м	Г. Держачи	katyushka1	Алина	0
7	#####	1	Полупан В	5,7	ж	Держ р-н, п. natushek@	Наталья	Степа	
8	#####	1	Смирнов I	4,8	м	Х/о, Х/р, пгт Покояти	Александр	Миша	
9	#####	1	Сергиенко	3,1	ж	х/о,г. Ватки, ул. Кирова	Наталья	Виктор	
10	#####	1	Штак Вале	5,1	м	х/о, г. Ватки ул. Карла	Алина	Виктор	
11	#####	1	Беспалый С	1,11	м	Чус.р-н, с.Н.Покровка,	Ольга	Влад	
12	#####	1	Ачкасов Р	4,2	м	Х/р., с.Васищево д.21	Татьяна		
13	#####	1	Матеев Д	5,9	м	Х/о,г.Змиев,ул. Крупс	Елена	Сергей	
14	#####	1	Клим А лек	5,6	ж	Х/о,г.Змиев kitm 2008_8	Оксана	Михаил	
15	#####	1	Ляшук Ки	2	м	Х/о,г.Ватки,ул. Кирова	Елена	Дмитрий	
16	#####	1	Тихонин А	7,11	м	Х/о,г.Ватки aienaz82@	Алёна	Валерий	
17	#####	1	Подорожн	1,11	м	Х/о,Печенежский р-н,	Светлана	Александров	

Рис.8. База даних аналітичної медичної документації ВПБ

Результатом 2-го етапу виконання проекту, а саме, надання консультативної допомоги дітям та членам їх родин, стало щосуботнє відвідування двох родин. Загалом участь взяли 30 сімей, які мають дітей з особливими потребами. Кожна родина отримала два відвідування. Виїзними бригадами, окрім консультативної допомоги, здійснено кваліфіковану переадресацію до державних установ охорони здоров'я, громадських організацій, які були корисні в конкретному випадку.

Але це лише суто функції дільничних медичних працівників. Зважаючи на основні принципи та філософію паліативної допомоги наводимо приклади історій наших дітей та членів їх родин, яким бракує спілкування, підтримки, іноді елементарної допомоги, іноді – уваги громадськості, чуйності, людяності...

Історія Артема

Маленький Артем з народження бореться за власне життя. У дитини внаслідок складних пологів відбулося гіпоксично-ішемічне пошкодження мозку. Хлопчик тривалий час виходжувався в перинатальному центрі м.Харкова. Всі рідні та близькі Артема були щасливі, коли дитина у віці два місяці нарешті опинилася вдома. Але доля принесла родині ще одне випробування: у Артема почала прогресувати гідроцефалія. Хлопчика було прооперовано

в м.Києві. А після операції відбувся крововилив в мозок, через декілька місяців з'явилися епілептичні напади. Тривалий період Артему підбирали протисудомні препарати, але судомою не припинялися. Потім була проведена гормональна терапія, і в наразі судом у дитини не відзначається.

Зараз Артему два роки. Малюк перебуває постійно в ліжечку, він не може самостійно повернутися, самостійно їсти. Матуся дитини вважає, що в Артема немає жодних шансів на подальше життя, вона вирішила, що його слід віддати до інтернату. Але тато та бабуся не дозволили це зробити, тому мама пішла з сім'ї, залишивши дитину батькові. Зараз Артема виховують бабуся, прабабуся і його тато. Переважно Артем проводить час із старенькою прабабусею, яка ще доглядає за інвалідом-дідусям...

Протягом півроку бабуся оформлювала опіку за над дитиною (!!). «Дитячі гроші» отримувала мати... І незважаючи на ці «складності» бабуся та тато сподіваються на його одужання. У цій важкій емоційній ситуації сім'ю рятує віра в Бога, сім'я отримала підтримку від добрих людей: «До нас прийшли на допомогу наші друзі і навіть малознайомі люди. Великою підмогою для нас були приїзди бригади паліативної допомоги».

Ми вкажемо лише на те, що змогли зробити для цієї родини. Невролог оглянула дитину, проаналізувала

та скорегувала метаболічну терапію, оцінила обсяг і калораж харчування, дала рекомендації з годування. Медична сестра провела фізіономічне оцінювання болю, оцінила позу і рухові можливості дитини, підбрала нові пози для годування, спілкування та ігри. Психолог збрала інформацію про сім'ю, емоційний стан бабусі і прабабусі, провела психологічну консультацію з питань прийняття рішень та реорганізації їхнього життя з урахуванням потреб дитини та сім'ї. Корекційний педагог продіагностувала рівень пізнавального розвитку дитини, проаналізувала домашню обстановку, підбрала сенсорні іграшки і показала рідним Артем, як грати з дитиною. Для сім'ї важливо було отримати інформацію про те, як організувати життя дитини в домашніх умовах, як правильно викладати дитину, як правильно годувати, отримати інформацію про оформлення опіки над дитиною і одержання пільг, отримати психологічну підтримку.

Якщо в перший візит фахівці побачили дитину, що лежала в ліжку і приймала їжу лежачи, то в другій візит відбулися зміни: дитина їла сидячи. Підбір реабілітаційного обладнання, нових поз для дитини полегшили не лише життя Артема, але його прабабусі, якій тяжко піднімати і переносити хлопчика. Артему сподобалося грати з корекційним педагогом, він посміхався і намагався рухати ручками.

У будинок цих людей прийшла біда... але сім'я не залишилася сама

наодинці зі своїм горем. Відкривши двері будинку для небайдужих людей, сім'я змогла згуртуватися і зробити дитину радісною, такою, що прагне до спілкування, не дивлячись на його обмеження.

Історія Микити

Микиті 3 роки. Він живе з мамою і бабусею. Тато залишив сім'ю відразу після народження дитини. У Микити важке органічне ураження центральної нервової системи. Упродовж дня у дитини повторюються епілептичні напади, і ніяке лікування не допомагає. Після кожного нападу дитина спить, а вночі навпаки – вимагає присутності мами поруч з собою. Якщо Микита не спить вдень, то не може залишитися один, плаче і кричить. Микита лежить в ліжку, і сам не може перевернутися, він знерухомлений і його дуже складно нагодувати.

Мама і бабуся дуже люблять малюка, з неймовірною ніжністю і терпінням вони піклуються про нього.

Стан дитини вкрай важкий, але перебувати на стаціонарному курсі лікування або реабілітації мама з Микитою не може через особливості його хвороби. Щоб показати дитину лікарю, сім'я змушена везти його з області до міста Харкова на таксі. Грошей катастрофічно не вистачає. На ліки йдуть всі виплати, призначені родині. Мама не працює, доглядає за дитиною, а бабуся-пенсіонерка змушена працювати, щоб прогодувати сім'ю.



*Родина Микити та члени виїзної паліативної бригади
(родиною надано Інформаційну згоду про публікацію даних)*

Родина мешкає у маленькому приватному будинку, який потребує ремонту. У дворі немає навіть лавочки, щоб мама могла посидіти з дитиною, а не тримати його на руках.

Мама зверталася в соціальні служби з проханням про матеріальну допомогу і виділення спеціального обладнання. Але отримати потрібний візок для дитини поки що не вийшло... Постійні візити в соціальні служби без результату сильно засмучують маму.

Приїзд бригади паліативної допомоги дав можливість проконсультувати дитину на дому з широкого кола питань.

Невролог оглянула дитину, організувала активність дитини з урахуванням сну після епілептичних напа-

дів. Медична сестра провела оцінювання болю за фізіономічною шкалою, навчила маму використовувати укладки для вертикальної пози дитини. Психолог збила інформацію про емоційний стан мами та бабусі, провела психологічну консультацію з питань виходу з депресивного стану, пошуку ресурсів і налагодженню соціальних зв'язків.

Корекційний педагог оцінила рівень пізнавального розвитку дитини, проаналізувала домашню обстановку, підбрала ігри для всієї родини.

Сім'я отримала відповіді на запитання: «як розвивати самостійність в дитини? як налагодити сон та годування?».

Історія Діми

Діма – єдина дитина в сім'ї. Діма росте в атмосфері любові, турботи і доброти. В їхньому будинку якось по-справжньому затишно. Діміна матуся – молода жінка зі спокійною усмішкою, з першого слова відмовляється від допомоги по догляду за Дімою, від допомоги волонтерів, при тому, що вона перебуває цілодобово поруч, і в магазин разом, і в місто – все з дитиною. Батьки Діми з самого його народження звикли розраховувати тільки на себе. На жаль, їм ніхто не допомагає. Діма народився з вагою 1300 г, шляхом операції кесарського розтину в терміні гестації

29 тижнів, тривалий час знаходився у лікарні. Зараз Дімі вже 6 років. За ці роки батьки зіштовхнулися з багатьма труднощами і проблемами: байдужістю робітників соціальних служб, матеріальними труднощами, нерозумінням і несприйняттям оточуючих. Батькам довелося навчитися самостійно доглядати за важким дитиною. Діма не вміє ні сидіти, не стояти, не утримує голову, періодично трапляються судоми.

Діміна мама вагітна вдруге. Але це не зменшило її любові до Діми. Вона постійно ласкаво гладить хлопчика по голові. Матуся розуміє, що буде важко, але вірить, що все буде добре.



Діма з матусею та члени виїзної паліативної бригади (родиною надано Інформаційну згоду про публікацію даних)

Історія Валерії



*Лера та її матуся Олена
(родиною надано Інформаційну згоду про публікацію даних)*

Лера – дуже довгоочікувана дитина. Батьки з нетерпінням чекали її появи на світ, придумували ім'я для своєї маленької принцеси, будували плани, мріяли. Страшний діагноз перекреслив всі мрії і плани, а слова лікарів звучав як вирок: «Не буде ходити, не буде говорити, ніколи не візьме в руки іграшку.» Час для мене, здавалося, зупинилося, я перестала розуміти де я, що зі мною відбува-

ється, тільки страх і безвихідь, «- розповідає Олена – мама Валерії.

– «Може відмовтеся?»

– «Ось ці слова і повернули мене, як не дивно, до життя. Треба щось робити, треба боротися, я не здамся, не маю права здаватися!»

І вона не здається, не здається вже 5 років. За ці 5 років довелося багато через що пройти і багато чому навчитися. Дівчинці потрібні

спеціальні меблі та візок, для того щоб хоч якось сидіти, а фахівці в соціальних службах розводять руками і сором'язливо опускають очі. «Нічого, доню, все у тебе, буде,» – впевнено каже Олена, вкотре готуючись «штурмувати» кабінети». Дивно, скільки сил та наполегливості у цій сільській жінці, скільки вона зуміла за ці роки. Не маючи медичної освіти, Олена доглядає за Лерою як медсестра зі стажем. Лера не може самостійно їсти, тому мамі доводиться годувати її через зонд. Причому зонди вона міняє самостійно. «Страшно було спочатку, але що робити, довелося навчитися, до лікарні аж цілих 15 кілометрів» – розповідає мама.

– А до лікарів часто звертаєтесь?.

– Швидко викликаємо, якщо вже зовсім погано, а так самі справляємося.

І якось соромно, гірко і боляче стає від цього слова: «самі».

Скільки їм ще з Лерою залишатися самим без допомоги, навіть без консультацій фахівців!

Історія Іванка

Маленький Іванко був дуже довгоочікуваною дитиною для молодих батьків, бабусь, дідусів. Коли малюк народився, щастя сім'ї не мало меж. Ваня народився в строк, але маленький – 2650 г. З 5 місячного віку стали звертати увагу, що з дитиною «щось не так»: малюк не перевертався, тільки-тільки навчився утримувати

голову. Звернулися по допомогу до педіатра, дитячого невролога, ендокринолога, були консультовані в медико-генетичному центрі м.Харкова, у дитячій неврологічній лікарні. Діагноз і прогнози всіх фахівців звучали, як вирок. Іванко єдина дитина в сім'ї, сили всіх родичів були кинуті на реабілітацію і всебічну допомогу дитині. Змиритися з тим, що малюк не зможе самостійно утримувати голову, самостійно сидіти, стояти, ходити, говорити – неможливо! Коли все-таки батьки прийняли те, що Іванко є особливою дитиною з певними обмеженнями, з'явилось відчуття можливості радіти успіхам малюка, навіть найменшим. Іванко дуже любить гостей, і коли до нього приїхали фахівці виїзної бригади, він дуже зрадів і з задоволенням показав всі свої вміння та досягнення.

Родина Іванка мешкає в Харківській області на території селища дачного типу. Батько Вані, Олександр, сам побудував будинок з двох металевих гаражів, провів світло, воду, опалення, на маленькому шматочку землі вирощують овочі. Живуть в дачному селищі цілорічно. Але виникли проблеми: прописатися членам сім'ї там немає можливості, і дитячого лікаря викликати додому теж не виходить, тому що ця територія не закріплена ні за одним лікувальним закладом. Тому доводиться викликати таксі і везти дитину в поліклініку за місцем прописки.

На сьогодні Вані вже 5 років. Сім'я навчилася радіти життю, успіхам дитини і своїми досягненнями. Тато продовжує облаштовувати будинок, мама готується до захисту кандидатської дисертації, а Іванко навчився перевертатися з боку на бік, утримати себе в вертикальному

положенні, незважаючи на вплив гіперкінезів дотягнутися і захопити іграшку. Незважаючи на всі труднощі, ця прекрасна молода і цілеспрямована сім'я може бути прикладом для інших сімей, які мають особливих малюків.



*Іванко з батьками
(родиною надано Інформаційну згоду про публікацію даних)*

Отже, незважаючи на те, що виїзна бригада працює менше ніж півроку, історій про родини, про їх нелегкі долі, вистачило б на цілу книгу.

Аналіз проблем 31-ї родини, які мають дітей з особливими потреба-

ми, завдяки ретельному опрацюванню спеціально створеній документації для візитів дозволив виявити основні потреби, які стосуються медичної, психологічної та соціальної складової допомоги.

Так, ВПБ, зафіксовано наступні потреби:

Медичні

1. Корекція протисудомної терапії та консультація невролога – 5 (16,1%) дітей
2. Корекція пози дитини – 19 (61,3%) дітей
3. Потреба в ортопедичному лікуванні – 29 (93,5%) дітей
4. Потреба в спеціальному обладнанні – 24 (77,4%) дітей
5. Адаптація умов вдома для позиції «стоячи» – 12 (38,7%) дітей
6. Операція тазостегнових суглобів – 1 (3,2%) дитина
7. Оперативна корекція зору – 5 (16,1%) дітей
8. Лікування гіперсалівації – 10 (32,2%) дітей
9. Моніторинг фізичного розвитку – 31 (100%) дітей
10. Генетичне консультування – 12 (38,7%) дітей
11. Корекція харчування – 25 (80,6%) дітей
12. Гігієнічний догляд – 8 (25,8%) дітей
13. Навчання рухової активності – 26 (83,8%) дітей
14. Консультуванні з вакцинації дітей – 29 (93,5%) родин

Психологічні

1. Психологічна підтримка батьків за їх запитом – 12 (38,7%) родин
2. Психологічна підтримка батьків (за результатами висновків психолога – 17 (54,8%) родин
3. Питання соціалізації та комунікації дітей – 28 (90,3%) родин
4. Психологічна корекція внутрішньосімейних стосунків – 23 (74,2%) родини
5. Занепокоєність батьків майбутнім дитини – 20 (64,5%) родин
6. Психологічні проблеми у сиблінгів – 7 родин (100 %)
7. Організація розвиткового простору – 21 (67,7%) дитина
8. Стимуляція сенсорної активності – 26 (83,8%) дітей
9. Корекція та підбор ігрового матеріалу – 28 (90,3%) дітей
10. Корекційні заняття зі спеціалістами – 30 (96,7%) дітей

Соціальні

1. Потреба спеціального обладнання – 13 (41,9%) родин
2. Дефіцит коштів для придбання медикаментів для дитини, плату комунальних послуг, предметів догляду, памперсів та ін. – 18 (58,1%) родин
3. Проблема влаштування дитини до дитячого садочка – 2 (6,4%) родини
4. Непоінформованість щодо знаходження місцевих реабілітаційних центрів – 17 (54,8%) родин
5. Питання отримання пільг – 2 (6,4%) родини
6. Брак інформованості щодо пільгових програм у регіоні – 12 (38,7%) родин
7. Підтримка волонтерів – 4 (12,9%) родини

8. Потреба в комунікації з соціальними службами – 18 (58,1%) родин.

Варто зазначити, що жодна дитина не отримувала киснетерапію вдома або мала гастростому/трахеостому, ШВЛ тощо.

Більшість батьків мають середню або вищу освіту, тим не менш, матері 15 дітей є домогосподарками, оскільки опікуються хворою дитиною. Більш того, матері 7-х дітей залишилися на самоті внаслідок тяжкого захворювання дитини, тому всі проблеми залишаються лише на плечах жінки....

Отже, перелік потреб досить великий та складний. Але саме він визначає, що наше суспільство все ще недосконало турбується про тих, хто має особливі потреби, хто ніколи не вилікується, хто може прожити недовго...

Хронометраж перебування ВГПБ вдома дозволив виявити тривалість часу: 1 годину потребували 2 родини, від 1 години до 2-х годин – 28 родин, понад 2-х годин – 1 родина.

18 дітей мали спастичні паралітичні синдроми, а 7- судомний синдром. Тому проведення оцінювання болю у них виявило помірний больовий синдром. Результатом нашої роботи запропоновано створення програми оцінювання болю в рамках електронної програми DORADO (автор – Кузенков Р.В.) (рис.10).

Рис.10. Інтерфейс електронної шкали оцінювання болю FLACC (1997) в програмі DORADO

ПРОЕКТИ ПРАВИЛ, ПОЛОЖЕНЬ, НОРМАТИВІВ ТА СТАНДАРТІВ ДЛЯ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

ПРОЕКТ ПОРЯДКУ НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

I. Загальні положення

1.1. Цим Порядком устанавлюється порядок надання паліативної допомоги дітям.

1.2. Надання паліативної допомоги дітям здійснюється закладами охорони здоров'я різних форм підпорядкування та власності з урахуванням прав дитини на вибір лікаря та медичного закладу.

1.3. Координацію роботи з питань надання паліативної допомоги здійснюють в межах компетенції Міністерство охорони здоров'я України (далі – МОЗ України), Міністерство охорони здоров'я Автономної Республіки Крим, регіональні органи охорони здоров'я.

II. Визначення термінів

У цьому Положенні терміни вживаються в таких значеннях:

Паліативна допомога – міждисциплінарна допомога, що направлена на запобігання та полегшення страждань, поліпшення якості життя для пацієнтів з невиліковними хворобами і членів їх родин.

Паліативна допомога дітям – це активна всеосяжна допомога тілу, розуму, душі хворої дитини, що передбачає також підтримку його родині. Вона починається, коли хвороба діагностована і продовжується незалежно від того, чи отримує, чи не отримує дитина лікування.

Мультидисциплінарна команда з паліативної допомоги – включає членів різних медичних і немедичних професій та дисциплін, які працюють разом, щоб надати та поліпшити допомогу паліативним хворим, і може включати: лікаря, медичну сестру, реабілітолога, психолога, корекційного педагога, соціального працівника, духовника, волонтерів та інших за потребою.

Статус паліативного пацієнта визначається відповідно до діагнозів та станів, які обмежують або загрожують життю дитини.

Захворювання, яке загрожує життю – захворювання, при якому існує як висока ймовірність передчасної смерті, так і ймовірність тривалого продовження життя до дорослого віку.

Захворювання, що обмежує життя – захворювання, яке неминуче призведе до передчасної смерті.

Візна дитяча паліативна служба – забезпечує надання паліативної допомоги дітям зі статусом паліативного пацієнта поза межами закладу охорони здоров'я, який надає паліативну допомогу.

Реєстр (Єдиний державний реєстр дітей, які потребують паліативної допомоги) – електронна база даних, до якої заносяться відомості з виписного епікризу дітей, які потребують паліативної допомоги.

Протокол без реанімації – документ, що діє в більшості країн світу і надає право дитині, батькам, законним представникам дитини запобігти її стражданню наприкінці життя шляхом відмови від проведення серцево-легеневої реанімації та інших заходів підтримки життєдіяльності.

Протокол переглядається щотижнево в стаціонарі та щомісяця при амбулаторному забезпеченні надання паліативної допомоги.

III. Принципи та завдання паліативної допомоги дітям

3.1. Паліативна допомога дітям включає: паліативний догляд, допомогу та підтримку сім'ї пацієнта та осіб, що здійснюють догляд; психологічний супровід; соціальну та матеріальну допомогу; духовну опіку, які надаються на принципах мультидисциплінарності зі співпрацею з державними, громадськими та іншими організаціями, включаючи міжнародні, доступності упродовж 24 годин і 7 днів на тиждень; якості; гуманності, безперервності та наступності.

3.2. Дотримання принципу полегшення фізичного і психологічного страждання дитини.

3.3. Ефективна паліативна допомога вимагає широкого міждисциплінарного підходу і здійснюється міждисциплінарною командою із залученням сім'ї та громадських інституцій, що дозволяє успішно реалізувати допомогу дітям, навіть при обмежених ресурсах.

3.4. Інтереси дитини та її батьків є вирішальним критерієм для прийняття будь-яких рішень, пов'язаних з організацією та безпосереднім наданням паліативної допомоги.

3.5. Здійснення паліативної допомоги дітям передбачає обов'язкове врахування фізичних проблем хворої дитини, соціальних потреб сім'ї, психологічних потреб дитини та її родини, їх духовних потреб в залежності від віку та індивідуальних особливостей.

IV. Організація надання паліативної допомоги дітям.

4.1. Паліативна допомога дітям надається після встановлення статусу паліативного пацієнта, за винятком хворих на туберкульоз, на ВІЛ-інфекцію/СНІД. Паліативна допомога дітям, хворим на туберкульоз та на ВІЛ-інфекцію/СНІД, надається у відповідних закладах охорони здоров'я (Накази МОЗ України від 21.01.2013 р. № 41; від 27.12.2007№ 866).

4.2. Статус паліативного пацієнта надається згідно з переліком діагнозів і станів (Таблиця 2, Додаток 1). Лікуючий лікар оформляє висновок про наявність показів щодо надання дитині паліативної допомоги/догляду, який вноситься до медичної документації дитини за підписом завідувача відділенням та керівника закладу, а копія висновку видається одному з батьків чи іншому законному представнику дитини.

4.3. Паліативна допомога дітям може надаватися в умовах: амбулаторно (в умовах, які не передбачають цілодобове медичне спостереження та лікування), а також стаціонарно (в умовах, що забезпечують цілодобове медичне спостереження та лікування).

4.4. Доступність паліативної допомоги дітям забезпечується шляхом організації цілодобового консультування по телефону із працівниками, які надають паліативну допомогу.

4.5. Надання паліативної допомоги дітям здійснюється: лікарями-педіатрами, лікарями-педіатрами-неонатологами, лікарями загальної практики/сімейної медицини, дитячими хірургами, дитячими анестезіологами-реаніматологами, дитячими онкологами, дитячими гематологами, дитячими неврологами, лікарями з лікувальної фізкультури, реабілітологами, молодшими спеціалістами з медичною освітою.

4.6. При виписці дитини із закладу охорони здоров'я, оформляється виписний епікриз за встановленою формою з медичної карти стаціонарного хворого (ф.003/о) із зазначенням діагнозу, результатів клінічних, лабораторних та інструментальних досліджень, рекомендацій з діагностики та лікування, зразкового плану спостереження паліативного пацієнта.

4.7. За необхідності надання паліативної допомоги дитині мультидисциплінарною командою створюється індивідуальний план надання паліативної допомоги в залежності від фізичних, емоційних, соціальних, психологічних та духовних потреб дитини та її сім'ї. План надання паліативної допомоги переглядається при зміні стану дитини.

4.8. Паліативна допомога дітям в амбулаторних умовах також може здійснюватися виїзною дитячою паліативною службою відповідно до Положення (п.3 Наказу).

4.9. При наявності показів дитина госпіталізується в заклад охорони здоров'я, який надає паліативну допомогу в стаціонарних умовах, за направленням лікаря або самозверненням.

4.10. Центр екстреної медичної допомоги і медицини катастроф зобов'язаний забезпечити надання екстреної медичної допомоги дітям, які мають статус паліативного пацієнта, у випадках виникнення загрозливих для їх життя станів.

4.11. Під час перебування дитини, яка потребує паліативної допомоги в закладі охорони здоров'я, повинно бути забезпечуватись право дитини та членів її сім'ї бути разом до кінця життя.

4.12. Після досягнення дитиною 18-річного віку з метою наступності надання паліативної допомоги вона скеровується в заклад охорони здоров'я, що надає паліативну допомогу дорослому населенню.

4.13. При наданні паліативної допомоги дітям призначення і виписування знеболюючих лікарських засобів, у тому числі наркотичних і психотропних, здійснюється у відповідності до чинних нормативно-правових документів.

4.14. Дитині, яка потребує продовження прийому наркотичних та/або психотропних лікарських засобів, при виписці із стаціонару видаються відповідні лікарські препарати терміном до 5 діб за підписом керівника медичної установи, де знаходилась на лікуванні дитина.

4.15. Дітям із статусом паліативного пацієнта медичні маніпуляції, які спричиняють больові відчуття, проводяться із знеболенням.

4.16. Діти, які досягли 14 років та їх батьки або законні представники з метою запобігання страждань наприкінці життя мають право відмовитись від проведення серцево-легеневої реанімації та інших заходів підтримки життєдіяльності шляхом підписання батьками або законними представниками дітей до 14 років Протоколу без реанімації (Додаток 2).

V. Взаємодія медичних закладів, які надають паліативну допомогу дітям

5.1. Заклади охорони здоров'я, що надають паліативну допомогу дітям, в ході реалізації покладених на них завдань, взаємодіють з установами та організаціями: органами державної влади і місцевого самоврядування, іншими закладами системи охорони здоров'я, недержавними громадськими організаціями, благодійними організаціями, волонтерами, закладами соціального захисту, релігійними організаціями, науково-дослідними установами та іншими зацікавленими сторонами.

ПОЛОЖЕННЯ ПРО МОБІЛЬНУ СЛУЖБУ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ І МОЛОДИМ ДОРОСЛИМ

Мобільна служба паліативної допомоги дітям і молодим дорослим (МСПД) організовується з метою вдосконалення надання допомоги дітям та молодим дорослим віком від 0 до 25 років та їхнім сім'ям із захворюваннями, які є невиліковними або такими, що загрожують життю чи обмежують життя.

Цілі роботи МСПД:

1. Надання професійної, медичної, психологічної та соціальної допомоги вдома дітям і молодим дорослим до 25 років, що мають захворювання, які загрожують життю;
2. Підтримка сімей із дітьми та молодими дорослими до 25 років, що мають загрозові для життя захворювання, у тому числі в період горювання.

1. Загальні положення

1.1. МСПД покликана підвищити якість життя дітей і молодих дорослих з невиліковними, або такими, що загрожують життю чи обмежують життя, захворюваннями (у віці від народження до 25 років і членів їх сімей, надаючи повний спектр медичної допомоги та соціально-психологічних послуг вдома).

1.2. Основним напрямком роботи МСПД є надання паліативних послуг.

1.3. Фінансування МСПД здійснюється за рахунок коштів (*назва організації*), а також інших джерел, відповідно до чинного законодавства.

1.4. МСПД здійснює свою діяльність у взаємодії з медичними та благодійними організаціями, державними установами, в тому числі такими, що здійснюють паліативну допомогу дітям і молодим дорослим.

1.5. Співробітники МСПД керуються у своїй діяльності чинним законодавством України про охорону життя і здоров'я, нормативними документами Міністерства охорони здоров'я України, Департаменту охорони здоров'я міста (*області*) (*назва міста, області*).

2. Завдання

2.1. Надання паліативної допомоги вдома дітям і молодим із захворюваннями, які є невиліковними, такими, що загрожують життю або обмежують життя, спрямоване на поліпшення якості їх життя шляхом контролю симптомів, організації догляду, планування обсягів і місця надання допомоги.

2.2. Надання психологічної та соціальної підтримки пацієнтам з невиліковними, загрозовими для життя захворюваннями та членам їх сімей (батькам, сиблінгам, близькому оточенню), у тому числі:

2.2.1. Психологічне консультування дітей і дорослих;

2.2.2.Надання соціального відпочинку;

2.2.3.Надання соціальної реабілітації;

2.2.4.Допомога сім'ї в період переживання втрати (після смерті дитини).

2.3.Виявлення та оцінка потреб хворих, які перебувають на території (назва міста, області), у паліативній допомозі в тісній співпраці з амбулаторно-поліклінічними ЛПЗ, дирекціями охорони здоров'я адміністративних округів, державними органами соціального захисту, благодійними та громадськими організаціями.

2.4.Консультування пацієнтів, їхніх родичів і фахівців з інших закладів охорони здоров'я з питань паліативної допомоги.

2.5.Безперервне підвищення якості роботи МСПД і кваліфікації всіх співробітників шляхом проведення регулярного навчання, клінічних розборів і супервізій.

2.6.Планування і здійснення заходів, спрямованих на профілактику синдрому емоційного вигорання всіх співробітників МСПД.

2.7.Здійснення інформаційно-просвітницької діяльності з метою підвищення обізнаності суспільства з питань необхідності та принципів надання паліативної допомоги дітям і молодим дорослим, що страждають на невиліковні захворювання: розробка та видання брошур, просвітницьких та методичних матеріалів, підготовка публікацій, проведення конференцій, взаємодія з іншими установами та організаціями, пов'язаними з наданням паліативної допомоги вдома пацієнтам з невиліковними захворюваннями.

2.8. Аналіз діяльності МСПД з різних напрямків надання паліативної допомоги дітям і молодим дорослим, у тому числі з питань контролю симптомів і термінального догляду, ведення пацієнтів у кризових станах, ентального харчування, ШВЛ на дому, соціальної, психологічної допомоги, програми підтримки сиблінгів, берівмент-програми; розробка методичних рекомендацій та стандартів з оцінки потреб, організації, надання та оцінки якості медичної допомоги на дому дітям і молодим дорослим з невиліковними захворюваннями.

3. Структура і розрахунок навантаження співробітників

3.1. Структура МСПД і штатна чисельність співробітників розраховуються залежно від кількості пацієнтів, що знаходяться на патронажі, з урахуванням медичних показань (погіршення самопочуття хворих; потреба в симптоматичній, соціальній, психологічній, духовній допомозі; навчання родичів навичок догляду за хворим та ін.), а також первинного і повторних візитів.

3.2. Склад команди МСПД: керівник, адміністратор, лікар-терапевт, лікарі-педіатри, лікарі-онкологи, старша медична сестра, медичні сестри,

соціальні працівники, психологи (для роботи з дітьми і для роботи з дорослими). Медичні працівники (лікарі та медсестри) залучаються для роботи з пацієнтами МСПД за цивільно-правовим договором зі сторонньою організацією, що має діючу ліцензію на надання медичних послуг.

3.3. Орієнтовні навантаження співробітників МСПД:

- 1 ставка лікаря – від 25 до 35 пацієнтів;
- 1 ставка медичної сестри – від 20 до 30 пацієнтів;
- 1 ставка соціального працівника – від 20 до 30 пацієнтів;
- 1 ставка психолога – від 20 до 30 пацієнтів.

3.4. Склад бригади для первинного відвідування формується залежно від стану пацієнта і потреб сім'ї. Перший візит необхідно зробити не пізніше 5 (п'яти) днів з моменту отримання інформації про надходження пацієнта під спостереження служби або залежно від стану дитини (термін візиту визначається лікарем). Виклик фахівців служби здійснюється пацієнтом або його родичами через виділену телефонну лінію, режим якої встановлюється керівником МСПД.

3.5. Співробітники МСПД здійснюють свою діяльність у рамках цього Положення, трудових договорів, посадових інструкцій й інших внутрішніх нормативних актів (*назва організації*), підготовлених відповідно до чинного законодавства.

4. Функції

Мобільна служба паліативної допомоги здійснює такі функції:

4.1. Динамічне спостереження паліативних пацієнтів. Діти і молоді дорослі від 0 до 25 років з невиліковними, загрозливими і обмежувачими життя захворюваннями беруться на облік за такими критеріями:

4.1.1. Наявність у пацієнта стану, що загрожує життю, при якому радикальне лікування існує, але може виявитися неефективним.

4.1.2. Наявність у пацієнта стану, при якому передчасна смерть неминуча, але існують методи активного лікування, спрямовані на продовження життя.

4.1.3. Наявність у пацієнта прогресуючого захворювання без варіантів лікування, для яких можливі тільки медичний догляд та заходи, спрямовані на поліпшення якості життя.

4.1.4. Наявність у пацієнта безповоротних, але не прогресуючих захворювань, що призводять до глибокої інвалідності та схильності до ускладнень, що призводить до передчасної смерті.

4.2. Організація консультативно-діагностичної та медичної допомоги дітям; виїзди до пацієнтів додому, які здійснюються із залученням всіх фа-

хівців служби: медичних сестер, лікарів, соціальних працівників, психологів відповідно до індивідуальних потреб родини.

4.3. Організація консультування за телефоном, яке здійснюється із залученням усіх фахівців МСПД.

4.4. Організація госпіталізації пацієнтів до підрозділів паліативної медичної допомоги та медичні організації загальної лікувальної мережі за по-казаннями.

4.5. Проведення комплексних заходів, спрямованих на поліпшення фізичного та емоційного стану пацієнта і членів сім'ї; контроль больового син-дрому, іншої обтяжливої симптоматики.

4.6. Організація стаціонару на дому для хворих дітей, які потребують паліативної медичної допомоги та стан яких не вимагає цілодобового медич-ного спостереження, але за станом здоров'я вони не можуть отримати медичну допомогу в умовах медичного закладу або є нетранспортабельними.

4.7. Навчання родичів пацієнта навичок догляду за тяжкохворою дитиною.

4.8. Психологічна та соціальна допомога дітям і членам їх сімей.

4.9. Надання консультативної допомоги фахівцям медичних організацій, у яких отримують медичну допомогу діти, які потребують паліативного ліку-вання та догляду.

4.10. Залучення добровільних помічників, які забезпечують безоплат-ний догляд за пацієнтами в домашніх умовах.

4.11. Моніторинг та оцінка якості послуг, що надаються дітям і сім'ям, за допомогою регулярного анкетування сімей, обговорення та аналізу на нарадах діяльності співробітників, аналізу звітів співробітників, отримання зворотного зв'язку.

5. Ліквідація і реорганізація

5.1. Ліквідація та реорганізація МСПД здійснюється відповідно до наказу Директора (*назва організації*).

ПРАВИЛА ОРГАНІЗАЦІЇ ДІЯЛЬНОСТІ ВИЌЗНИЙ ПАТРОНАЖ-НОЇ СЛУЖБИ ПАЛІАТИВНОЇ МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

1. Ці Правила встановлюють порядок організації діяльності виїзної патро-нажної служби паліативної медичної допомоги дітям (далі – виїзна служба).

2. Виїзна служба є структурним підрозділом медичної організації або іншій організації, що здійснює медичну діяльність (далі – медична органі-зація), що надає паліативну медичну допомогу дітям, і створюється з метою

організації надання паліативної медичної допомоги дітям в амбулаторних умовах.

3. Структура виїзної служби та її штатна чисельність встановлюються керівником медичної організації, у складі якої створено виїзна служба, виходячи з обсягу проведеної лікувально-діагностичної роботи та чисельності обслуговуваного дитячого населення з урахуванням рекомендованих штатних нормативів, що затверджуються керівником медичної організації, у складі якого вона створена.

4. Виїзну службу очолює завідувач, який призначається на посаду і звільняється з посади керівником медичної організації, в структурі якої створена виїзна служба.

На посаду завідувача виїзної служби призначається лікар з паліативної медичної допомоги, відповідає кваліфікаційним вимогам до медичних працівників з вищою освітою за спеціальностями «дитяча кардіологія», «дитяча онкологія», «дитяча урологія-андрологія», «дитяча хірургія», «дитяча ендокринологія», «неврологія», «педіатрія», «загальна лікарська практика (сімейна медицина)» і пройшов навчання за додатковими професійними програмами (підвищення кваліфікації) з питань надання паліативної медичної допомоги дітям.

5. Виїзна служба надає паліативну медичну допомогу дітям у взаємодії з лікарями-педіатрами, лікарями загальної практики (сімейними лікарями) та лікарями з паліативної медичної допомоги інших медичних організацій.

Паліативна медична допомога пацієнтові, здійснюється мультидисциплінарною командою фахівців, яка створює індивідуальний план надання паліативних послуг в залежності від фізичних, емоційних, психологічних та духовних потреб дитини та його сім'ї. План переглядається при зміні стану відповідно до встановленого порядку.

6. Для організації діяльності виїзної служби рекомендується передбачати:

- приміщення для роботи диспетчера;
- приміщення для організації робочого місця лікаря і медичної сестри;
- приміщення для зберігання медичної документації.

7. Виїзна служба здійснює такі функції: надання паліативної медичної допомоги дітям в амбулаторних умовах;

- динамічне спостереження за дітьми, що потребують наданні паліативної медичної допомоги;
- скерування за наявності медичних показань дітей в медичну організацію, що надає паліативну медичну допомогу дітям в стаціонарних умовах;

- призначення з метою знеболювання наркотичних засобів, психотропних речовин, включених до переліку наркотичних засобів, психотропних речовин та їх прекурсорів, що підлягають контролю;
- надання психологічної допомоги дітям, які потребують наданні паліативної медичної допомоги, та членам їх сімей;
- надання консультативної допомоги лікарям-фахівцям з питань організації та надання паліативної медичної допомоги дітям;
- консультування родичів дітей, які потребують паліативної медичної допомоги, і навчання їх навичкам догляду за тяжкохворими дітьми;
- забезпечення наступності в наданні паліативної медичної допомоги дітям в амбулаторних і стаціонарних умовах;
- взаємодія з органами і організаціями системи соціального обслуговування;
- ведення облікової та звітної документації та надання звітів про діяльність виїзної служби;
- інші функції відповідно до законодавства України.

8. Виїзна служба оснащується обладнанням відповідно до стандарту оснащення (Таблиця 6).

9. Для забезпечення своєї діяльності виїзної службою використовуються можливості всіх лікувально-діагностичних і допоміжних підрозділів медичної організації, у складі якої вона створена.

Таблиця 5

**Рекомендовані штатні нормативи виїзний
патронажної служби паліативної медичної допомоги дітям**

N п/п	Назва посади	Кількість посад, шт.
1.	Завідувач виїзної служби – лікар з паліативної медичної допомоги	1
2.	Лікар педіатр	1 на 20 тис. дитячого сільського або 50 тис. міського населення
3.	Лікар – дитячий невролог	1 на 20 тис. дитячого населення
4.	Лікар – дитячий онколог	0,25
5.	Медичний психолог	0,5
6.	Лікар-анестезіолог-реаніматолог	0,25

N п/п	Назва посади	Кількість посад, шт.
7.	Фельдшер	1
8.	Медична сестра з лікувальної фізкультури	0,5
9.	Старша медична сестра	1
10.	Медична сестра	2 на 1 посаду лікаря-педіатра або фельдшера

Примітки:

1. У медичних організаціях, що мають у своєму складі виїзну патронажну службу паліативної медичної допомоги дітям, рекомендується передбачати посаду соціального працівника з розрахунку 1 посада на виїзну патронажну службу паліативної медичної допомоги дітям.

2. Рекомендовані штатні нормативи виїзний патронажної служби паліативної медичної допомоги дітям не поширюються на медичні організації приватної системи охорони здоров'я.

3. Для районів з низькою щільністю населення і обмеженою транспортною доступністю медичних організацій кількість штатних одиниць виїзний патронажної служби паліативної медичної допомоги дітям встановлюється органами місцевої виконавчої влади у сфері охорони здоров'я виходячи з меншої чисельності дитячого населення.

4. Посади лікаря-невролога, лікаря – дитячого онколога та медичного психолога передбачаються в разі відсутності відповідних посад у медичній організації, в структурі якої створена виїзна патронажна служба паліативної медичної допомоги дітям.

5. Посада лікаря-анестезіолога-реаніматолога передбачається в разі наявності пацієнтів, які потребують проведення штучної вентиляції легенів.

Таблиця 6

Стандарт оснащення виїзний патронажної служби паліативної медичної допомоги дітям

N п/п	Назва	Потреби
1.	Легкова машина	не менше 1
2.	Штатив медичний (інфузійна стійка)	за потребою
3.	Монітор хворого: частота дихання, пульсоксиметрія, електрокардіографія, неінвазивний артеріальний тиск, температура	за потребою

N п/п	Назва	Потреби
4.	Вакуумний електровідсмоктувач	за потребою
5.	Мобільна реанімаційний медичний візок	за потребою
6.	Портативний електрокардіограф	за потребою
7.	Глюкометр	за потребою
8.	Автоматичний дозатор лікарських речовин шприцевий	за потребою
9.	Холодильник	за потребою
10.	Набір (аптечка) для знеболювання	не менше 1
11.	Шафа для зберігання медичних інструментів	за потребою
12.	Шафа для зберігання лікарських препаратів, що не є наркотичними і психотропними лікарськими препаратами	за потребою
13.	Мішок Амбу	за потребою
14.	Термометр медичний	за потребою
15.	Стетофонендоскоп	за потребою
16.	Тонometr для вимірювання артеріального тиску з манжетою для дітей до року	за потребою
17.	Молоточок неврологічний	за потребою
18.	Діагностичний ліхтарик	за потребою
19.	Апарат штучної вентиляції легенів багатofункціональний з можливістю управління тиском і за обсягом, з можливістю проведення неінвазивної вентиляції, моніторингу, оцінки параметрів механіки дихання, передачі інформації на зовнішній пристрій *	за потребою
20.	Ємність для дезінфекції інструментарію і витратних матеріалів	за потребою
21.	Ємність для збору побутових і медичних відходів	2

* При наявності пацієнтів, які потребують проведення штучної вентиляції легенів.

ПРАВИЛА ОРГАНІЗАЦІЇ ДІЯЛЬНОСТІ ВІДДІЛЕННЯ ПАЛІАТИВНОЇ МЕДИЧНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ

1. Ці Правила встановлюють порядок організації діяльності відділення паліативної медичної допомоги дітям (далі – Відділення).

2. Відділення є структурним підрозділом медичної організації чи іншої організації, що здійснює медичну діяльність (далі – медична організація), і створюється з метою надання паліативної медичної допомоги дітям у стаціонарних умовах.

3. Структура Відділення та його штатна чисельність встановлюються керівником медичної організації, у складі якої створено Відділення, виходячи з обсягу проведеної лікувально-діагностичної роботи і чисельності обслуговуваного дитячого населення з урахуванням рекомендованих штатних нормативів (Таблиця 7), які затверджуються керівником медичної організації, у складі якого вона створена.

4. Відділення очолює завідувач, який призначається на посаду і звільняється з посади керівником медичної організації, у складі якої створено Відділення.

На посаду завідувача Відділенням призначається лікар з паліативної медичної допомоги, який відповідає кваліфікаційними вимогам до медичних працівників з вищою освітою за спеціальностями «дитяча кардіологія», «дитяча онкологія», «дитяча урологія-андрологія», «дитяча хірургія», «дитяча ендокринологія», «неврологія», «педіатрія», «загальна лікарська практика (сімейна медицина)» і пройшов навчання за додатковими професійними програмами (підвищення кваліфікації) з питань надання паліативної медичної допомоги дітям.

5. У Відділенні рекомендується передбачати:

перев'язну;

процедурну;

кабінет для масажу за потребою;

кабінет для психологічного консультування;

палати для дітей, у тому числі одностільні;

кабінет завідувача;

приміщення для лікарів;

кімнату для медичних працівників із середньою медичною освітою;

кабінет старшої медичної сестри;

кімнату для зберігання лікарських препаратів, їх утилізації з використанням засобів індивідуального захисту;

кімнату для зберігання наркотичних засобів;
кімнату для зберігання медичного обладнання;
приміщення сестри-господині;
буфет і роздавальню;
приміщення для збору брудної білизни;
душову і вбиральню для медичних працівників;
душові та вбиральні для дітей;
приміщення для занять лікувальною фізкультурою за потребою;
санітарну кімнату;
гральну кімнату;
кімнату для відпочинку батьків.

6. Відділення здійснює такі функції:

надання паліативної медичної допомоги дітям в стаціонарних умовах;
призначення з метою знеболювання наркотичних засобів, психотропних речовин, включених до списків Переліку наркотичних засобів, психотропних речовин та їх прекурсорів, що підлягають контролю в Україні;
направлення дітей під нагляд медичної організації, що надає паліативну медичну допомогу дітям в амбулаторних умовах, в інші відділення за потребою пацієнта;

надання психологічної допомоги дітям, які потребують паліативної медичної допомоги, та членам їх сімей;

надання консультативної допомоги лікарям-фахівцям з питань надання паліативної медичної допомоги дітям;

консультування родичів дітей, які потребують паліативної медичної допомоги, та навчання їх навичкам догляду за тяжкохворими дітьми;

забезпечення наступності в наданні паліативної медичної допомоги дітям в амбулаторних і стаціонарних умовах;

взаємодія з органами та організаціями системи соціального обслуговування;

ведення облікової та звітної документації, подання звітів про діяльність Відділення у встановленому порядку;

інші функції відповідно до законодавства України.

7. Відділення може використовуватися в якості клінічної бази наукових, вищих і середніх медичних освітніх установ та закладів додаткової медичної освіти.

8. У Відділенні створюються умови, що забезпечують можливість відвідування дитини та перебування батьків або інших законних представників з ним у медичній організації з урахуванням стану дитини.

9. Відділення оснащується обладнанням у відповідності зі стандартом оснащення.

10. Для забезпечення своєї діяльності Відділення використовує можливості лікувально-діагностичних і допоміжних підрозділів медичної організації, у складі якої вона створена.

Таблиця 7

**Рекомендовані штатні нормативи
відділення паліативної медичної допомоги дітям**

N п/п	Назва посади	Кількість посад, шт.
1.	Завідувач – лікар з паліативної медичної допомоги	1
2.	Лікар-педіатр (для забезпечення цілодобової роботи)	5,25 на 20 ліжок
3.	Лікар-психотерапевт	0,5
4.	Медичний психолог	1
5.	Лікар – дитячий онколог	0,25
6.	Лікар – невролог	0,75
7.	Лікар – анестезіолог-реаніматолог	0,25
8.	Лікар з лікувальної фізкультури	0,5
9.	Лікар з функціональної діагностики	1
10.	Старша медична сестра	1
11.	Інструктор з лікувальної фізкультури	1
12.	Медична сестра процедурної	1
13.	Медична сестра палатна (постова) (для забезпечення цілодобової роботи)	5,25 на 5 ліжок
14.	Медична сестра перев'язочної	0,5
15.	Медична сестра з масажу	0,5
16.	Молодша медична сестра по догляду за хворими (для забезпечення цілодобової роботи)	5,25 на 5 ліжок

Перелік станів, що обмежують життя Хейн та Девінс, Кардіфф, 2011

«Перелік станів, що обмежують життя», – це список, що складається майже з 400 кодів «Міжнародної статистичної класифікації хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я» десятого перегляду (відомий як ICD-10 або МКХ-10), які пов'язані з захворюваннями, які можуть обмежити життя дитини. Класифікація стану як такого, що «обмежує життя» означає, що його динаміка може бути вірогідно описана хоча б одним з архетипів, викладених у стандартах 1997 року Королівським коледжем педіатрії та дитячого здоров'я разом з Асоціацією дитячої паліативної допомоги (1). Цей каталог було отримано у 2011 році шляхом групування діагностичних даних з дитячих хоспісів та спеціалізованих угруповань з надання паліативної допомоги з усієї Великобританії та поєднання цих даних з даними свідоцтв про смерть (2).

Важливо пам'ятати:

1. Каталог не є вичерпним. Є стани, які теж можна віднести до тих, що обмежують життя, але їх не було включено до каталогу тільки тому, що вони зустрічалися дуже рідко.

2. Каталог не є визначальним. Це список станів, що можуть обмежувати життя, а не список дітей, яких слід направити до спеціаліста з надання паліативної допомоги. Не кожна дитина зі станом із цього списку потребуватиме спеціалізованої паліативної допомоги в будь-який момент і, напевно, деяким вона ніколи не знадобиться. Це тому, що: а) деякі стани можуть проявлятися за різного ступеня важкості, як наприклад церебральний параліч; б) навіть ті діти, які потребуватимуть паліативної допомоги на якомусь етапі, можуть ще не потребувати її; в) не вся паліативна допомога має надаватись спеціалістами.

3. Каталог не є остаточним. Те, що вважається «життєобмежувальним» потребує певного суб'єктивного судження, на яке впливають сучасні поняття, наявність технологій, що можуть змінюватися з часом. Поява генної терапії може зробити стани з переліку каталогу виліковними і їх не треба буде включати до переліку. Гостра травма, як наприклад, дорожньо-транспортна пригода, з іншого боку, не вважається на даному етапі «життєобмежувальним» станом, але є підстави для того, щоб вважати її такою в майбутньому.

Таблиця 8

Перелік станів, що обмежують життя (Hain, Devins et al 2011)

Код за МКХ-Х	ICD назва	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 гіоплазія
D70	Агранулоцитоз	Важка хронічна нейтропенія

D76.1	Гемофагоцитарний лімфогістіоцитоз	
D81	Комбіновані імунodefіцити	Синдром імунodefіциту
D82.1	Синдром Ді Георге	Синдром Ді Георге
D83	варіабельний некласифікований імунodefіцит	варіабельний некласифікований імунodefіцит
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 карнітин пальмітоїл трансферази
E72	Інші порушення обміну амінокислот	Синдром (хвороба) Фанконі Окулоцереброренальний синдром Цистиноз Синдром Лоу Дефіцит молібденового ко-фактору Дефіцит сульфітоксидази аргінін-бурштинова ацидурія/ аргініносукцинурия Цитрулінемія Глутарацидурія Метилмалонова ацидурія гліцинова енцефалопатія Некетотична гіпергліцинемія Аргінінемія Аміноацидурія

E74	Інші порушення обміну вуглеводів	<p>Хвороби накопичення глікогену типу В Хвороба Помпе Галактоземія</p> <p>Дефіцит піруватдегідрогенази Оксалоз ниркова недостатність</p>
E75	Порушення обміну сфінголіпідів та інші порушення накопичення ліпідів	<p>Гангліозидоз Хвороба Сандхоффа Гангліозидоз GM2 тип II (Тей Сакс) Хвороба Тея Сакса, рання дитяча амавротична ідіопатія 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</p>

		<p>Дефіцит сульфатази</p> <p>Хвороба Баттена, рання інфантильна форма</p> <p>Хвороба Баттена, пізня інфантильна форма</p> <p>Нейронний воскоподібний ліпофусциноз</p> <p>Хвороба Баттена</p> <p>Хвороба Янського-Більшовського</p> <p>Хвороба Куфса</p> <p>Хвороба Шпільмейєра – Фогта</p> <p>Інші порушення накопичення ліпідів</p> <p>Церебротендінальний холестероз (Ван-Богарта-Шерера-Епштейна)</p> <p>Хвороба Вольмана</p>
E76	Порушення обміну глікоаміногліканів	<p>Синдром Хурлера Тип 1 (Мукополісахаридоз МПС1)</p> <p>Синдром Хантера Тип 2 (МПС 2)</p> <p>Інші МПС</p> <p>Дефіцит бета-глюкуронідази</p> <p>МПС типи 3,4,6,7</p> <p>Синдром Марото-Ламі</p> <p>Синдром Моркіо</p> <p>Синдром Санфіліпо</p>
E77	Порушення Обміну глікопротеїнів	<p>Псевдо-Хурлер-синдром Мукополісахаридоз тип III</p> <p>Порушення посттрансляційної модифікації лізосомних ензимів</p> <p>Муколіпідоз 2 (I-клітинна хвороба)</p> <p>Муколіпідоз 3</p> <p>Фуцидоз</p> <p>Синдром Вроджених розладів гліколізування Синдром цитамін-тімін-гуанін</p> <p>I-клітинна хвороба</p>

E79.1	Синдром Леша-Ніхана	Леш-Ніхан
E83.0	Розлади обміну міді	Синдром Менкеса
E84	Кістозний фіброз	Кістозний фіброз
E88.0	Порушення обміну плазмового білку, 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 синдроми	СМА тип I/ Хвороба Вердніга-Гоффмана Хронічна СМА Синдром Фацио–Лонде
G20	Хвороба Паркінсона	Хвороба Паркінсона
G23.0	Хвороба Геллервордена – Шпатца	Хвороба Геллервордена – Шпатца
G23.8	Інші специфічні дегенеративні хвороби базальних ганглій	Оливопонтоцеребеллярна 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 Леннокса – 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 і 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, не уточнене	
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, мультіядерні 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, не уточнена	Тетраплегія, не уточнена
G93.4	Енцефалопатія, не уточнена	Рецидивуючий енцефаліт
G93.6	Набряк мозку	Набряк мозку
G93.7	Синдром Рейє (або Рея)	Синдром Рейє (або Рея)
Н		
H11.1	Кон'юнктивальні Дегенерації та преципітати	Синдром множинного птеригію
H49.8	Інший тип паралітичної косоо-кості	Синдром Кернса-Сейра
I		
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) Пульмонолітаз
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 органу 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
Р		
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 в ході 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	Внутрішлуночковий (нетравматичний) крововплив, плода та новонародженого	

P52.5	Субарахноїдальний (нетравматичний) крововплив, плода та новонародженого	
P52.9	Внутрічерепний (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 Гіоплазія 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, не уточнені	Вроджені вади розвитку головного мозку, не уточнені Вроджені порушення головного мозку, не уточнені Вроджена хвороба або пошкодження головного мозку, не уточнені Вродженні множинні аномалії головного мозку, не уточнені 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 легневих вен	Тотальна аномалія сполучення легневих вен
Q26.4	Аномалія сполучення легневих вен, неуточнене	Аномалія сполучення легневих 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	Внутріпечінкова 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 клітини (синдром Жене)
Q77.3	Хондродисплазія плямиста	Синдром Конраді
Q77.4	Ахондроплазія	Ахондроплазія Важкі респіраторні проблеми
Q78.0	Незавершений остеогенез	Незавершений остеогенез
Q78.5	Метафізарна дисплазія	Спондило-метафізарна дисплазія
Q79.2	Екзомфалоз	Екзофтальм (витрішкуватість) 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 слюзного апарату, слинних залоз та протоків, проблеми вуха, зубів, пальців ніг та рук), ЕЕС Синдром (Ектродактилія, Ектодермальна дисплазія, ущелина губи та піднебіння) – Ектодермальна 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 Корнеліи 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 Груши
Q95.2	Збалансована аутосомна перебудова у анормального індивіда	Транслокація 14/22
Q99.2	Нестійка X хромосома	Нестійка X хромосома Чутливість до поліовірусу
R		

R06.8	Інші та не уточнені розлади дихання	Синдром Ундіни
Т		
T86.0	Відторгнення трансплантату кісткового мозку	Хронічна реакція відторгнення трансплантату
T86.2	Невдала трансплантація та відторгнення трансплантату серця	Невдала трансплантація серця
Z		
Z51.5	Паліативна терапія	Паліативна терапія

ПРИМІРНИК ПРОТОКОЛУ «НЕ РЕАНІМУВАТИ»

(надсилати форму з особою під час переведення та випуски)

Розпорядження про обсяги медичної допомоги

По-перше, дотримуйтесь цих вказівок, потім зверніться до лікаря, до висококваліфікованої медичної сестри або помічника лікаря стосовно наступних розпоряджень у разі необхідності.

Ці медичні розпорядження базуються на медичному стані особи та її побажаннях.

Будь-який незаповнений розділ передбачатиме повне лікування того розділу.

Може бути заповнена тільки/або від імені особи віком 18 років, або старшої.

Кожного слід лікувати з гідністю та повагою.

Прізвисьце

Ім'я

Дата народження

Стать

Колір волосся

Колір очей

Раса/Етнічність

<p>A Перевіряйте лише одну колонку</p>	<p>Серцево-легенева реанімація (СЛР) У особи відсутній пульс, і вона не дихає. Без СЛР Не реанімувати (НР)/дозволити померти природною смертю Є СЛР Спробувати реанімувати/ СЛР <i>У випадку відсутності зупинки серця, дотримуватись вказівок B, C та D</i></p>
<p>B Перевіряйте лише одну колонку</p>	<p>Медичне втручання У особи є пульс та/або дихання. Тільки паліативне лікування: Застосовуйте лікувальні засоби будь-яким шляхом, зміною положення та іншими засобами з метою послабити біль та страждання. Застосовуйте кисень, аспірацію та ручне подолання обструкції дихальних шляхів як треба, аби послабити симптоми.</p>

	<p>Не відправляти до лікарні для штучної підтримки життєвих функцій.</p> <p>Відправляти тільки у разі, якщо паліативні потреби не можуть бути задоволені у даному місцезнаходженні; контакт зі швидкою медичною допомогою для медичного контролю.</p> <p>Обмежене додаткове втручання: включає допомогу, описану вище. Застосовуйте медичну допомогу, внутрішньовенні вливання та кардіомонітор, за наявності показань. Не застосовувати інтубацію, розширене втручання в дихальні шляхи або штучне дихання. Перевести до лікарні у разі необхідності. Уникати інтенсивної терапії. Контакт зі швидкою медичною допомогою для медичного контролю.</p> <p>Повне лікування: включає допомогу, описану вище. Застосовуйте інтубацію, розширене втручання в дихальні шляхи або штучне дихання та кардіоверсію, за наявності показань.</p> <p>Перевести до лікарні за наявності показань. Включає інтенсивну терапію. Контакт зі швидкою медичною допомогою для медичного контролю.</p> <p><i>Додаткові розпорядження:</i></p>
<p>С Перевіряйте лише одну колонку</p>	<p>Антибіотики Без антибіотиків. Застосовуйте інші засоби для того, щоб послабити симптоми. Застосовуйте антибіотики, коли метою є паліація. Застосовуйте антибіотики.</p> <p><i>Додаткові розпорядження:</i></p>
<p>Д Перевіряйте лише одну колонку</p>	<p>Штучне годування та гідратація ***Завжди пропонуйте введення їжі та води через рот, якщо це можливо*** Без штучного годування/гідратації через трубку. (УВАГА: Особливі правила для медичної довіреності згідно з законодавством на стор.2) Пацієнт розпорядився про підтримку життя Пацієнт не розпорядився про підтримку життя</p>

	Визначений пробний період штучного годування/гідратації через трубку. (Тривалість пробного періоду: _____ Мета: _____) Довготривале штучне годування/гідратація через трубку. <i>Додаткові розпорядження:</i>	
Е Перевіряйте лише одну колонку	Обговорено з: Пацієнт Агент, що представляє медичну довіреність на випадок втрати дієздатності Довіреність (за статутом Збірнику законів штату Колорадо з поправками 15-18.5-103(6)) Опікун Інше: Стисла інформація стосовно медичного стану: Розділ для використання у майбутньому:	
Підпис лікаря/ висококваліфікованої медичної сестри або помічника лікаря (обов'язково)	Надруковане ім'я, адреса та номер телефону лікаря/ висококваліфікованої медичної сестри або помічника лікаря	Дата
Ліцензія штату Колорадо №		
Закон про право збереження умов та обліку у галузі медичного страхування дозволяє розголошення цієї інформації з іншими працівниками галузі охорони здоров'я.		

Підпис пацієнта, агент, опікуна або агента, що представляє медичну довіреність на випадок втрати дієздатності (обов'язково)

Особливу увагу було приділено бажаному обсягу догляду за невиліковно або смертельно хворими пацієнтами та таким розпорядженням. Побажання було обговорено та висловлено працівнику галузі охорони здоров'я. Цей документ відображає побажання, які можуть бути також задокументовані у Довгостроковій довіреності на прийняття медичних рішень, Накази

про серцево-легеневу реанімацію, Розпорядженні про підтримку життя та інших розпорядженнях про прийняття медичних рішень у разі втрати дієздатності (надати в разі наявності). У тій мірі, в якій мої попередні розпорядження не суперечать цим медичним розпорядженням з обсягів надання медичної допомоги, мої попередні розпорядження і далі повинні залишатися в повній силі і дії. (Якщо побажання підписані довіреною особою, вони мають відображати побажання пацієнта, які довірена особа вважатиме більш доречними).

Підпис	Ім'я (надруковане)	Стосунки/ статус довіреної особи (писати «особисто», якщо це пацієнт)	Дата підпису (анулює всі попередні форми)
Перша контактна особа для пацієнта	Стосунки та/або наявність Медичної довіреності на прийняття медичних рішень у випадку втрати дієздатності, Обмеженої медичної довіреності	Номер телефону/ контактна інформація	
Працівник галузі охорони здоров'я, який готує форму	Звання того, хто займається підготовкою	Номер телефону	Дата підготовки
Програма хоспісу (у разі необхідності)	Адреса	Номер телефону	Дата зарахування

Розпорядження для фахівців галузі охорони здоров'я Виконання цих медичних наказів

Мають бути виконані фахівцем в галузі охорони здоров'я, базуючись на побажаннях пацієнта та медичних показаннях.

Ці Медичні розпорядження мають бути підписані лікарем, висококваліфікованою медичною сестрою або помічником лікаря аби набути чинності.
Графа Помічники Лікаря має містити ім'я лікаря та контактну інформацію.

Усні розпорядження приймаються з подальшим підписанням лікарем або висококваліфікованою медичною сестрою згідно з політикою установи.

Настійно рекомендовано надавати оригінал форми. Фотокопія, факс та електронна форма підписаної форми є легальними та чинними.

Застосування цих медичних вказівок

Будь-який незаповнений розділ цих медичних розпоряджень передбачатиме повне лікування того розділу.

Напівавтоматичний зовнішній дефібрилятор не слід застосовувати на особі, яка прийняла рішення «Не реанімувати».

Слід завжди пропонувати введення води, а також годування через рот, якщо це можливо.

Коли полегшення симптомів не можна досягти в даних умовах, особу, якій слід надавати «Тільки паліативні заходи», слід перевести до умов, в яких зможуть надати паліативну допомогу (наприклад, закріплення перелому стегна).

Особу, яка обирає «Тільки паліативну допомогу» або «Обмежені додаткові втручання», слід перевести до системи терапії травми. *Представники швидкої медичної допомоги мають зв'язатись з Медичним контролем за подальшими розпорядженнями або приписами стосовно переведення.*

Внутрішньовенне лікування з метою полегшення симптомів можуть бути доречними для особи, що обрала «Тільки паліативне втручання».

Лікування дегідратації – це захід, який може продовжити життя. Особа, що прагне отримувати внутрішньовенну терапію, має обрати «Обмежені втручання» або «Повне лікування».

Якщо постачальник медичних послуг вважає ці розпорядження недоречними, він або вона можуть обговорити свої занепокоєння з пацієнтом або уповноваженою довіреною особою та переглянути розпорядження за згодою пацієнта або довіреної особи.

Якщо постачальник медичних послуг або установа не в змозі дотримуватись вказівок через політику або з етичних питань, постачальник або установа мають організувати переведення пацієнта до іншого постачальника або установи та одночасного надання відповідного догляду.

Перегляд даних Медичних Розпоряджень

Дані *Медичні Розпорядження* слід регулярно переглядати, коли особу переводять з однієї медичної установи або з одного рівня надання медичних послуг до іншого, і має місце суттєва зміна стану здоров'я особи, змінюється побажання в лікуванні особи або коли змінюється контактна інформація.

Перегляд цієї форми			
Дата перегляду	Експерт	Локація перегляду	Результати перегляду
			Без змін Форму анульовано Складено нову форму
Закон про право збереження умов та обліку в галузі медичного страхування дозволяє розголошення цієї інформації з іншими працівниками галузі охорони здоров'я.			

**Договір
на надання благодійної
допомоги та безоплатного надання послуг**

м. _____ « ____ » _____ 201__ р (ПІБ), надалі іменованій «Благоотримувач», в особі законного представника: (ПІБ), з одного боку, і (назва організації), іменована надалі (коротка назва організації), в особі Директора (ПІБ), діючого на підставі Статуту, з іншого боку, спільно надалі іменовані «Сторони», уклали цю угоду (далі – Договір) про таке:

1. Предмет договору

1.1 При укладенні цього Договору благоотримувач стає учасником благодійної програми «Мобільна служба паліативної допомоги» (далі – Програма), що реалізується Виконавцем у межах своєї статутної невідприємницької діяльності. Беручи участь у Програмі, благоотримувач зобов'язується дотримуватися всіх її умов відповідно до програмних документів.

1.2 За цим Договором (коротка назва організації) в рамках реалізації Програми в цілях соціального захисту та підтримки дітей, охорони здоров'я та поліпшення морально-психологічного стану дітей надає благоотримувачу передбачену Програмою благодійну допомогу в натуральній формі і надає соціальні, психологічні, консультаційні та інші послуги, названі в пп. 1.3 і 1.4 цього Договору (далі – Послуги), необхідні для поліпшення морально-психологічного стану благоотримувача, який має (мав) таке захворювання:

1.3 Відповідно до цього Договору (коротка назва організації) висловлює свою згоду прийняти Пацієнта під піклування (коротка назва організації), на те, що (коротка назва організації) за свій рахунок і своїми силами або силами третіх осіб буде безоплатно надавати Пацієнту, Благоотримувачу та / або їх близьким соціальні, психологічні, консультаційні, координаційні та інші послуги (далі – Послуги).

1.4 За даним Договором (коротка назва організації) може надавати такі послуги:

1.4.1 Організувати соціальний супровід дітей та членів їх сімей, у тому числі надавати регулярну допомогу в оформленні документів;

1.4.2 Організувати і провести заходи для дозвілля (заходи відпочинку) для дітей і батьків;

1.4.3 Організувати і провести зустрічі Батьківського Клубу;

1.4.4 Організувати соціально-психологічний супровід батьків, сиблінгів та інших людей з близького оточення після смерті дитини;

1.4.5 Організувати психологічний супровід дітей та членів їх сімей.

1.5 Послуги надаються (коротка назва організації) в період з «___» _____ 201__ р. по «___» _____ 201__ р.

2. Обов'язки сторін

2.1 (Коротка назва організації) зобов'язаний:

2.1.1 Прийняти Благоотримувачів під піклування, безоплатно, за свій рахунок і своїми силами надавати Благоотримувачу та / або його близьким комплексну паліативну допомогу;

2.1.2 Забезпечити конфіденційність персональних даних та інформації, отриманої в рамках надання послуг за цим Договором.

2.2 Благоотримувач зобов'язаний:

2.2.1 Надати в (коротка назва організації) документи, зазначені в Додатку 1 до цього Договору, а також інші документи на вимогу (коротка назва організації);

2.2.2 Надати в (коротка назва організації) заяву про прийняття Благоотримувача під піклування (коротка назва організації);

2.2.3 Надати в (коротка назва організації) згоду на обробку своїх персональних даних, що міститься в Додатку 2

3. Права сторін

3.1 (Коротка назва організації) має право:

3.1.1 У будь-який момент призупинити або припинити надання послуг за цим Договором;

3.1.2 Використовувати інформацію, отриману в рамках надання послуг за цим Договором, для здійснення дослідницьких та аналітичних проєктів, за умови забезпечення конфіденційності щодо отриманої інформації;

3.1.3 Обмежувати обсяг надаваних послуг;

3.1.4 Визначати порядок, терміни, інтенсивність надаваних послуг, за погодженням з Благоотримувачем, залежно від індивідуальних особливостей, потреб і стану Благоотримувача;

3.1.5 За запитом Благоотримувача (коротка назва організації) може (але не зобов'язаний) надавати Пацієнту та / або Благоотримувачу матеріальну допомогу, у тому числі у вигляді безоплатної передачі медичного обладнання, предметів догляду та / або інших матеріальних цінностей.

3.2 Благоотримувач має право:

3.2.1 Відмовитися від надання послуг за даним Договором (з наданням письмової заяви);

3.2.2 Погоджувати з (коротка назва організації) порядок, терміни, інтенсивність послуг, що надаються.

4. Вартість послуг

4.1. Вартість послуг (Коротка назва організації) за цим Договором становить 0 (нуль) гривень 00 копійок.

5. Термін дії договору

5.1 Цей Договір набуває чинності з моменту його підписання обома Сторонами і діє до повного виконання Сторонами своїх зобов'язань за Договором.

5.2 Якщо за 1 (один) місяць до закінчення терміну дії Договору (п. 1.5 цього Договору) жодна зі Сторін письмово не повідомить іншу Сторону про свій намір розірвати Договір, Договір вважається продовженим за тими самими умовами і на той самий термін. Надалі його пролонгація буде проходити в такому самому порядку.

6. Підстави для дострокового розірвання договору

6.1 Сторони можуть достроково розірвати цей Договір:

6.1.1 За взаємною згодою Сторін;

6.1.2 В односторонньому порядку при недотриманні однієї із Сторін вищезазначених зобов'язань.

7. Відповідальність сторін договору

7.1. Сторони несуть відповідальність за невиконання або неналежне виконання зобов'язань за цим Договором відповідно до норм законодавства

8. Інші умови договору

8.1. Усі зміни та доповнення до цього договору дійсні лише в тому випадку, якщо вони складені в письмовій формі та підписані Сторонами.

8.2. Усі додатки до цього Договору є його невід'ємною частиною.

8.3. Питання, пов'язані з виконанням Сторонами цього Договору своїх зобов'язань за Договором, вирішуються відповідно до цивільного законодавства .

8.4. Цей Договір складено в 2-х (двох) примірниках, по одному для кожної Сторони. Обидва примірники мають однакову юридичну силу. Сторони ставлять підписи на кожній сторінці Договору.

9. Реквізити і адреси сторін

**Перелік документів,
необхідних для прийняття Благоотримувача
під піклування (назва організації)**

**Перелік документів,
необхідних для прийняття благоотримувача під піклування (назва
організації)**

1. Копія виписки з лікарні (що підтверджує, що дитина потребує паліативної допомоги);
2. Копія паспорта законного представника дитини;
3. Копія свідоцтва про народження дитини або копія паспорта дитини (від 14 років);
4. Копія довідки про призначення інвалідності (якщо є);
5. Якісна фотографія дитини (у друкованому або електронному вигляді);
6. Довідка про матеріальне становище сім'ї.

Згода на обробку персональних даних

Надаю свою згоду на обробку (назва організації), що знаходиться за адресою: _____, зазначених у Договорі / заяві персональних даних Заявника, а саме – прізвища, імені, по батькові, року, місяця, дати і місця народження, адреси, телефонів, паспортних даних / даних свідоцтва про народження та інформації про стан здоров'я.

Обробка персональних даних здійснюється з метою надання благодійної допомоги (в натуральній формі і надання благодійних послуг), для надання звітності уповноваженим органам та донорам благодійної Програми «Мобільна служба паліативної допомоги» і може проводитися у формі збору, систематизації, накопичення, зберігання, уточнення (оновлення, зміни), поширення, використання зазначених персональних даних протягом 5 (п'яти) років з дати закінчення благодійної Програми «Мобільна служба паліативної допомоги», після чого Благоотримувач має право відкликати свою згоду на обробку персональних даних.

Справжній підпис підтверджує згоду Благоотримувача на обробку у формі знищення зазначених персональних даних Благоотримувача (назва організації), якщо після закінчення зазначеного терміну відкликання від Благоотримувача не буде.

Підпис: _____ / _____ / Дата: « ____ »
_____ 201__ р

Інформована згода на медичне втручання громадян до 14 років і недієздатним

Назва головної організації, юридична адреса, контактна інформація

Я (прізвище, ім'я, по батькові – повністю, рік народження, паспорт: серія, номер, виданий: коли, ким, який (-а) проживає за адресою:...) є законним представником (мати, усиновлювач, опікун, піклувальник) дитини (ПІБ дитини або недієздатного громадянина – повністю, рік народження) проінформований (-а), що підопічному буде надаватися медична допомога вдома співробітниками «Мобільної служби медичної допомоги дітям і молодим дорослим» (назва головної організації). Я, згідно з моєю волею, отримав дані повні роз'яснення про характер, ступінь тяжкості та можливі ускладнення з боку здоров'я підопічного.

Я ознайомлений (-а) з розпорядком і правилами лікувально-охоронного режиму підопічного і зобов'язуюсь їх дотримуватись.

Я добровільно даю свою згоду на проведення пропонованих, відповідно до призначень лікаря, діагностичних досліджень: аналізу крові загального та біохімічного, досліджень крові на наявність вірусу імунодефіциту людини, вірусних гепатитів, блідої трепонеми, аналізу сечі загального; проведення ендоскопічних досліджень: прийом таблетованих препаратів, ін'єкцій, внутрішньовенних вливань, діагностичних пункцій. Необхідність інших методів обстеження і лікування буде мені роз'яснена додатково. У разі необхідності підопічний буде направлений для надання консультативно-діагностичної допомоги до інших лікувальних установ.

Я добровільно даю свою згоду на медичне обслуговування підопічного, що передбачає такі медичні послуги паліативної допомоги, які можуть знадобитися у зв'язку зі станом підопічного: візит лікаря / медичної сестри – опитування, у тому числі виявлення скарг, збір анамнезу; оцінка стану; психологічна підтримка; планування медичної допомоги; процедури щодо догляду: обробка шкіри, у тому числі пролежнів (за винятком хірургічної обробки); позиціонування хворого; постуральний дренаж; гігієнічні процедури; навчання використанню ортопедичного приладдя; санація ротової порожнини, носових ходів, верхніх дихальних шляхів; перев'язка і обробка трахеостоми / гастростоми; установка і заміна назогастрального зонда; ентеральне харчування (введення сумішей через зонд / гастростому); киснева терапія; догляд і контроль за обладнанням та центральними венозними

катетерами; внутрішньом'язові, підшкірні, внутрішньовенні ін'єкції; клізми; катетеризація сечового міхура; огляд, у тому числі пальпація, перкусія, аускультация, риноскопія, фарингоскопія; антропометричні дослідження; термометрія; тонометрія; неінвазивні дослідження органу зору і зорових функцій; неінвазивні дослідження органу слуху і слухових функцій; дослідження функцій нервової системи (чутливої і рухової сфери); лабораторні методи обстеження, в тому числі клінічні, біохімічні, бактеріологічні, вірусологічні, імунологічні; функціональні методи обстеження, в тому числі електрокардіографія, пікфлуометрія, електроенцефалографія; ультразвукові дослідження, доплерографічні дослідження; введення лікарських препаратів за призначенням лікаря, у тому числі внутрішньом'язово, внутрішньовенно, підшкірно, внутрішньошкірно; медичний масаж; лікувальна фізкультура.

Я проінформований (-а) про мету, характер і несприятливі ефекти діагностичних та лікувальних процедур, можливості ненавмисного заподіяння шкоди здоров'ю підопічного, а також про те, що належить підопічному робити під час їх проведення.

Я сповіщений (-а) про те, що підопічному необхідно регулярно приймати призначені препарати та застосовувати інші методи лікування, негайно доповідати лікарю про будь-яке погіршення самопочуття підопічного, узгоджувати з лікарем прийом будь-яких, не ним прописаних ліків.

Я попереджений (-а) і усвідомлюю, що відмова від лікування, дотримання лікувально-охоронного режиму, рекомендацій медичних працівників, режиму прийому препаратів, самовільне використання медичного інструментарію та обладнання, безконтрольне самолікування можуть ускладнити процес лікування і негативно позначитися на стані здоров'я підопічного.

Я сповістив (-ла) лікаря про всі проблеми, пов'язані зі здоров'ям підопічного, у тому числі про алергічні реакції, індивідуальну непереносимість лікарських препаратів, про всі перенесені підопічним, і відомі мені травми, операції, захворювання, про екологічні і виробничі фактори фізичного, хімічного або біологічного походження, що впливають на підопічного під час життєдіяльності, про прийняття підопічним лікарських засобів. Я повідомив (-ла) правдиві відомості про спадковість, а також про вживання алкоголю, наркотичних і токсичних засобів.

Я ознайомлений (-на) і згоден (-на) з усіма пунктами цього документу, положення якого мені роз'яснено, мені зрозумілі, і добровільно даю свою згоду на обстеження і лікування підопічного в запропонованому обсязі.

«__» _____ 20__ р

(Посада) _____ Лікар

_____ Підпис законного представника

_____ (П.І.Б.)

Інформована згода на медичне втручання

Назва головної організації, юридична адреса, контактна інформація

Я (прізвище, ім'я, по батькові – повністю, рік народження, паспорт: серія, номер, виданий: коли, ким, проживаю за адресою:...) поставлений (-а) до відома, що мені буде надаватися медична допомога на дому співробітниками «Мобільної служби медичної допомоги дітям і молодим дорослим» (назва головної організації).

Мені, згідно з моєю волею, дано повні та всебічні роз'яснення про характер, ступінь тяжкості та можливі ускладнення з боку мого здоров'я.

Я ознайомлений (-а) з розпорядком і правилами лікувально-охоронного режиму і зобов'язуюсь їх дотримуватись.

Я добровільно даю свою згоду на проведення мені, відповідно до призначень лікаря, діагностичних досліджень: аналізу крові загального та біохімічного, досліджень крові на наявність вірусу імунодефіциту людини, вірусних гепатитів, блідої трепонеми, аналізу сечі загального; проведення ендоскопічних досліджень: прийом таблетованих препаратів, ін'єкцій, внутрішньовенних вливань, діагностичних пункцій. Необхідність інших методів обстеження і лікування буде мені роз'яснено додатково. У разі необхідності я буду направлений (-а) для надання консультаційно-діагностичної допомоги до іншої лікувальної установи.

Я добровільно даю свою згоду на медичне обслуговування, що передбачає такі медичні послуги паліативної допомоги, які можуть знадобитися у зв'язку з моїм станом: візит лікаря / медичної сестри – опитування, у тому числі виявлення скарг, збір анамнезу; оцінка стану; психологічна підтримка; планування медичної допомоги; процедури щодо догляду: обробка шкіри, у тому числі пролежнів (за винятком хірургічної обробки); позиціонування хворого; постуральний дренаж; гігієнічні процедури; навчання використанню ортопедичного приладдя; санація ротової порожнини, носових ходів, верхніх дихальних шляхів; перев'язка і обробка трахеостоми / гастростоми; установка і заміна назогастрального зонда; ентеральне харчування (введення сумішей через зонд / гастростому); киснева терапія; догляд і контроль за обладнанням та центральними венозними катетерами; внутрішньом'язові, підшкірні, внутрішньовенні ін'єкції; клізми; катетеризація сечового міхура; огляд, у тому числі пальпація, перкусія, аускультация, риноскопія, фарингоскопія; антропометричні дослідження; термометрія; тонометрія; неінва-

живні дослідження органу зору і зорових функцій; неінвазивні дослідження органу слуху і слухових функцій; дослідження функцій нервової системи (чутливої і рухової сфери); лабораторні методи обстеження, у тому числі клінічні, біохімічні, бактеріологічні, вірусологічні, імунологічні; функціональні методи обстеження, у тому числі електрокардіографія, пікфлуометрія, електроенцефалографія; ультразвукові дослідження, доплерографічні дослідження; введення лікарських препаратів за призначенням лікаря, у тому числі внутрішньом'язово, внутрішньовенно, підшкірно, внутрішньошкірно; медичний масаж; лікувальна фізкультура.

Я проінформований (-а) про мету, характер і несприятливі ефекти діагностичних та лікувальних процедур, можливості ненавмисного спричинення шкоди моєму здоров'ю, а також про те, що мені належить робити під час їх проведення.

Я сповіщений (-а) про те, що мені необхідно регулярно приймати призначені препарати та застосовувати інші методи лікування, негайно повідомляти лікаря при будь-якому погіршенні мого самопочуття, узгоджувати з лікарем прийом будь-яких, не ним прописаних ліків.

Я попереджений (-а) і усвідомлюю, що відмова від лікування, недотримання лікувально-охоронного режиму, рекомендацій медичних працівників, режиму прийому препаратів, самовільне використання медичного інструментарію та обладнання, безконтрольне самолікування можуть ускладнити процес лікування і негативно позначитися на стані мого здоров'я.

Я довів (ла) до відома лікаря про всі проблеми, пов'язані з моїм здоров'ям, у тому числі про алергічні реакції, індивідуальну непереносність лікарських препаратів, про всі перенесені і відомі мені травми, операції, захворювання, про екологічні і виробничі фактори фізичного, хімічного або біологічного походження, що впливають на мене під час життєдіяльності, про лікарські засоби, які я зараз приймаю. Я повідомив (ла) правдиві відомості про спадковість, а також про вживання алкоголю, наркотичних і токсичних засобів.

Я ознайомлений (-а) і згоден (-на) з усіма пунктами цього документа, положення якого мені роз'яснені, мені зрозумілі, і добровільно даю свою згоду на обстеження і лікування в запропонованому обсязі.

«___» _____ 20__ р

(Посада) ___ Лікар

Підпис законного представника

(П.І.Б.)

ЛИТЕРАТУРА

1. Доклад о состоянии здравоохранения в мире. ВОЗ, 2013 [Электронный ресурс]/ Режим доступа: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/1/9789240690868_rus.pdf?ua=1

2. Benini F. Pediatric palliative care [text] / Franca Benini, Marco Spizzichino, Manuela Trapanotto, Anna Ferrante// Italian Journal of Pediatrics. – 2008. -№ 34. – P.4.

3. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. – 2007. – №14. – P. 2-7.

4. Dangel T. The status of paediatric palliative care in Europe/ Dangel T// Journal of Pain and Symptom Management. – 2002. – № 24. – P.160-165.

5. АСТ/РСПС. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: АСТ/РСПС; 1997.

6. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition. Geneva: World Health Organization; 2002. [Электронный ресурс]/ Режим доступа: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

7. Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment 14, The right to the highest attainable standard of health (Twenty-second session, 2000), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), reprinted in Compilation of General Comments and General Recommendations Adopted by Human Rights Treaty Bodies, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.6 at 85 (2003).Документ E/C. 12/2000/4 [Электронный ресурс]/ Режим доступа: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/escgencom14.htm>

8. How many people are in need of palliative care worldwide? In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. [Электронный ресурс]/Режим доступа: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>

9. Palliative care and culturally and linguistically diverse communities [Электронный ресурс]/ Режим доступа: <http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Policy/PCA%20Culturally%20and%20Linguistically%20Diverse%20Communities%20and%20Palliative%20Care%20Position%20Statement.pdf>

10. WHO. Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care: Report of a WHO Workshop Held; Budapest,

Hungary. 25–27 February 2002; Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107426/1/E76503.pdf>

11. Wiffen PJ. Pain and palliative care in The Cochrane Library: Issue number 4 for 2002. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*. – 2003. -№17(2). –P.95–98.

12. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/

13. Lynch T. Mapping levels of palliative care development: a global update/ Lynch T, Connor S, Clark D.// *Journal of Pain and Symptom Management*. – 2013. – №45(6). –P.1094 – 1106.

14. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні / [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20130121_0041.html

15. 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» / [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0625-14>

16. Pastrana T. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care/ Pastrana T., Jiinger S., Ostgathe C. [et al] // *Palliat Med*. – 2008. -№ 22. – P.222 – 232.

17. Lunder U. Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system/ Lunder U.//Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.

18. Materstvedt LJ. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force/ Materstvedt LJ., Clark D., Ellershaw J. [et al]//*Palliat Med*. – 2003. – №17. – P. 97-101.

19. George P. Smith. Terminal sedation as Palliative Care: Revalidating a Right to a Good death/ [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=46251>

20. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).

21. Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer. University of York, NHS Centre for Reviews and

Dissemination, 2000. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/EHC/ehc66.pdf>

22. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 08/09/2009).

23. Jiinger S. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams / Jiinger S., Pestinger M., Elsner F., [et al]// *Palliat Med.* – 2007. – №21. – P. 347-354.

24. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.show.scot.nhs.uk/nhsstaff/hp5_health%20care%20quality_sub2.aspx

25. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [Електронний ресурс]/ Режим доступу: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009).

26. Bluebond-Langner M. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy/Bluebond-Langner M., Beecham E., Candy B. [et al]//*Palliat Med.* – 2013. – №27(8). – P. 705-713.

27. Craig F. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe/ Craig F., Abu-Saad Huijer H., Benini F. [et al] //*European Journal of Palliative Care.* – 2007. – №14. –P. 109 – 114.

28. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004/ [Електронний ресурс]/ Режим доступу: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/bericht_abgestufte_hospiz-_und_palliativversorgung.pdf

29. Hain R. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC/Hain R., Devins M., Noyes J.// *Palliative Care* 2013/[Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>

30. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс]/ Режим доступу: <http://mkb-10.com/>

31. Papadatou D. In the Face of Death: Professionals Who Care for the Dying and the Bereaved (Springer Series on Death and Suicide... by PhD Danai Papadatou (Apr 6, 2009) ISBN:0826102565

32. Downing J. Core competencies for education in Paediatric Palliative Care . Report of the EAPC Children's Palliative / Downing J., Ling J., Benini F, [et al]// Электронный ресурс/ Режим доступа: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%>

33. Himelstein B, Hildne J, Boldt A, Weissman D, Pediatric Palliative Care. NEMJ 2004; 350 (7): pp. 1752-1762.

34. American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. Pediatrics. – 2000. -№ 106 (2). – P. 351-357.

35. Rushton, CH. Pediatric Palliative Care: Coming of Age. Innovations in End-of-Life Care, 2000;2(2), Режим доступа: <http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesMarch00/default.asp>

36. Department of Health. Cochrane H., Liyanage S., Nantambi R., Palliative Care Statistics for Children and Young Adults, 2007, London.

37. ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, 2nd Edition. 2003. UNAIDS/WHO. AIDS Epidemic Update: December 2005. Geneva.

38. Hain et al.: Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions/ BMC Palliative Care. – 2013. – № 12. – P.43. Режим доступа <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>

39. Sirkia K, Hovi L, Pouttu J, Saarinen-Pihkala UM Pain medication during terminal care of children with cancer. J Pain Symptom Manage. 1998; 15:220-226

40. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000; 342:326-333

41. The need for palliative care for children in Africa – Joan Marston, HPCA, August 2006 Institute of Medicine "Opportunities for Controlling Cancer in Low and Middle Income Countries" Feb 2007. Режим доступа: <http://www.iom.edu/Object.File/Master/40/213/Cancer%20control%20report%20brief.pdf>

42. Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S, Wamsler C and Zernikow B. Status quo of palliative care in pediatric oncology- a nationwide survey in Germany. J Pain Symptom Management 2005; 29 (2): 156-64

43. Romer AL. The Children's International Project on Palliative/Hospice Services (ChIPPS): An interview with Marcia Levetown. Innovations in End-of-Life Care, 2000;2(2), www.edc.org/lastact [AVERT Website][ONLINE] Режим доступа: <http://www.avert.org/children.htm> 4 March 2006.

44. The History of Paediatric Palliative Care – What Have We Learnt? Goldman A / J Palliat Care Med, 2nd Congress On Paediatric Palliative Care – A Global Gathering Rome, 19th – 21st November 2014. – P.3.

45. FLACC Scale (Extracted from The FLACC: A behavioral scale for scoring postoperative pain in young children, by S Merkel and others/ *Pediatr Nurse.* – 1997. – № 23(3). – P. 293–297.

46. Voepel-Lewis, Terri, Zanotti, Jennifer, Dammeyer, Jennifer A., and Merkel, Sandra. Reliability and Validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Behavioral Tool in Assessing Acute Pain in Critically Ill Patients/ *American Journal of Critical Care.* – 2010. – № 19 (1). – P. 55–61.

47. Ріга О.О. Проблемні питання впровадження паліативної допомоги дітям раннього віку з невиліковними хворобами центральної нервової системи, які позбавлені батьківського піклування/О.О. Ріга, Р.В.Марабян, А.Ю.Пеньков, Л.М.Осичнюк, В.М.Дрокіна, Н.М.Коновалова, І.В.Гордієнко // *Неонатология, хірургія та перинатальна медицина.* -2015.- Том V, №1(15). – С.5-9

48. Ріга О. 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.

49. Паллиативная помощь детям – комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. – М.: Р.Валент, 2014. – 128 с. ISBN 978-5-93439-478-4

50. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. –М.: Р.Валент, 2014.–180с. ISBN 978-5-93439-477-7

Навчальне видання

**ПРИНЦИПИ
НАДАННЯ ПАЛІАТИВНОЇ
ДОПОМОГИ ДІТЯМ:
перший досвід виїзних дитячих
паліативних бригад в
Харківській області**

Укр. мовою

Підписано до друку 01.03.2016 р.
Формат 60x84/16. Папір офсетний. Друк цифровий.
Гарнітура Myriad Pro. Ум. друк. арк. 6,51.
Наклад 300 прим. Зам. № 13544

Видавництво РА АРТ-МАК
61002, м. Харків, вул. Пушкінська 43, оф.1
Тел.: (057) 751-60-70

