

Полтавський державний медичний
університет
Кафедра педіатрії №2

Ukraine NOW 

Лекція на тему:

**«Сучасні аспекти паліативної допомоги
педіатричним пацієнтам»**

Навчальна дисципліна «Педіатрія»

лекція для лікарів-інтернів II р.н.

План лекції

- *Основи і філософія організації паліативної допомоги дітям.*
- *Принципи пацієнт-центрованого та сімейно-центрованого підходу при наданні дитячої паліативної допомоги*
- *Принцип холістичного підходу (медичної, соціальної, духовної, психологічної складової).*
- *Шляхи та методи створення регіональних програм розвитку дитячої паліативної допомоги.*
- *Завдання та компетенції членів мультидисциплінарних команд*

Паліативна допомога дітям це:

- - Активна турбота про фізичний стан, розумові здібності й душевний стан дитини, що включає також допомогу родині.
- – Допомога надається з моменту діагностування захворювання й триває, незважаючи на те, чи отримує дитина відповідне лікування, чи ні.
- – Особа, яка надає паліативну допомогу дитині, повинна контролювати й намагатися максимально позбавити її фізіологічних та психологічних страждань, а також – дбати про відповідні соціальні умови.

Паліативна допомога дітям - це галузь медицини, що припускає комплексний (фізичний, психологічний, соціальний, духовний) підхід до хворої дитини, яка має обмежений термін життя внаслідок наявності невиліковного захворювання (неонкологічного або онкологічного)



Основні групи дітей, які потребують паліативної допомоги

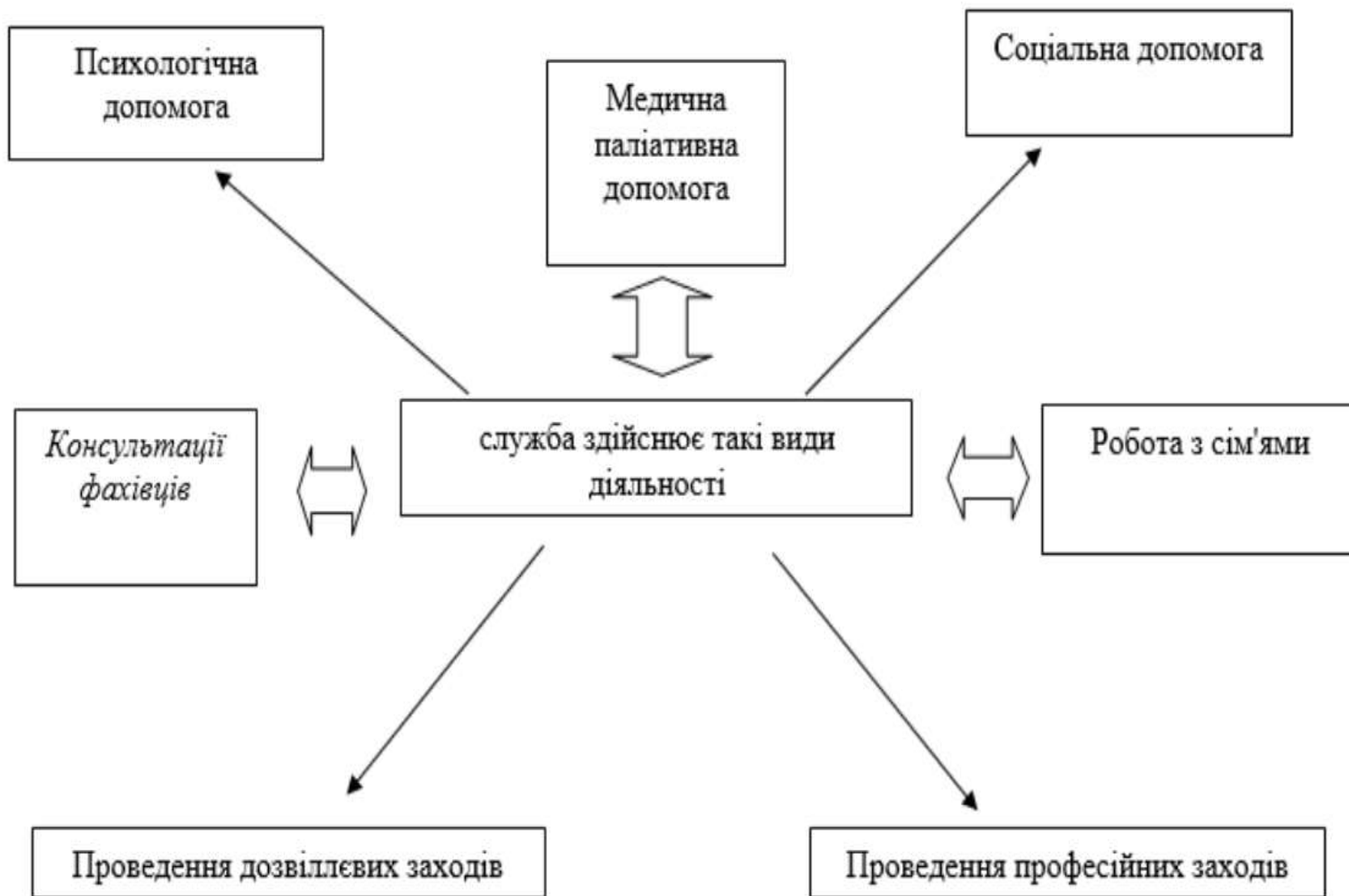


Діти з важкими обмежуючими життя захворюваннями у термінальній стадії

Діти з хронічними прогресуючими і загрозливими для життя захворюваннями, при яких передчасна смерть неминуча, але прогнозується у відносно віддаленому періоді за умови проведення активних паліативних заходів (наприклад, діти, які потребують постійної штучної вентиляції легень)

Діти з загрозливими життям захворюваннями, які мають невизначений прогноз (наприклад, з фатальними наслідками важкої черепно-мозкової травми, вроджених вад розвитку)





В педіатричній паліативній допомозі є:

- Стани, які обмежують тривалість життя - стани, при яких зазвичай настає передчасна смерть;
(Наприклад: м'язова дистрофія Дюшена).
- Стани, загрозливі для життя - 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)

Педіатрична паліативна допомога

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

Кризові ситуації в педіатричній паліативній допомозі

Типи кризових ситуацій:

- Сильний біль
- порушення дихання й прохідності дихальних шляхів
- Синдром верхньої порожнистої вени
- Компресія спинного мозку
- Збудження
- Кровотеча
- Судоми
- Затримка сечі

У кризових ситуаціях проактивне планування і підготовка алгоритму дій є визначальними:

- обговоріть можливі ситуації з родиною;
- обговоріть, як можна впоратися з даними ситуаціями вдома, у лікарні або хоспісі (іноді дії будуть відрізнятися в залежності від місця знаходження дитини, наприклад, грудний дренаж при пневмотораксі не буде поставлений у домашніх умовах, але може бути зроблений у стаціонарі);
- з'ясуйте, де дитина і її сім'я хотіли б перебувати в екстреній ситуації, наприклад, у хоспісі або вдома;
- складіть план дій, які можуть виконувати батьки;
- необхідні ліки повинні бути доступні і придатні до вживання;
- переконайтеся в тому, що у батьків є можливість екстреного зв'язку з медпрацівниками;
- переконайтеся в тому, що в цих медпрацівників є чіткий план дій;

Обстеження та лікування кризових ситуацій у дитячій паліативній допомозі

- У будь-який з кризових ситуацій потрібно подумати:
- Чи потрібно мені знати причину або я зможу ефективно впоратися із симптомами без підтвердження причини?
- Причина піддається лікуванню?
- Чи є придатними для даної дитини заходи щодо з'ясування причини (наприклад, чи є вони інвазивними, їх можна проводити тільки в лікарні і т.ін.)?
- Чи поліпшить лікування основної причини прогноз або якість життя дитини?
- Наскільки ефективним може бути потенційне лікування?
- Наскільки токсичним може бути потенційне лікування?
- Чи доведеться дитині переїжджати на інше місце для обстеження та/або лікування? Якщо це необхідно, чи згодна вона і її батьки на це?
- Побажання дитини і її сім'ї.

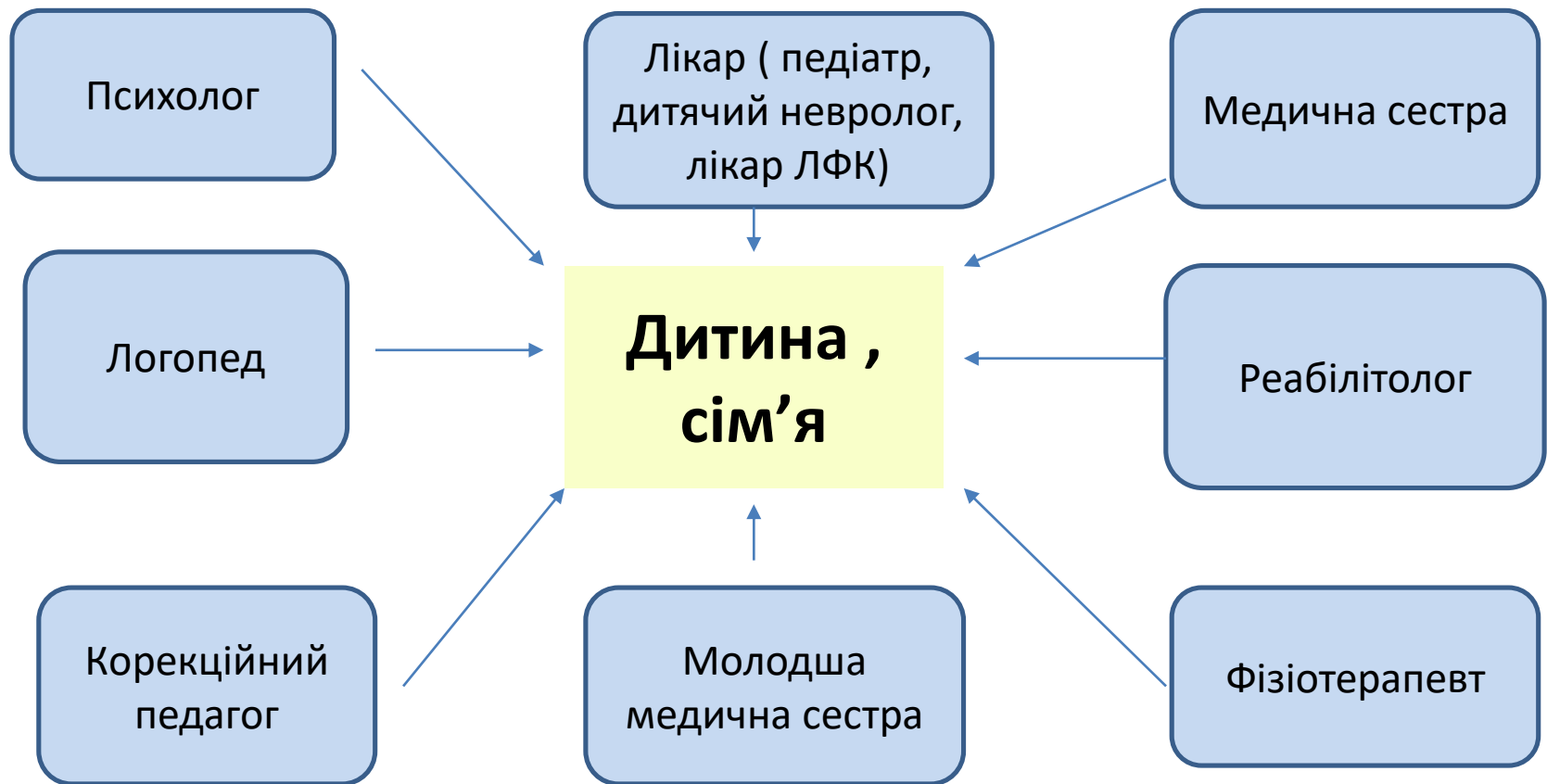
Показники несприятливого прогнозу й погіршення стану

- погіршення життєвоважливих функцій;
- втрата інтересу до оточення;
- зменшення взаємодії з іншими;
- втрата апетиту;
- зниження сечовиділення та кало виділення;
- збільшення періодів сну і/або відчуженості;
- погіршення лабораторних показників (якщо проводиться моніторинг).

«Холістичний підхід» у ППД

- ПСИХОТЕРАПІЯ, ІГРОТЕРАПІЯ, ФІЗИЧНА ТА ОКУПАЦІЙНА ТЕРАПІЯ, МУЗИКОТЕРАПІЯ, АРОМОТЕРАПІЯ - інтегративна медицина, використовує всі терапевтичні підходи, які впливають на дитину в цілому, та доповнює стандартну медичну допомогу, використовуючи холістичний підхід до лікуванню болю.
- Запобігання фізичних страждань (освіта та створення посібника з переліком симптомів, можливих інтервенцій, довідника лікарських препаратів, пакета документів, визначення функціональні обов'язків лікарів, медсестер та молодших м / с).
- Емоційних страждань (визначити роль і функціональні обов'язки психолога (методологія).
- Соціальних страждань (визначити роль і функціональних обов'язків соціального працівника).
- Духовних страждань (визначити механізм, при якому буде забезпечено доступ до конфесійних потреб)

МУЛЬТИ-ДИСЦИПЛІНАРНА КОМАНДА



РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА:

- 1. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні».
- 2. Наказ Міністерства соціальної політики України та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 від 23.05.2014 «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим».
- 3. Хартія прав дитини, яка помирає. Médaille d'Or du Mérite Pour Services Rendus à la Santé Publique 2013. Електронний ресурс: www.fondazionemaruzza.org/CARTA_TRIESTE_UKR_30_GIU_2017_01
- 4. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги./ Ріга О. О., Пеньков А. Ю., Коновалова Н.М. // Харків:2017. – 97 с. 11.
- Принципи надання паліативної допомоги дітям/ М. О. Гончарь, О. О. Ріга, А. Ю. Пеньков. – Харків: ХНМУ, 2016. – 112 с.
- НАВИЧКИ КОМУНІКАЦІЇ В ПЕДІАТРИЧНІЙ ПАЛІАТИВНІЙ ДОПОМОЗІ /Ріга О. О., Пеньков А. Ю. Посібник для фахівців, які працюють з дітьми з невиліковними захворюваннями Харків 2017
- Наказ від 04.06.2020 № 1308 « Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» зі змінами внесеними згідно з Наказом Міністерства охорони здоров'я від 27.12.2023 р.