

**МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ЗАПОРІЗЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ МЕДИКО-ФАРМАЦЕВТИЧНИЙ
УНІВЕРСИТЕТ**

КАФЕДРА ПРОПЕДЕВТИКИ ДИТЯЧИХ ХВОРОБ

ПЕДІАТРИЧНА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА В ПРАКТИЦІ ФІЗИЧНОГО ТЕРАПЕВТА



**НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК
для здобувачів другого (магістерського) рівня освіти
за спеціальністю «Фізична терапія»**

Запоріжжя
2024

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ЗАПОРІЗЬКИЙ ДЕРЖАВНИЙ МЕДИКО-ФАРМАЦЕВТИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
КАФЕДРА ПРОПЕДЕВТИКИ ДИТЯЧИХ ХВОРОБ

ПЕДІАТРИЧНА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА В ПРАКТИЦІ ФІЗИЧНОГО ТЕРАПЕВТА

НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК
для здобувачів другого (магістерського) рівня освіти
за спеціальністю «Фізична терапія»

Запоріжжя

2024

УДК 616-053.2-039.75(075.8)

П24

*Навчальний посібник рекомендований до видання
Центральною методичною радою Запорізького державного
медико-фармацевтичного університету
(протокол № 11 від 28 травня 2024 р.)*

Укладачі:

*О. Г. Іванько – д-р мед. наук, проф.;
І. В. Пащенко – канд. мед. наук, доц.;
М. В. Пацера – канд. мед. наук, доц.;
О. В. Соляник – канд. мед. наук, асист.;
В. Я. Підкова – канд. мед. наук, доц.;
В. А. Дейнега – асистент.*

Рецензенти:

*Т. Е. Шумна, д-р мед. наук, професор, завідувачка кафедри акушерства,
гінекології та педіатрії Європейського медичного університету, м. Дніпро;*

*М. О. Гончарь, д-р мед. наук, професор, завідувачка кафедри педіатрії №1 з
неонатологією Харківського національного медичного університету.*

П24 **Педіатрична паліативна допомога в практиці
фізичного терапевта : навч. посіб. для здобувачів другого
(магістерського) рівня освіти за спец. «Фізична терапія» /
уклад. : О. Г. Іванько [та ін.]. – Запоріжжя : ЗДМФУ,
2024. – 92 с.**

УДК 616-053.2-039.75(075.8)

© Запорізький державний медико-фармацевтичний
університет, 2024.

Зміст

1. Передмова.....	4
2. Сучасне уявлення про паліативну допомогу в педіатрії.....	5
3. Нормативне врегулювання принципів догляду за паліативними пацієнтами...	6
4. Структура і складові паліативної допомоги.....	7
5. Лікування симптомів.....	17
6. Гідратація та харчування.....	20
7. Догляд за кінцем життя.....	30
8. Засоби догляду за тяжкохворими пацієнтами. Профілактика пролежнів.....	37
9. Догляд за паліативним пацієнтом удома: рекомендації родичам.....	51
10. Післямова. Про необхідність формування емпатії та комплайєнсу в медичних працівників.....	53
11.Додаток 1. Детальний перелік станів, що обмежують життя дітей.....	55
12.Додаток 2. Оцінка S-LANSS для виявлення невропатичного болю.....	68
13. Додаток 3. Шкала ознак і подолання болю PedsQL-3.0.....	70
14.Додаток 4. Опитувальник sf-36.....	72
15.Додаток 5. Хартія прав дитини, яка помирає.....	78
16.Перелік рекомендованої літератури.....	90

Передмова

Навчальний посібник, що пропонується, надає основи знань про паліативну терапію та принципи організації догляду за невиліковно хворими пацієнтами.

Педіатрична паліативна допомога або терапія є міждисциплінарною співпрацею медичних працівників, спрямованою на *покращення якості життя* усіх дітей з небезпечними для життя станами, а також їх сімей. Вона фокусується на запобіганні та полегшенні страждань, незалежно від стадії захворювання і всебічно вирішує фізичні, психосоціальні та духовні потреби дитини та її сім'ї. Хоча принципи паліативної допомоги однакові для дітей та дорослих, здійснення допомоги дітям істотно відрізняється через різні когнітивні здібності та емоційну зрілість дитини чи підлітка; відмінності у причинах небезпечного для життя захворювання та виникаючих емоційних та психологічних проблемах тяжкохворих дітей; необхідність спілкування з дитиною її батьками, а в деяких сім'ях – з братами та сестрами.

Актуальність посібника полягає в тому, що питання паліативної терапії майже не висвітлюються в сучасних академічних планах підготовки здобувачів медичної освіти. Однак у реальному житті фахівець з фізіотерапії може бути залученим до співпраці у міждисциплінарній команді з паліативної терапії. Знання цієї теми забезпечить мотивацію здобувача освіти за спеціальністю фізична терапія щодо знайомства, а в майбутньому і засвоєння та практичного застосування принципів паліативної терапії у дітей.

Новизна, актуальність та практична значимість навчального посібника полягає в тому, що на підставі матеріалів, викладених в посібнику, які ґрунтуються на даних міжнародного та власного досвіду, визначені принципи та технології впровадження ПТ в педіатрії. Навчальний посібник призначений для використання студентами-магістрантами ФТ та іншими практичними фахівцями, які впроваджують принципи паліативної терапії в міждисциплінарних командах та надають допомогу нужденним.

Підготовлений для фізіотерапевтів вперше в Україні.

Сучасне уявлення про паліативну допомогу та терапію в педіатрії

Педіатрична паліативна допомога – це особливий вид підтримуючої терапії для дітей з тяжкими захворюваннями. Метою паліативної допомоги є підтримання комфорту та максимально досяжної якості життя. Спеціалісти з паліативної допомоги працюють спільно з лікарями інших медичних спеціальностей, намагаючись забезпечити індивідуальний підхід до дитини та її сім'ї.

Дитяча паліативна терапія, (ПТ) використовує зазвичай *міждисциплінарну команду*, щоб зосередитися на поліпшенні *якості життя*, а також на запобіганні та полегшенні *страждань* дітей із небезпечними для життя захворюваннями. Її слід надавати незалежно від основного захворювання, стадії чи потреби інших методів лікування. Ось чому ПТ – це значно ширше поняття, ніж «медицина вмираючої людини».

Хоча цілі паліативної допомоги у дітей такі ж самі, як і у дорослих, реалізація допомоги відрізняється через потребу в догляді з урахуванням *віку, відмінностей в проявах основних захворюваннях, існуванні емоційних та психологічних проблем*, пов'язаних з несприятливим результатом у дитини та *необхідність спілкування з дитиною, батьками, а в деяких сім'ях і з братами та сестрами*.

Паліативну допомогу оптимально розпочинати при встановленні небезпечного для життя діагнозу або у дітей із хронічними захворюваннями при погіршенні стану здоров'я, порівняно з початковим рівнем. Стани, при яких паліативна допомога корисна, включають стани, за яких радикальне лікування можливе, але може бути безуспішним (наприклад, рак), прогресуючі хвороби за неможливості радикального лікування (наприклад, хромосомні та інші генетичні хвороби), хронічні стани з інтенсивною медикаментозною тривалою терапією.

Слід завжди враховувати, що швидкий прогрес медицини надає принципово нові можливості для успішного лікування захворювань, які ще недавно вважались за невиліковні. Таким чином, ПТ може переходити в умови звичайної медицини.

Цілі. Загальною метою педіатричної паліативної допомоги є покращення якості життя дитини із небезпечним для життя захворюванням. Як задекларовано Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ), педіатрична паліативна допомога *«являє собою активну всебічну турботу про тіло, розум і дух дитини, а також включає підтримку сім'ї. Вона починається з моменту встановлення діагнозу і триває незалежно від того, чи отримує дитина лікування основного захворювання»* [1].

Нормативне врегулювання принципів догляду за паліативними пацієнтами

Сучасна нормативно-правова база паліативної допомоги в Україні регламентується такими нормативними документами, як міжнародні нормативно-правові акти, Конституція України, Закони України, Постанови Кабінету Міністрів України, Накази МОЗ України та Накази Державного Експертного Центру МОЗ України.

Нормативні документи, якими врегульовано базисні принципи надання допомоги невиліковним хворим, наведені нижче.

Конституція України, у ст.28 декларує, що «... жодна особа без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідям», а у ст. 29 гарантує право на особисту недоторканність.

Відповідно до ч. 1 ст. 43 «Основ законодавства України про охорону здоров'я громадян» інформована добровільна згода є необхідною передумовою медичного втручання. Це положення знайшло своє відображення і у ст. 284 «Цивільного кодексу України», де передбачено, що надання медичної допомоги фізичній особі, яка досягла 14 років, проводиться за її згодою (ч. 3), а повнолітня дієздатна фізична особа має право відмовитися від лікування (ч. 4);

Стаття 354 Закону України № 3611-V I від 07.07.2011 року «Про внесення змін до Основ законодавства України щодо охорони здоров'я щодо удосконалення надання медичної допомоги» визначає основні засади надання паліативної допомоги. Відповідно до них пацієнтам, які перебувають на останніх стадіях перебігу невиліковних захворювань, надають допомогу, що включає комплекс заходів, спрямованих на полегшення фізичних і емоційних страждань пацієнта, а також надання психосоціальної та моральної підтримки його родичам. Цей вид допомоги надається безкоштовно за наявності направлення лікувального закладу, в якому пацієнт отримував вторинну (спеціалізовану) або третинну (високоспеціалізовану) медичну допомогу та якщо з ним підписано договір про медичне обслуговування. Порядок надання паліативної допомоги та перелік медичних показань для її надання визначають центральний орган виконавчої влади у сфері охорони здоров'я.

Регулюють надання Наказ МОЗ України № 311 від 25.04.2012 року «Про затвердження та впровадження медико-технологічних документів зі стандартизації паліативної медичної допомоги при хронічному больовому синдромі»;

- наказ МОЗ України №41 від 21.01.2013 р. «Про організацію паліативної допомоги в Україні»;

- наказ МОЗ України № 1308 від 04.06.2020 р. «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні».

У повсякденній діяльності також використовуються основні міжнародні документи, що регулюють надання цього виду допомоги:

- рекомендації N Rec (2003) 24 Комітету міністрів Ради Європи державам-членам «Про організацію паліативного догляду»;
- посібник «Паліативна допомога: рекомендації ВООЗ щодо здійснення ефективних програм» (2007);
- встановлення «Біла книга стандартів та норм паліативної допомоги в Європі – Європейській Асоціації паліативної допомоги» (2009, 2010);
- Празьку хартію «Набуття паліативної допомоги – право людини»;
- Триєстську Хартію «Хартія прав дитини, яка помирає» (Додаток 5).

У вищевказаних документах представлений міжнародний підхід до надання виду допомоги, що розглядається. Відповідно до нього, до надання допомоги невиліковним хворим залучають як самого пацієнта і його рідних, так і громадськість. Головна концепція паліативної допомоги – задовольнити потреби пацієнта, де б він не знаходився: вдома чи в лікарні.

Структура і складові паліативної допомоги

Терміни. Як зазначається у заяві ВООЗ, сім'ї дітей з діагнозом, лікування якого може виявитися неможливим, в ідеалі знайомляться з паліативною допомогою під час встановлення діагнозу. Паліативна допомога вводиться із самого початку лікування, визнаючи, що вона допомагає забезпечити постійну зосередженість на якості життя з полегшенням симптомів, щоб дитина могла продовжувати отримувати задоволення від життя.

Дітям з хронічними станами, такими, як кістозний фіброз або тяжкі неврологічні порушення, може бути корисним введення паліативної допомоги, якщо лікування симптомів утруднене або є значні страждання. Це часто стає очевидним під час погіршення стану здоров'я, що призводить до невизначеності щодо результату та впливає на якість життя.

Надмірно оптимістичні оцінки прогнозу є звичайною перешкодою для початку паліативної допомоги. Тим не менш, введення паліативної допомоги не означає, що лікування, що модифікує захворювання, майже коли вилікування неможливо, залишається доцільним. Хоча медичні бригади часто переймаються тим, що сім'ї «не готові» вирішувати ці проблеми, дані показують, що інтеграція

паліативної допомоги не зменшує надії батьків. Крім того, прогностична інформація, яку клініцисти вважають тією, що засмучує, не знижує бажання батьків отримати інформацію щодо стану дитини і часто вважається важливою для ухвалення рішень.

Паліативна допомога визнає, що завжди є *допомога*, яку необхідно забезпечити, наприклад, увага до фізичних симптомів чи ознак емоційного дистресу, незалежно від клінічної ситуації. В умовах поганого прогнозу паліативна допомога має позитивне значення для підготовки сімей до подальшої тяжкої втрати. Батьки та сім'ї, які погано підготовлені до вирішення проблеми якості життя, схильні вибирати більш інтенсивні та інвазивні втручання, які можуть продовжити страждання ближче до кінця життя.

Відбір пацієнтів. Щорічно в Україні помирає близько 5500 дітей, у багатьох з яких діагностують невиліковну хворобу. Паліативна допомога ідеально інтегрована у догляд за будь-якою дитиною з потенційно небезпечним для життя станом та діагнозом. Повний перелік діагнозів представлений в додатку 1.

Паліативна допомога підходить при наступних станах:

- Радикальне лікування можливе, але може виявитися безуспішним – це стосується дітей з онкологічними захворюваннями, які очікують на трансплантацію паренхіматозних органів або дітей з тяжкою вродженою вадою серця.
- Інтенсивне тривале лікування підтримує якість життя при хронічному потенційно прогресуючому стані – в даний час це включає дітей з м'язовою дистрофією Дюшена, кістозним фіброзом та важкими імунodefіцитами, включаючи інфекцію, спричинену вірусом імунodefіциту людини.

За даними бригад паліативної допомоги у лікарнях спостерігалися такі стани та їх частота, які потребували ПТ:

- генетичні чи вроджені захворювання – 41%;
- нервово-м'язові розлади – 39%;
- рак – 20%;
- респіраторні захворювання – 13%;
- шлунково-кишкові захворювання – 11%.

Майже половина пацієнтів також хронічно використовували будь-які медичні технології (наприклад, гастростомічні трубки, кисневі концентратори і таке інше), і приблизно одна третина мала когнітивні порушення.

Підхід. Інтеграція паліативної допомоги дитині вимагає **індивідуального плану** догляду, розробленого на основі цілей, спрямованих на *підвищення якості*

життя пацієнта та його сім'ї. Цілі і план догляду складаються разом із пацієнтами та його сім'ями.

Ефективна паліативна допомога включає наступне:

- Організація міждисциплінарної команди, оскільки одна людина не має досвіду для задоволення усіх потреб у догляді за дитиною та сім'єю.
- Побудова міцних відносин між медичною бригадою, дитиною та сім'єю. Ефективна комунікація та доступність є ключовими елементами успішного здійснення паліативної допомоги.
- Прийняття рішення щодо продовження лікування на основі цілей комплексного піклування про дитину та сім'ю, а не ізольованого лікування клінічної проблеми. Це може допомогти уникнути пастки проведення втручання через почуття необхідності щось зробити, коли батьки та лікарі стурбовані обмеженнями медицини. План догляду повинен адаптуватися до змін у потребах пацієнта та сім'ї в міру прогресування захворювання.
- Лікування симптомів (наприклад, болю, нудоти, блювання та дихальної недостатності), викликаних основним захворюванням та лікуванням, що триває. Управління включає передбачення і запобігання симптомам, коли це можливо.
- Підготовка пацієнтів та їх сімей до догляду наприкінці життя, включаючи підтримку сімей у зв'язку з втратою.

Міждисциплінарна команда. Паліативна допомога можлива лише за участю міждисциплінарної команди, оскільки одна дисципліна не може задовольнити всі потреби дитини та сім'ї. Дисципліни, необхідні для спектру потреб дитини та сім'ї в паліативній допомозі, зазвичай включають *клініциста, клінічну медсестру-спеціаліста або обізнану з практики медсестру, священика, соціального працівника і фахівця з життя дитини*. Міждисциплінарні команди можуть допомогти виявити та задовольнити емоційні, духовні, фізичні та практичні потреби дітей та сімей.

- Психосоціальні. Соціальні працівники проводять психосоціальну оцінку та підтримують консультації для дитини та сім'ї, а також підбирають громадські служби.

- Емоційні. Фахівці з дитячого життя навчають навичок полегшення «спілкування» з дітьми за допомогою дій, які допомагають впоратися з емоційним дистресом, і можуть дати *важливе розуміння страхів та бажань* дитини.

- Духовні – священнослужителі підтримують релігійні традиції та духовні цінності, які можуть заспокоїти сім'ї, коли вони стикаються з невизначеністю, змінами в медичному статусі, втратою чи горем, і вселити надію та емоційне зцілення.

- Фізичний стан – клініцисти, у тому числі медичні сестри-фахівці, можуть поділитися своїм досвідом у керуванні симптомами. Завжди важливо пам'ятати, що фізичні симптоми покращуються при увазі до кожної із трьох наведених вище складників. Клініцисти паліативної допомоги також можуть виступати посередниками між іншими постачальниками медичних послуг та сім'ями та допомагати координувати медичну допомогу.

Бригади паліативної допомоги також можуть забезпечити сприятливе середовище та допомогти членам медичної бригади впоратися з власним дистресом. Стрес вихователя зрозумілий і поширений під час догляду за тяжкохворою дитиною.

Спілкування та побудова відносин. Спілкування має вирішальне значення для ефективної медичної допомоги в усіх клінічних умовах. Воно засноване на побудові міцних відносин між командою з догляду, дитиною та сім'єю. Пацієнти з небезпечними для життя захворюваннями та їхні сім'ї підкреслюють важливість довгострокових відносин із своєю командою з догляду, щоб сприяти відкритому та ефективному спілкуванню. Вони цінують клініцистів, які знаходять час, щоб сприймати пацієнтів як особистість та демонструють повагу до поглядів дитини та сім'ї. Дуже важливо звернутися як до батьків, так і до дитини, щоб дізнатися їхні погляди та вивчити їхні надії, побоювання та цілі постійного догляду.

Батьки. Наступні відкриті питання є гарною відправною точкою для підготовки батьків до спілкування.

- Розкажіть нам про свою дитину до того, як вона захворіла.
- Що робить вашу дитину щасливою? Сумною?
- Як ви розумієте хворобу/стан вашої дитини?
- Якими були останні кілька тижнів чи місяців? Що ви очікуєте?
- Які ваші сподівання? Що вас турбує?
- Усвідомлюючи хворобу вашої дитини, що найважливіше для вас та вашої родини?

Розмова з дітьми. Коли дитина стикається із загрозливим для життя станом, батьки приймають юридичні рішення щодо варіантів лікування, включаючи впровадження паліативних послуг або послуг хоспісу. Тим не менш, діти повинні брати участь у прийнятті рішень про лікування на рівні, що відповідає їхньому розвитку. Навіть маленькі діти можуть озвучити свої переваги щодо лікування та рішень з догляду. Допомагаючи дітям зрозуміти, що відбувається з ними фізично,

емоційно та духовно, ви допомагаєте їм почуватися комфортно та зменшуєте занепокоєння. Зокрема, підлітки з невиліковними захворюваннями хочуть брати участь у процесі ухвалення медичних рішень.

Базові правила: говоріть дитині тільки те, що вона хоче чути. Відповідайте тільки на те, що вона запитує. Пояснюйте інформацію на «мові» дитини. Розмовляючи про хвороби, будьте серйозними, це та хвороба, якої ніколи не було в неї раніше. Поділяйте її надії і сумніви з приводу одужання. Розмовляйте з дитиною в безпечній формі про тих, хто помер із таким самим захворюванням.

Надання інформації. Можна застосувати ті ж принципи, що і при проведенні «важких розмов». До розкриття інформації найкраще підходить, відповідно до запиту певних людей і найкращих інтересів дитини. Забезпечення необхідною, зрозумілою і чесною інформацією. З ким би ви не говорили, переконуйте, що все можливе буде зроблено для дитини, і що він/вона буде отримувати допомогу протягом всієї хвороби в максимальному обсязі. Дозвольте людям або дитині емоційно реагувати на новини і дайте їм можливість відчувати підтримку.

При створенні комплаєнсу діти повідомляють, що їм комфортніше з лікарями, які знаходять час, щоб поспілкуватися з ними безпосередньо. Нижче наведені відповідні до віку поради під час розмови з дітьми.

Дітям віком від 2 до 5 років корисні:

- Проста, конкретна інформація з відповідними до віку поясненнями.
- Комфорт, впевненість та постійна присутність дбайливих членів сім'ї.
- Залучення батьків до догляду та роз'яснень.
- Відповіді на запитання спокійні, з прикладами.
- Використання гри, маріонеток та ляльок, експресивної терапії та розповідання історій для навчання та прояву емоцій.
- «Перевірка» розуміння дитини.

Діти віком від 6 до 9 років:

- Можуть захопитися деталями та постійно ставити одні й ті самі питання.
- Можуть почуватися відповідальними за хворобу і потребують впевненості в тому, що це не їхня вина.
- Продовжуйте вважати сім'ю дуже важливою та впевненою у постійній присутності дбайливих членів сім'ї.
- Як і раніше, мисліть конкретно, але користуйтеся додатковою інформацією про те, що з ними відбувається.
- Користь від читання, ігор, малювання, мистецтва та музики як відповідні методи втручання.

Діти віком від 10 до 12 років:

- Навчіться почуватися по-іншому зі своїми однолітками у школі.
- Можуть виявляти стоїчну та сміливу реакцію у спробі захистити своїх батьків та опікунів.
- Перевага в безпечному середовищі, щоб досліджувати страхи, надії та очікування.
- Чи можуть бути корисні зустрічі з іншими дітьми або опікунами далеко від батьків.
- Можуть спробувати захистити своїх батьків та сім'ю.
- Можуть бути корисні заняття читанням, грою, малюванням, мистецтвом та музикою, а також підтримка однолітків.

Підлітки:

- Демонструють широкий спектр реакцій на критичні та небезпечні для життя захворювання.
- Почуваються затиснутим між здобуттям незалежності та відчуттям залежності, яку може викликати хвороба.
- Можуть відчувати труднощі у спілкуванні зі здоровими однолітками, тому що вони почуваються «іншими».
- Вигода від того, що вони сумісні з іншими підлітками, які також стикаються з хворобою.
- Користь від груп, що ґрунтуються на діяльності, не орієнтованій на хвороби.
- Можуть скористатися творчими можливостями, що включають мистецтво, танці, музику, відео зйомку, ведення блогу та письменство.

Духовність. *Духовність представляє ставлення людини до сенсу життя та її/його почуття спокою, мети та зв'язку з іншими.* Для деяких сімей духовність може бути знайдена та проявлятися через організовану релігію, але для інших духовність виражається поза такими структурами. Міждисциплінарна допомога, яка досліджує духовні потреби, може надати можливість висловити переконання, цінності, надії та страхи, які в кінцевому підсумку визначають рішення і впливають на скорботу. Надання допомоги сім'ям у питаннях духовності та обговорення смерті часто залучає пацієнта, батьків, братів та сестер дитини.

Серйозне захворювання природно викликає у хворих та батьків питання «чому я?», з бажанням шукати сенсу в такі моменти. Турбота про духовні потреби дитини та сім'ї може допомогти дитині впоратися з цими питаннями, підготувати батьків до

таких питань та надихнути їх наприкінці життя. Духовна турбота також може допомогти впоратися з тяжкою втратою.

У дітей компоненти духовності складають безумовну любов, надію, безпеку, захищеність, прощення та спадщину. Усвідомлення цих потреб та їх значення розвивається у дитинстві наступним чином:

- Немовлята та діти молодшого віку (у віці від 0 до 3 років). Потреби включають довіру, почуття надії та спокою серед інших, а також почуття власної гідності та любові.

- Діти дошкільного віку (від 3 до 6 років). Крім зазначеного вище, духовність має образний характер, і стає важливою в ритуалі.

- Діти шкільного віку (від 7 до 12 років). У цій віковій групі додаються турбота про правильне і неправильне і зв'язок ритуалу з особистою ідентичністю.

- Підлітки (від 13 до 17 років). Підлітки шукають сенс, мету, надію та цінність життя, а також стосунки з вищою силою, що розвиваються.

Діти також мають розуміння смерті в залежності від віку. Діти розуміють смерть як змінений стан вже у трирічному віці, універсальність приблизно до п'яти-шести років та особисту смертність до восьми-дев'яти років. Крім того, на концепцію смерті часто впливають особистий досвід та культура.

Розробка планів догляду з урахуванням цілей. Медична бригада та сім'я повинні встановити цілі догляду, орієнтовані на пацієнта, приділяючи увагу полегшенню страждань дитини та сім'ї. Цілі паліативної допомоги не обов'язково виключають цілі, що спрямовані на терапію захворювання. Наприклад, діти, хворі на рак, та їхні батьки часто мають одночасні цілі паліативної допомоги для зменшення страждань та спрямованої на лікування раку терапії для продовження життя.

Головним орієнтиром має бути добробут дитини. Робота батьків та вихователів полягає в тому, щоб спостерігати, слухати та чесно розмірковувати про те, що відповідає інтересам дитини. Цей процес включає аналіз переваг і побічних ефектів минулих втручань, а також очікуваних результатів поточного і майбутнього лікування.

Наступний ряд питань/проблем корисно розглянути разом із сім'ями при розробці цілей догляду, які можуть допомогти у складанні планів догляду.

- Цілі, які часто визначаються дітьми та їхніми сім'ями, включають комфорт і якість життя. Чи є інші цілі, які важливі для вас (вашої дитини) та вашої родини?

- Ми знаємо, що у дітей та їхніх батьків часто виникають проблеми, які з часом можуть змінитися. Вони можуть включати такі питання: Чи одужаю я (моя дитина)? Чи можна зробити більше? Що її буде турбувати?

- Чи відчуваєте ви меншу користь з меншим поверненням до вихідного стану з плином часу від доступних хронічних та невідкладних методів лікування (наприклад, більш тривалі періоди хвороби або коротші періоди часу між кожним епізодом)?

- Наскільки ви (ваша дитина) здатні отримувати задоволення від того, що важливо для вас (вашої дитини), наприклад, від відносин та діяльності?

- Який відсоток кожного дня або тижня ви (ваша дитина) страждаєте?

- Якщо це буде корисно сьогодні, ми можемо обговорити деякі «що, якщо», щоб розсіяти будь-які занепокоєння, які можуть виникнути у вас, і дозволити вам зосередитися на любові до вашої дитини. Це може включати обговорення того, чого очікувати та розвивати пінг план догляду для потенційних майбутніх потреб, таких як підтримання комфорту.

- Ми ретельно перевіримо, чи будуть ці втручання підтримувати або покращувати здоров'я, досягати цілей лікування або продовжувати процес погіршення стану або страждань.

Прийняття медичних рішень та цілі лікування. Протягом небезпечного для життя стану є можливість втрутитися за допомогою медичних методів лікування з невизначеною ефективністю. Рішення щодо проведення таких втручань необхідно розглядати в контексті цілей дитини та сім'ї.

Наступні кроки корисні для прийняття правильного рішення.

- Визначити ймовірність втручання, що відповідає цілям догляду за пацієнтом та його сім'єю.

- Знати та обговорювати докази можливої користі та шкоди доступних втручань.

- Визначте період часу, протягом якого очікується, що втручання досягне поставленої мети.

- Обговоріть запасний план на випадок, якщо очікувана вигода не настане або страждання посиляться. Це може включати припинення лікування або зміщення загального акценту з лікування на заходи комфорту.

Щоб уникнути непорозумінь, під час цих обговорень слід роз'яснити сім'ї, що команда з догляду не намагається обмежити лікування, яке може принести розумну користь. Ціль полягає в тому, щоб захистити дитину від втручань з невеликою

користю або без такої, які можуть заподіяти шкоду або продовжити страждання, а також забезпечити догляд, що забезпечує максимальний комфорт протягом всього життя дитини.

Реанімація та заходи щодо підтримання життя. У дитини з небезпечним для життя захворюванням інвазивні й ті, що підтримують життя втручання, такі як реанімаційні заходи (наприклад, інтубація), доступні навіть наприкінці життя. Перед небезпечною для життя подією важливо розглянути питання, чи слід виконувати такі втручання. Раннє обговорення дозволяє дітям та батькам приймати рішення, що відповідають їх цінностям та цілям догляду. Ця оцінка повинна враховувати, чи приведе якесь із запропонованих втручань (наприклад, інтубація, непрямий масаж серця, дефібриляція) до бажаного результату.

Наказ NR (no resuscitate, пасивна евтаназія, відхилення реанімації та припинення підтримки життя суто медичними заходами у разі повної безперспективності лікування) є дозволим на законодавчому рівні лише в деяких розвинутих країнах світу, таких як США, Канада, Бельгія, Люксембург та Нідерланди.

У цих країнах обговорення заходів щодо реанімації та підтримання життя потребує оцінки ймовірної користі та можливої шкоди. Важливо, щоб команда з догляду *взяла на себе відповідальність* за цей процес, щоб не покласти надмірну відповідальність на батьків за будь-яке рішення щодо заходів підтримання життя. В ідеалі цей процес є все ж таки справою спільного ухвалення рішень. Наприклад, батьків не питають, чи хочуть вони проведення реанімації своєї дитини. Це пряме питання передбачає пропозицію того, що принесе користь дитині, а не перекладає тягар прийняття рішень на батьків. Також важливо запевнити батьків у тому, що рішення відмовитися від заходів щодо підтримання життя не змінить поточного догляду за пацієнтом, який відчуває страждання. Членам сім'ї нагадують, що прогресуюче погіршення здоров'я дитини не є результатом будь-яких дій, ухвалених для обмеження лікування, а скоріше є результатом проблем зі здоров'ям, які неможливо «вилікувати». Сім'ю слід запевнити у тому, що допомога продовжуватиметься доти, доки вона забезпечує певну якість життя.

В Україні як пасивна, так і активна евтаназія дітей заборонені законом і у разі його порушення винуватці кримінально переслідуються.

Довірена особа щодо медичного обслуговування. Призначення довіреної особи щодо медичного обслуговування дозволяє пацієнтові віком від 18 років призначити когось для прийняття медичних рішень. Соціальний працівник чи інший довірений член команди, пов'язаний із пацієнтом, може допомогти у процесі ідентифікації того, кому пацієнт довіряє, та у заповненні необхідної документації. Цей процес також дає можливість обговорити цілі лікування, прийняття рішень та переконатися в тому, що пацієнт знає про його переваги.

Координація допомоги. Оптимальна допомога можлива лише тоді, коли важлива інформація задокументована та передана всім сторонам, які беруть участь у догляді за дитиною. Ця координація допомоги має враховувати таке:

- Місця надання допомоги. Місцем надання допомоги є медичні заклади (клініки, лікарні та служби невідкладної допомоги) та громадські об'єкти, в яких мешкає дитина (будинки, тимчасовий притулок, школа).
- Особи, які беруть участь у догляді за дитиною. До них належать сім'я, довірена особа у сфері охорони здоров'я (часто член сім'ї), медичні сестри з догляду вдома, постачальники догляду у прийомних сім'ях або групових будинках, шкільні медичні сестри та вчителі, особи, які надають тимчасовий догляд, медичні працівники бригади паліативної допомоги (постачальники первинної медико-санітарної допомоги, лікарі-фахівці, інші члени цієї медичної бригади) та бригади паліативної допомоги стаціонару (хоспісу).

Також корисно визначити (за згодою батьків), яка інформація має бути надана цим особам. Це може зменшити будь-яке почуття «Чому вони це роблять?» та допоможе іншим особам, які займаються доглядом за дитиною, зосередитись на головній меті підвищення якості життя дитини.

Документована інформація повинна включати таке:

- Цілі догляду та порядок визначення рішень для досягнення цілей.
- Плани медичного обслуговування та управління симптомами.
- Місце надання медичної допомоги.
- Плани догляду на випадок небезпечної для життя події вдома та в школі.

Документація щодо проведення поточного контролю стану пацієнта. За потреби надання інформації про динаміку стану дитини під час проведення паліативної терапії при складанні медичної документації можуть бути використані оціночні шкали, кліше і таке інше (додатки 2, 3). Вони значно спрощують надання даних та підвищують їх об'єктивність та інформативність.

Лікування симптомів.

Симптоми, які зазвичай виявляються у дітей з загрозливими для життя захворюваннями, включають біль, задишку, нудоту і блювання, стомлюваність, анорексію та втрату ваги, депресію та тривогу, делірій та збудження, порушення сну, анемію та кровотечу, а також судоми. Ці симптоми/розлади, як правило, викликають стрес як у дитини, так і в її сім'ї. В результаті – дії спрямовані на допомогу, що включає профілактичні заходи та лікування, спрямоване на зменшення або усунення симптомів.

Біль. Біль є поширеним симптомом, який часто завдає страждання як дитині, так і сім'ї. Ефективне лікування болю включає виявлення болю, оцінку її тяжкості, профілактичні заходи та лікування для усунення або зменшення болю, що докладно обговорюється окремо.

Задишка. Задишка – це почуття нестачі повітря, яке може бути пов'язане із утрудненим або болючим диханням. Це найпоширеніший симптом, що виявляється при багатьох медичних розладах. Показники частоти дихання, насичення киснем, рівня газів крові та сприйняття членами сім'ї не обов'язково корелюють із сприйняттям пацієнтом задишки. Дитина може бути спроможна повідомити про ступінь дистресу, пов'язаного з задишкою, використовуючи шкалу, аналогічну візуальній аналоговій шкалі, що використовується для оцінки болю.

Лікування задишки зазвичай спрямоване на виявлення та лікування основної причини. Причини задишки включають захворювання легень (наприклад, пневмонію та первинне інтерстиціальне захворювання), анемію, обструкцію дихальних шляхів пухлиною та серцеву недостатність внаслідок серцевого захворювання. Втручання, що використовуються для полегшення стійкої задишки, незважаючи на максимальне медикаментозне лікування виявлених причин, включають кисневу пробу, прохолодне повітря від вентилятора або відкритого вікна, спрямоване на обличчя, зміну положення, гіпноз або інші методи релаксації, лоразепам при супутній тривозі та сульфат морфіну. Ґрунтуючись на наукових дослідженнях доведено поліпшення при рефрактерній задишці за допомогою сульфату морфіну без розвитку пригнічення дихання. Рекомендована початкова доза для дитини, яка раніше не отримувала опіоїди, становить від 25 до 30 відсотків від дози, що використовується для зняття болю, 0,1 мг/кг на дозу, що вводиться перорально кожні три-чотири години в міру

необхідності (максимальна початкова доза 5 мг). Якщо дитина вже одержує опіоїдний засіб, дозу збільшують на 30 відсотків.

Порушення сну. Порушення сну у тяжкохворих дітей включають труднощі із засипанням, проблеми з підтриманням сну, ранні ранкові пробудження, скарги на сон, що не відновлює, і періоди занадто тривалого сну. Сон може покращитись при лікуванні супутніх проблем (наприклад, болю, депресії). Психологічні та поведінкові втручання включають контроль стимулів, обмеження сну, навчання сну, навчання релаксації та комбінації цих методів. Лікування включає фармакологічні та немедикаментозні методи.

Нудота та блювання. Нудота та блювання є частими симптомами у пацієнтів з хронічними захворюваннями, які можуть бути пов'язані з основним захворюванням або його лікуванням.

Анорексія та кахексія. Анорексія та кахексія зазвичай спостерігаються при прогресуванні небезпечного для життя захворювання. Сприяючі фактори включають:

- біль;
- ліки, які погіршують смак чи зменшують почуття голоду;
- депресія;
- шлунково-кишкові проблеми, такі як нудота, закреп, гастрит, кандидоз ротової порожнини, дисфагія.

Лікування має бути спрямованим на причини, що виявлені. Лікування хвороби може покращити ці симптоми. Фармакологічні втручання, які можуть підвищити апетит, включають ацетат мегестролу, каннабіноїди та кортикостероїди. Їхня користь може бути обмеженою і не призвести до збільшення маси тіла, навіть якщо спостерігається збільшення апетиту.

У онкологічних хворих недостатнє споживання поживних речовин та підвищені метаболічні потреби, пов'язані з раком, мабуть, є основними причинами кахексії. Клінічні особливості, патогенез та лікування кахексії внаслідок раку докладно обговорюються окремо.

Втома. Втома визначається батьками як найпоширеніший симптом в останній місяць життя та джерело найбільшого стресу для дітей, хворих на рак. Цей симптом також найрідше потребує лікування.

Фактори, які сприяють втомі, включають анемію, інфекцію, біль, порушення харчування, погіршення стану, порушення сну, депресію, занепокоєння та прийом

ліків. У дітей із прогресуючим захворюванням опіоїдні анальгетики можуть сприяти зниженню рівня енергії та зниженню здатності концентруватися. Інструменти оцінки доступні з метою оцінки втоми в дітей за віком. Лікування зазвичай зосереджено на основну причину втоми (наприклад, анемії). Мультимодальний підхід до лікування може бути найефективнішим. Втручання включають:

- Лікування депресії, занепокоєння та/або порушень сну, якщо такі є.
- Програми фізичних вправ у межах допустимого для дитини рівня.
- Відпочинок та частий сон.
- Зміна діяльності (включаючи ігри/спілкування).
- Використання психостимуляторів може бути застосоване для збільшення терміну неспанья. З огляду на коротку тривалість їх дії, час прийому доз можна контролювати, щоб він збігався з важливими подіями протягом дня, такими, як візити сім'ї та друзів.

Депресія та тривога. Діти з небезпечними для життя захворюваннями зазвичай відчувають симптоми депресії та тривоги, нервозності та дратівливості. Дітям буває важко відокремити такі симптоми від фізичних симптомів. Вони часто є взаємопов'язаними симптомами, і усунення кожного їх зазвичай важливо задля полегшення інших. Ці симптоми відрізняються за ступенем тяжкості від «почуття смутку та занепокоєння», нормальної адаптивної реакції до тих, хто відповідає діагностичним критеріям психічного розладу (наприклад, великий депресивний розлад, який викликає значний дистрес або порушує повсякденну діяльність).

Депресія у підлітковому віці. Хоча дані щодо ефективності та безпечності обмежені, але використовуються як психотерапевтичні, так і психофармакологічні методи лікування депресії та тривоги у дітей із небезпечними для життя захворюваннями. Лікування депресії у цих дітей засноване на тих самих принципах лікування депресії у дорослих пацієнтів, які отримують паліативну допомогу, або хворих на рак, або у здорових фізично підлітків. Серед цих методів досить значне місце займає немедикаментозна терапія. Фахівці з дитячого життя, дитячі психологи або інші кваліфіковані фахівці є важливими членами команди, яка допомагає дітям виражати емоційні симптоми дистресу за допомогою відповідних віку повідомлень. Зокрема, керовані образи («розмови з ляльками») та гіпноз є ефективними інструментами для дітей з депресією та тривогою.

Немедикаментозні втручання. Нефармакологічні втручання є невід'ємною частиною стратегії керування симптомами. Це включає:

- Фізичні заходи, такі як масаж, тепло, холод, фізичні вправи та працетерапія.
- Когнітивно-поведінкові заходи, такі як керовані уяви, медитація, гіпноз, відволікання уваги, розповідь історій, музична та арт-терапія.

Додаткові та альтернативні втручання все частіше використовуються для лікування фізичних та психологічних симптомів у пацієнтів із дитячою онкологією. Деякі з цих втручань, включаючи гіпноз та психофізичну терапію, є ефективними при болю та занепокоєнні у дітей. Гіпноз був визнаний ефективним для зменшення процедурного стресу, скорочення процедурного часу та зменшення процедурного болю та занепокоєння у дітей. Повідомлялося також, що акупунктура зменшує біль і тривогу.

Гідратація та харчування.

Обговорення харчування та гідrataції може бути утрудненим, враховуючи глибоке прагнення батьків забезпечити достатнє харчування своїх дітей. Зрозуміло, це заважає сім'ям зрозуміти, що наполягання у харчуванні може не надавати користі або навіть завдати шкоди.

Забезпечення ентерального та парентерального харчування може не усунути кахексію, що спостерігається у деяких пацієнтів із хронічними загрозливими для життя захворюваннями (наприклад, раком). У деяких дітей, наприклад, з ураженням стовбура головного мозку, пухлиною центральної нервової системи або з прогресуючим неврологічним захворюванням може розвиватися порушення ковтання як прояв прогресування захворювання. У деяких сім'ях використання гастростомічної трубки може не відповідати цілям лікування. Інші сім'ї можуть використовувати шлунковий зонд для харчування, але давати дитині пробувати їжу через рот, особливо коли смак їжі приносить пацієнту значне задоволення.

У деяких випадках може бути розглянуто ентеральне або парентеральне харчування, і необхідно обговорити та збалансувати переваги втручання з потенційними ускладненнями в міру прогресування захворювання. Обговорення має включати такі питання:

- Визначити втручання, які можуть покращити анорексію та кахексію (наприклад, лікування запорів та нудоти), але збалансувати інформацію з визнанням того, що ці втручання можуть бути неефективними у поліпшенні апетиту або ваги дитини внаслідок прогресування захворювання.

- Розглянути можливі побічні ефекти ентерального харчування, включаючи нудоту, блювання, аспірацію, виділення з ротової порожнини та набряки, оскільки організм стає нездатним переробляти надане харчування.

- Переконати батьків, що діти можуть достатньо комфортно жити протягом тривалого часу з мінімальним споживанням рідини та харчування.

- Розглянути цілі догляду за дитиною та обговорити стратегії, що відповідають цим цілям.

Догляд та годування лежачого хворого вимагають особливої уваги і зосередженості з боку того, хто за ним доглядає. Такі діти часто відчують труднощі з переживанням, ковтанням і можуть вдаватися їжею. Тому їм потрібне особливе харчування. Під час прийому їжі їх не можна примушувати, підганяти і напружувати.

Як забезпечити хворому раціональне харчування при постільному режимі?

Тривале лежання негативно впливає на стан людини. Зменшується м'язова маса, знижується м'язовий тонус. Тривалий тиск на окремі ділянки тіла, а також нестаток енергії та білка викликають зміни шкірних покривів у вигляді пролежнів.

Правильно складений раціон харчування сприяє утворенню шару жирової тканини, що захищає кістки в областях, найбільш вразливих для утворення саден і пролежнів, покращує самопочуття і реакцію пацієнтів на лікування.

Для годування в домашніх умовах використовуються такі методи:

- традиційне оральне годування;
- повноцінне харчування спеціальними сумішами;
- ентеральне харчування через травний тракт (застосування зонда показано при порушеннях ковтання, непрохідності верхнього травного тракту, стравоходу, шлунку, дванадцятипалої кишки);
- парентеральне харчування - внутрішньовенне введення препарату через катетер;
- змішане харчування (ентеральне з додаванням парентерального харчування).

Як напоїти важкохворого?

- Рідку їжу (протертий суп, молоко, кисіль, соки, чай) давати хворому з напувалки або невеликого звичайного чайника.
- Для пиття можна використати поліхлорвінілові трубочки, довжиною 20-25 см і звичайну чашку або склянку.

Тяжкохворі споживають їжу в палаті. Якщо дитина може сидіти, то після миття рук вона їсть самостійно за приліжковим столом; якщо дитині важко сидіти, їй надають положення напівсидячи. Для цього піднімають головний кінець функціонального ліжка або підкладають під спину декілька подушок. Шию та груди вкривають фартушком або клейонкою. Лівою рукою підводять голову дитини, а правою - підносять ложку з їжею або спеціальний поїльник. Кількість їжі, яку спожила дитина, обов'язково фіксують у листку призначень. Їжа має бути смачною, щойно приготовленою і теплою (40-45 °C).

Приймати їжу таким людям необхідно 4-5 разів на день, бажано в один і той самий час. Вечеря повинна бути не пізніше 19:00. Вся їжа має бути теплою, але не гарячою, інгредієнти - м'якими і добре приготованими.

Чим приємніше буде виглядати страва для очей, тим більше у хворого буде бажання її з'їсти. Подавайте їжу, яка йому подобається, в його улюбленій мисці або тарілці. Намагайтеся оригінально прикрасити зеленню - кропом, петрушкою, додати красиво нарізані яскраві овочі.

Показана дієта з високим вмістом білка, що легко засвоюється та забезпечує достатню кількість енергії, вітамінів, мікро- і макроелементів. Страви, що подаються пацієнтові, повинні бути смачними, різноманітними, приготованими з високоякісних продуктів. За сучасними рекомендаціями 65-70 відсотків споживання білка повинно надходити з джерел високої біологічної цінності, як правило, продуктів тваринного походження, які містять повний комплекс незамінних амінокислот. Продукти тваринного походження не є безумовно необхідними для забезпечення оптимального споживання білка, але їх користь безперечна. Справа в тому, що рослинний білок (бобові та зернові продукти, горіхи, насіння та овочі) не містить повного комплексу незамінних амінокислот, і тому потрібна дієва протидія спробам вигодовування маленьких дітей дієтами без тваринного білка, насамперед, молока.

Пацієнту, в якого розвиваються пролежні або лихоманка, необхідна більш калорійна дієта. В цих випадках також необхідно збільшити кількість білка в раціоні. Амінокислоти, що містяться в білках, беруть активну участь в побудові і регенерації м'язової тканини. Білки обов'язково потрібно вживати при відсутності протипоказань – а саме тяжкої ниркової недостатності. Слід дотримуватися обережності, щоб підтримувати відповідну масу тіла лежачого пацієнта.

Треба уникати використання продуктів і напоїв, які затримуються в шлунку, викликають здуття живота, дискомфорт в черевній порожнині (насіння бобових, цибуля, часник, цибуля-порей, огірки, редис), а також, уникати стимуляторів (міцний

чорний чай, кава). Їжа готується на воді, на пару, тушиться без смаження на жирі, запікається в духовці в алюмінієвій фользі, пергаменті або фольговому рукаві.

Забороняються смаження і запікання з додаванням жиру. Більшості лежачих хворих не можна вживати тваринні жири – сало і бекон. Їх слід замінити вершками та рослинними маслами (соєвим, рапсовим, соняшниковим, кукурудзяним, оливковим). Потрібно обмежити споживання цукру і солі, які затримують воду в організмі і викликають набряки.

Щоб задовольнити добову потребу в кальції, необхідно вживати молоко або молочні продукти протягом дня (йогурт, кефір, кисле молоко). Для пиття можна використовувати спеціальні чашки з трубочкою або пляшки з мундштуком.

В організмі людини, яка не виходить з дому протягом багатьох місяців або навіть років, може не вистачати вітаміну D, що виробляється в шкірі під впливом сонячного світла. Він необхідний для всмоктування кальцію. Джерелом вітаміну D є такі продукти, як яйця, вершкове масло, печінка, риба, риб'ячий жир.

Важливим аспектом є забезпечення вітамінами в щоденному раціоні. Найбільш важливий вітамін С – сильний антиоксидант, який підтримує синтез колагену, що відповідає за еластичність шкіри. Він міститься в шипшині, ягодах, цитрусових, а також в зелених овочах, перці, помідорах, картоплі, петрушці.

Цинк надзвичайно цінний для лежачих людей, оскільки сприяє загоєнню ран. Залізо відповідає за вироблення потрібної кількості гемоглобіну, за переміщення кисню в організмі, стан шкіри, волосся і нігтів.

Зондове харчування використовують при порушенні акту жування і ковтання, що спостерігається при захворюваннях, травмах, пораненнях і опіках щелепно-лицьового апарату, порожнини рота, глотки, стравоходу, при хірургічних втручаннях на них, неврологічних захворюваннях (судинні ураження, пухлини мозку та ін.), черепно-мозкових травмах і операціях. Його застосовують у хворих, що знаходяться в несвідомому або коматозному стані, а також у різко ослаблених, які нездатні приймати їжу звичайним шляхом.

При порушенні прохідності стравоходу (стриктури, пухлини, хірургічні втручання) зонд вводять у шлунок через гастростому. При стенозі антрального відділу шлунка або неможливості накладення гастростоми (тотальне ураження шлунка), зондове харчування здійснюють через єюностому. При збереженні прохідності зонд вводять у шлунок через носовий хід, глотку і стравохід.

Закреп – звичайна проблема для людей, що мало рухаються. Для поліпшення спорожнення кишківника їм бажано натщесерце випивати склянку води. Овочі і фрукти, а також цільнозерновий хліб, крупа (гречка, ячмінь) і коричневий рис є

багатим джерелом клітковини, яка поліпшує роботу кишківника. У суп або салати можна додавати 1-2 столові ложки подрібнених пшеничних висівок, псиліума.

Спеціалізовані лікувальні суміші

Рекомендуються спеціалізовані лікувальні суміші для ентерального і зондового харчування, які максимально адаптовані до потреб цієї категорії пацієнтів і містять комплекс вітамінів і мікроелементів, таурин, L-карнітин, холін та інозитол.

У теперішній час рекомендовані наступні суміші.

Харчовий продукт для спеціальних медичних цілей: ентеральне харчування
Нутризон / Nutrison — суміш рідка, повноцінна, збалансована, готова до вживання через зонд, для дієтичного харчування у разі мальнутриції (нутритивної недостатності) для пацієнтів від 3 років та дорослих.



Рис.1. Ентеральне харчування Нутризон (харчовий продукт для спеціальних медичних цілей). <https://medical.nutricia.ua/ru/product/nutritsiia-nutrison-pitanie-enteral-1000ml/>

Характеристики:

- Повноцінний, збалансований продукт для зондового харчування (1 ккал/мл).
- Модифікований склад білка: поєднання молочних (казеїн — 25%, сироватковий — 35%) і рослинних (20% соєвий і 20% бобовий) білків сприяє швидкому випорожненню шлунку та гарному засвоєнню.
- Наявність середньоланцюгових тригліцеридів забезпечує легке засвоєння жирового компонента в разі ферментативної (ліпазної) недостатності.
- Збагачення натуральними каротиноїдами, вітамінами В, С, Е і мікроелементами (хром, селен, мідь) забезпечує антиоксидантний захист.

- Те, що немає харчових волокон, дає змогу використовувати Нутризон у випадках, коли не показана стимуляція моторно-евакуаторної функції кишечника.
- Безглютоєвий продукт
- Продукт містить сліди лактози та харчових волокон.
- Не містить генетично модифікованих компонентів.
- Запаковано в асептичних умовах.
- Стерилізовано за ультрависокої температури.

Суміш рекомендована для спеціалізованого харчування пацієнтів з обмеженою, ослабленою або порушеною здатністю приймати, перетравлювати, засвоювати звичайні харчові продукти або певні поживні речовини, що містяться в них.

Показання до застосування:

Може використовуватися для зондового харчування як єдине або додаткове джерело живлення, у випадках, пов'язаних із нутритивною недостатністю в пацієнтів, які потребують зондового харчування. Нутризон як єдине джерело живлення показаний пацієнтам із нормальним рівнем енергії й білка.

Наприклад, до них належать:

- пацієнти з недоїданням або ризиком недоїдання;
- пацієнти з дисфагією;
- пацієнти з анорексією;
- пацієнти з деменцією/недоумством;
- виснажені пацієнти в хірургії;
- пацієнти з хронічними захворюваннями;
- пацієнти з верхньою шлунково-кишковою непрохідністю і збереженою шлунково-кишковою функцією;
- пацієнти після операції на голові та шийі.

Протипоказання: не застосовується препарат для дітей віком до 3 років та для хворих на галактоземію. Рекомендований термін споживання погоджує лікар.

Склад: вода, мальтодекстрин, олії (соняшникова олія, рапсова олія, олія із середньоланцюговими тригліцеридами (кокосова олія, пальмоядрова олія)), сироватковий білок (з коров'ячого молока), рисове борошно, казеїнат білка з коров'ячого молока, білок із гороху, білок із сої, регулятор кислотності (лимонна кислота), емульгатор (соєвий лецитин), хлорид натрію, риба'чий жир, цитрат калію, фосфат кальцію, гідроксид калію, гідроортофосфат калію, гідроксид кальцію,

каротиноїди (містять сою, β -каротин, лютеїн, живиця лікопену з томатів), хлорид холіну, хлорид калію, гідроксид магнію, L-аскорбат натрію, гідроортофосфат магнію, лактат заліза (II), сульфат цинку, нікотинамід, ретинілацетат, ацетат DL-альфа-токоферолу, глюконат міді, сульфат марганцю (II), селеніт натрію, D-пантотенат кальцію, хлорид хрому (III), холекальциферол, D-біотин, гідрохлорид тіаміну, фолієва кислота, гідрохлорид піридоксину, рибофлавін, йодид калію, фторид натрію, молібдат натрію, фітоменадіон, ціанокобаламін. Без ГМО. Без глютену. Містить цукор. Містить сліди лактози.

Спосіб застосування: Перед використанням перевірити зовнішній вигляд продукту, добре збовтати. Не треба розбавляти продукт і додавати лікарські засоби. Використовувати суміш кімнатної температури.

Харчовий продукт для спеціальних медичних цілей: ентеральне харчування
Nutridrink Skin Repair Strawberry flavour – рідкий напій, готовий до вживання, з високим вмістом білка та енергії, містить аргінін і відповідні вітаміни та мікроелементи. Для нутритивної підтримки пацієнтів з хронічними ранами від 3 років і старше та дорослих.

Nutridrink Skin Repair Strawberry flavour призначений для дієтотерапії для дорослих пацієнтів і дітей від 3 років з опіками, синдромом діабетичної стопи, трофічними виразками, великими ранами, важкими травмами, а також для пацієнтів хірургічного профілю, з додатковою потребою в ранозагоюванні.

Рідкий, готовий до вживання напій із високим вмістом білка й енергії, містить доданий аргінін — важливий імунокомпонент, який регулює імунні функції організму та прискорює процес загоєння ран, зокрема пролежнів, відповідні вітаміни та мікроелементи для кращого ранозагоєння. Високий вміст білка сприятливо впливає на процес одужання пацієнтів з інсультом, синдромом діабетичної стопи та загоєння ран, включно з пролежнями, підтримує лікування пацієнтів після променевої терапії. Збільшена кількість білків у поєднанні з аргініном зменшує прояви побічних ефектів після опромінення. Містить:

- Інгредієнти, важливі для процесу загоєння ран (каротиноїди, вітаміни С і Е, цинк).
- Низький вміст насичених жирів.
- Містить переважно LCT жири (довголанцюгові тригліцериди).
- Низький глікемічний індекс, рівний 34-м.
- Безглютеновий продукт.
- Запаковано в захисному середовищі.
- Ультрапастеризований продукт.

Показання до застосування: Стани, пов'язані з втратою апетиту і/або відмовою від вживання їжі, особливо:

- хворі, що лежать, з пролежнями;
- з порушеннями ранозагоєння;
- після інсульту в хронічній фазі та під час одужання;
- пацієнти із синдромом діабетичної стопи;
- після операції й у період реабілітації;
- з підвищеною потребою в білку й енергії;
- у разі бульозного епідермолізу;
- у разі нутритивної недостатності (мальнутриції).

Рекомендовано згідно з науковими дослідженнями та рекомендаціями для дієтичного харчування пацієнтів з хронічними ранами. Використовується тільки під наглядом лікаря, для ентерального застосування. Не може бути використане як єдине джерело харчування. Не використовується для дітей віком до 3 років. Не рекомендується для застосування критично хворим пацієнтам. Не є лікарським засобом. Дозування: 1-3 пляшки на добу, якщо інше не призначено лікарем або дієтологом. Перед застосуванням добре збовтати. Готовий до вживання, найкраще смакує охолодженим. Пити повільно маленькими ковтками протягом щонайменше 30 хвилин.

Склад: молочний білок (з коров'ячого молока), вода питна, мальтодекстрин, цукор, рослинні олії (рапсова олія, соняшникова олія), L-аргінін, регулятор кислотності (лимонна кислота), L-аскорбат натрію, каротиноїди (містить сою) (β-каротин, екстракт лікопену із томатів, лютеїн), гідроортофосфат магнію, барвник (кармінова кислота), ароматизатор (полуниця), емульгатор (соєвий лецитин), хлорид холіну, гідроортофосфат калію, DL-альфа-токоферол, хлорид калію, цитрат калію, гідроксид магнію, лактат заліза(II), сульфат цинку, гідроксид калію, глюконат міді, сульфат марганцю(II), хлорид натрію, нікотинамід, D-пантотенат кальцію, гідрохлорид піридоксину, рибофлавін, гідрохлорид тіаміну, фторид натрію, ретинілацетат, фолієва кислота, селеніт натрію, хлорид хрому(III), молібдат натрію, йодид калію, фітоменадіон, D-біотин, холекальциферол, ціанокобаламін. Без ГМО. Без глютену.

Ентеральне харчування Nestle Isosource Energy Fibre / Ізосурс Енерджі Файбе 1000 мл

Харчовий продукт для спеціальних медичних цілей, ентеральне харчування для зондового та перорального введення. Рідка, висококалорійна, повноцінна, збалансована суміш із харчовими волокнами для дорослих і дітей, старших за 3 роки

у разі недостатньої маси тіла або ризику її розвитку та/або обмеженого споживання рідини.

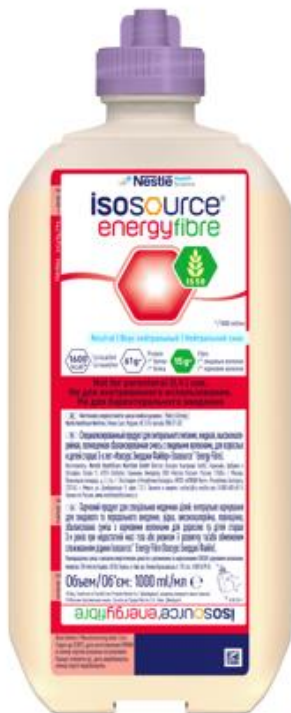


Рис 2. Ентеральне харчування – суміш Ізосурс Енерджи Файбе (Isosource Energy Fibre) <https://www.nestle.ua/brands/special-nutrition/isosource>

Склад: вода питна, мальтодекстрин, молочний білок, олії (рапсова, соняшникова), харчові волокна (горох, аравійська камедь, фруктоолігосахариди, інулін), середньоланцюгові тригліцериди, мінеральні речовини (тринатрію цитрат, калію хлорид, калію цитрат, кальцію цитрат, магнію цитрат, трикалію фосфат, трикальцію фосфат, натрію хлорид, заліза лактат, цинку сульфат, міді глюконат, марганцю сульфат, натрію фторид, хрому хлорид, натрію селенат, натрію молібдат, калію йодид), емульгатори (E472с, E471), жир риб'ячий, холіну бітарtrat, Вітаміни (С, Е, ніацин, пантотенова кислота, В6, В1, В2, А, бета-каротин, фолієва кислота, D, В12, К, біотин), стабілізатори (E466, E460, каррагінан), антиоксидант (E304). Не містить глютену. Оброблений за ультрависокої температури. Упаковано в захисному середовищі. Перед використанням добре струсити. Для підтримання постійного потоку рекомендовано використовувати насос. Рекомендована доза: 1000–1500 мл на день для повноцінного або додаткового харчування, залежно від стану пацієнта або за призначенням лікаря. Можна використовувати як єдине джерело харчування. Не рекомендована дітям до 3 років. Використовувати під наглядом лікаря. Не рекомендовано додавати лікарські препарати.

Умови зберігання: використовувати за кімнатної температури. Невикористану порцію – закрити, зберігати в холодильнику та вжити впродовж 24 годин після відкриття. Продукт, вилитий з упаковки, необхідно щільно закрити та використати впродовж 6 годин за кімнатної температури. Зберігати в сухому, прохолодному місці за температури від +6 °C до +25 °C і відносної вологості повітря, що не перевищує 75%.

Ентеральне харчування Нутрен Оптімум / Nestle Nutren Optimum.

Продукт для спеціальних медичних цілей – ентеральне харчування. Суха, повноцінна, збалансована суміш з ароматом ванілі для дітей старше 4 років та дорослих. З цукром та підсолоджувачем. Це смачний напій, який містить сироватковий білок, пробіотики, пребіотики, вітаміни та мінерали. Науково розроблена суміш забезпечує повноцінне харчування для задоволення потреб дорослих у поживних речовинах. Nutren Optimum (Оптімум) можна використовувати як єдине або додаткове джерело харчування. Також підходить для пацієнтів, які потребують ентерального харчування. Містить:

- 50% сироваткового білка. Протеїн сприяє зростанню та підтриманню м'язової маси;
- джерело харчових волокон;
- вітамін D сприяє нормальній абсорбції кальцію, а кальцій є необхідним для підтримки нормального стану кісток. Тіамін та рибофлавін сприяють нормальному енергетичному метаболізму. Вітамін B12 сприяє нормальному утворенню червоних кров'яних тілець. Фолієва кислота сприяє нормальному кровотворенню.

Склад: мальтодекстрин, молочні білки, рослинні олії (соняшникова, ріпакова), харчові волокна (фруктоолігосахариди, інουλін), цукроза, мінеральні речовини (кальцію карбонат, магнію хлорид, калію гідроксид, калію фосфат, натрію гідроксид, заліза сульфат, цинку сульфат, марганцю сульфат, міді сульфат, калію йодид, хрому хлорид, натрію селенат, натрію молібдат), регулятори кислотності (лимонна кислота, фосфорна кислота), емульгатор (лецитин соєвий), холін, вітаміни (E, C, ніацин, пантотенова кислота, B6, тіамін (B1), рибофлавін (B2), A, фолієва кислота, D, K, B12, біотин), пробіотик (*L. paracasei*), ароматизатор, L-карнітин, таурин, підсолоджувач (ацесульфам калію). Без глютену.

Спосіб приготування однієї порції:

1. Оберіть об'єм, який потрібно приготувати, згідно з таблицею дозування.
2. Відмірте необхідну кількість охолодженої, чистої, кип'яченої води у чисту чашку або контейнер.
3. Відмірте необхідну кількість сухої суміші, використовуючи ложку, що додається.
4. Перед тим, як додавати суху суміш до води, переконайтесь, що її температура становить не більше +45°C. Забороняється використання води з колодязів та каптажних джерел для приготування продукту.
5. Додайте суху суміш та ретельно перемішайте до повного розчинення.

Рекомендоване дозування. У якості додаткового харчування: 2 порції по 230 мл/ml на день або відповідно до рекомендації лікаря в якості єдиного джерела харчування.

Умови зберігання: зберігати банку, в тому числі відкрити, у сухому, прохолодному місці при температурі від +6 °C до +30 °C і вологості повітря не вище 75%. Щільно закривайте кришку. Після відкривання – вжити вміст банки протягом 4 тижнів. Розведену суміш слід використати протягом 4 годин, якщо вона зберігалась при кімнатній температурі (від +18 °C до +25 °C), або протягом 24 годин при зберіганні у холодильнику.

Застосовується для профілактики та корекції недостатнього харчування, або у випадках ризику виникнення порушень харчування. Можна застосовувати як єдине джерело харчування, тільки ентерально, дітям старше 4 років та дорослим. При введенні продукту через зонд додавати ліки або інші харчові продукти не рекомендовано.

Догляд за кінцем життя

У якийсь момент лікування стає нереальним, або терапія, що модифікує перебіг хвороби, стає марною для деяких дітей з небезпечним для життя захворюванням і цілі лікування змінюються. Права цих дітей регулюються **Хартією прав дитини, яка помирає** (Додаток 5).

Догляд наприкінці життя спрямовується на забезпечення комфорту дитини, що вмирає, і зведення до мінімуму страждань (наприклад, дистресу та занепокоєння) як для пацієнта, так і для його сім'ї. Це вимагає розуміння та передбачення потреб пацієнта та сім'ї, а також управління соціальними, правовими, економічними та інституційними обставинами, пов'язаними зі смертю дитини. Хоча підготовка сімей

до смерті дитини може бути складною, це надзвичайно важливо для батьків та родичів.

Планування смерті невиліковно хворої дитини *потребує чесного обговорення планів*, які будуть відповідати цілям догляду, визначення поточних та майбутніх потреб у догляді та визначення того, які ресурси у спільноті доступні для задоволення цих потреб. Догляд наприкінці життя включає:

- Постійну підготовку та підтримку родини.
- Лікування симптомів кінця життя.
- Вибір бажаного місця смерті.
- Обговорення розтину або донорства органів та тканин.
- Надання підтримки та консультування сім'ї у зв'язку з тяжкою втратою.

Підготовка та підтримка. Заходи з підготовки та підтримки дитини та сім'ї з наближенням смерті дитини здійснюються за допомогою наступних кроків:

- Батьків та опікунів можна заохочувати до збереження звичного порядку дня, щоб допомогти сім'ям впоратися з ситуацією, зберігаючи контроль над деякими аспектами свого життя.

- Сімейний дистрес можна зменшити, проаналізувавши очікувані зміни у зовнішності, які відбуваються з наближенням смерті. Фізичні зміни включають слабкість і стомлюваність, зниження апетиту, зміни шкіри (наприклад, похолодання та поява плям), седативний ефект або сплутаність свідомості, зміни характеру дихання, посилення шуму при диханні через респіраторні виділення та втрату здатності заплющувати очі.

- Для сім'ї важливо свій звичайний догляд за своєю дитиною та заходи втручання доповнити турботою, спрямованою на комфорт дитини. Це може включати догляд за ротовою порожниною, обтирання зволоженими губками, особисту близькість і контакт включно з частими обіймами, вибір улюбленої музики та читання літератури.

- Клініцист може призначати та забезпечувати наявність ліків, які лікують очікувані симптоми кінця життя.

Ведення симптомів наприкінці життя. Догляд за невиліковно хворою дитиною повинен забезпечувати відсутність болю чи дистресу у дитини. Симптоми, які можуть вимагати лікування наприкінці життя, включають біль, респіраторний дистрес та збудження.

Паліативна седація. Хоча паліативна седація потрібна рідко, вона використовується як крайній захід, коли всі інші методи контролю страждань не допомогли. Він забезпечує достатню седацію, щоб дитина з невиліковною хворобою знепритомніла з метою полегшити її страждання. Паліативна седація застосовувалася у дітей із наступними рефрактерними симптомами: збудження, біль, респіраторний дистрес та міоклонус.

Делірій та збудження.

Делірій – це розлад або та зміна свідомості, яке розвивається *гостро* (зазвичай від кількох годин до кількох днів) і має тенденцію коливатися протягом дня. Найчастіше це спостерігається у пацієнтів із складними супутніми захворюваннями. Причини включають таке:

- Ліки (опіоїди, антихолінергічні засоби).
- Метаболічні порушення (інфекція, зневоднення, ниркові, печінкові, електролітні порушення).
- Метастази в головний мозок.
- Джерела дискомфорту (біль, задишка, спазми м'язів, положення, закрепи).
- Психосоціальні фактори (емоційний та духовний розлад, порушення зору чи слуху).

Збудження – може виявлятися гучною мовою, плачем, підвищеною руховою активністю, підвищеним вегетативним збудженням (наприклад, потовиділенням, почастиванням пульсу), нездатністю розслабитися чи зосередитися або порушенням режиму сну та відпочинку. Хоча симптоми ажитації можуть збігатися з тривогою, зазвичай мають більше моторних, ніж психологічних проявів.

Лікування як делірію, так і ажитації включає лікування основної причини, коли це можливо. Ліки, які можуть допомогти впоратися з симптомами делірію та збудження, включають бензодіазепіни та нейролептики. Також важливо виключити стани, що викликають появу ажитації, такі як акатізія (неприємний стан рухового занепокоєння) від антидофамінергічних препаратів, міоклонус, синдром відміни опіоїдів та парадоксальні реакції на ліки.

Анемія та кровотеча. У дітей з анемією може спостерігатися стомлюваність, задишка або сильне запаморочення. У цих пацієнтів переливання еритроцитарної маси може покращити якість їхнього життя. З часом симптоматична користь від трансфузії може зменшуватись у міру прогресування захворювання, компенсуючи користь у порівнянні з ризиком ускладнень, що пов'язані з переливанням.

Підвищений ризик кровотечі може виникати в дітей з онкологічними захворюваннями через зниження кількості або функції тромбоцитів, які зазвичай спричинені побічним ефектом терапії або основного захворювання. У цих пацієнтів кровотечу зі слизової оболонки іноді можна зупинити пероральним або внутрішньовенним введенням амінокапронової кислоти для пригнічення фібринолізу. Місцеві варіанти включають фібринові герметики. Таніни, присутні у чорному чаї, також можуть допомогти зупинити кровотечу. В домашніх умовах пацієнти можуть прикладати вологий чайний пакетик до ясен, що кровоточать. Значніша кровотеча може вимагати переливання тромбоцитів.

Судоми. Судоми не завдають пацієнту значних страждань, крім ушкоджень, спричинених несвідомими рухами, але дуже турбують членів сім'ї. Судоми можуть виникати ближче до кінця життя внаслідок захворювання центральної нервової системи, внутрішньочерепного крововиливу та інше. При порушеннях у пацієнтів такого характеру, коли пацієнти не можуть приймати адекватне пероральне харчування або рідину, приймається рішення про початок штучного харчування або гідратації. Залишається незрозумілим, чи дає це достатню користь, щоб виправдати ризики його відомих ускладнень (наприклад, блювання, виділення з ротової порожнини та дихальних шляхів і набряк). Символічне значення харчування та міфи про зневоднення та «голодування» можуть призвести до штучного годування та гідратації без адекватної оцінки його ускладнень та потенційної відсутності користі. *Відмова від перорального та штучного харчування наприкінці життя знижує ризик задухи, аспірації, блювоти та задишки, а також призводить до кетозу, який пов'язаний з відсутністю апетиту, що в свою чергу призводить до почуття благополуччя, знеболення та легкої ейфорії.*

Як добре гідратовані, так і зневоднені термінальні пацієнти відчують *спрагу*, мабуть, тому, що пероральні почуття важливі, як і рівень системної гідратації. Спрагу можна контролювати за допомогою невеликої кількості пероральної рідини та гігієни ротової порожнини. Сухість у роті можна зменшити, завдяки нанесенню на губи вологих тампонів, шматочків льоду чи вазелін. Таким чином, у невиліковно хворих пацієнтів через спрагу не часто виникає необхідність розпочинати штучну гідратацію.

Місце смерті. Планування смерті невиліковно хворої дитини включає визначення пріоритетного місця смерті. Місця включають особисте житло, хоспіси та стаціонарні відділення дитячих лікарень.

Одне дослідження, яке стосувалося 140 батьків, що втратили дитину через рак, показало, що планування місця смерті призвело до більшої кількості смертей *вдома* порівняно з відсутністю планування (72% проти 8%). Для дітей, які померли в лікарні, планування призвело до більшої кількості смертей у стаціонарних відділеннях, а не у відділенні інтенсивної терапії, та до меншої кількості інтубованих дітей. Батьки, які планували місце смерті, з більшою ймовірністю відчували себе готовими до смерті дитини і з меншою ймовірністю віддавали перевагу іншому місцю. Планування починається з пояснення паліативною бригадою варіантів лікування. Важливою частиною процесу планування є участь дитини, коли це є доречним. Коли найкраще місце знаходиться вдома, фахівці з планування виписки та соціальні працівники допомагають організувати послуги хоспісу або інші ресурси у домі.

Послуги хоспісу. Дедалі більше послуг хоспісу задовольняють потреби невиліковно хворих дітей. Команди хоспісу ідеально підходять для надання комплексних послуг дитині, що вмирає, братам і сестрам, батькам і іншим членам сім'ї. Команда хоспісу є міждисциплінарною і включає лікарів, медсестер, соціальних працівників, священнослужителів, фахівців з дитячої психології. Незважаючи на визнання того, що дитячі хоспісні служби ефективні в наданні паліативної допомоги вдома вмираючій дитині, залишаються перешкоди у наданні хоспісних послуг для невиліковно хворих дітей.

Серед них є такі:

- Обмежені послуги хоспісів. Дітей помирає набагато менше, ніж дорослих, що створює проблему утримання кваліфікованого персоналу, здатного надавати паліативну допомогу дітям.
- Вартість та відшкодування витрат на догляд за хоспісом. Відшкодування витрат у хоспісі часто ґрунтується на сплаті послуги за ставкою, наприклад, у США від 125 до 190 доларів на день. Ця ставка призначена для оплати всього персоналу, ліків, обладнання та витратних матеріалів, яких потребує дитина.
- Брак підготовки щодо хоспісної допомоги. Багато лікарів, які доглядають дітей, не знайомі з паліативною педіатричною практикою та хоспісними послугами. В результаті кількість направлень до служб хоспісу обмежена.

Розтин та донорство органів або тканин. Права людини закріплені Конституцією України, ст.28, ст.29 «... жодна особа без її вільної згоди не може бути піддана медичним, науковим чи іншим дослідям" та у ст.29 гарантує право на особисту недоторканність. Відповідно до ч. 1 ст. 43 Основ законодавства України про

охорону здоров'я громадян інформована добровільна згода є необхідною попередньою умовою будь-якого медичного втручання. Це положення знайшло своє відображення і у ст. 284 Цивільного кодексу України, де передбачено, що надання медичної допомоги фізичній особі, яка досягла 14 років, проводиться за її згодою (ч. 3), а повнолітня дієздатна фізична особа має право відмовитися від лікування (ч. 4).

Щодо паліативної допомоги, то вона повинна включати стандартизований підхід до обговорення із сім'єю варіантів після летального наслідку таких, як розтин та донорство органів або тканин у Банк мозку та тканин. Це обговорення в ідеалі проводить довірений та компетентний лікар перед смертю невиліковно хворого. Потенційні переваги розтину та донорства включають таке:

- Розтин часто надає важливу інформацію як для медичного персоналу, так і для сім'ї, яка не очікувала або не була готова до смерті дитини. Зокрема, перегляд результатів розтину у довіреного лікаря може дозволити відповісти на запитання або побоювання, які викликають у батьків дистрес.

- Донати тканини або органи. Це розглядається, як можливість принести користь іншим, навіть після смерті.

- Метою Банку мозку та тканин (www.btbankfamily.org) є просування досліджень порушень розвитку. Це дозволяє зберігати тканини, які можуть бути передані науковим дослідникам для покращення розуміння конкретних захворювань та впливу лікування на патологічний процес, що може бути корисним для майбутніх дітей з таким самим захворюванням.

Отримання згоди на розтин та донорство є складним завданням. Клініцисту необхідно надати інформацію, яка дозволить сім'ї дати повну та усвідомлену згоду на розтин та/або донорство, не викликаючи серйозного занепокоєння. Наступні кроки є корисними:

- Оскільки складно бути обізнаним з усіма культурними та релігійними переконаннями щодо розтину та донорства, використання відкритих питань, таких як «Які у вас найважливіші побоювання з приводу розтину?», є корисним для визначення думки сім'ї.

- Використання ясної мови, яка пояснює загальні процедури, які виконуватимуться, наприклад: «Ми просимо вашого дозволу обстежити тіло вашої дитини, щоб краще зрозуміти процес захворювання. Хоча ця інформація може бути марною для вашої родини, вона може надати інформацію, яка принесе користь майбутнім дітям».

- Лікар повинен також пояснити, що рішення сім'ї будуть зрозумілі при будь-якому рішенні. Деякі сім'ї можуть вважати, що дитина «досить пережила», і не хочуть

проводити розтин чи донорство, тоді як деякі можуть вважати, що ці процедури є способом просування науки та допомоги іншим дітям.

Тяжка втрата (смерть). Тяжка втрата після смерті дитини для батьків, братів, сестер та інших членів сім'ї може бути глибоко тривожною, складною та тривалою.

Батьки.

- Батьки вважають, що смерть дитини суперечить природному перебігу подій.
- Батьки потребують і вірять у свою здатність захистити свою дитину.
- Бачити страждання своєї дитини для них надто руйнівно.
- Батьки можуть зіткнутися з катастрофічною втратою контролю та потенційною втратою своєї батьківської ідентичності.

Брати і сестри.

- Брати та сестри, що втратили близьких, можуть відчувати соціальну ізоляцію та замкнутість. Залучення братів і сестер протягом усієї траєкторії хвороби, надання їм безпечних виходів для своїх почуттів та створення можливостей для виявлення та задоволення їхніх потреб – все це виявилось корисним втручанням ПТ.

Подальше спостереження за тяжкою втратою є невід'ємним компонентом комплексної паліативної допомоги. Ресурси для допомоги скорботним сім'ям включають:

- Постійний контакт із командою з догляду. Після смерті в сім'ї можуть продовжувати виникати медичні питання або помилки, які можуть бути вирішені довіреним членом команди з паліативної допомоги. Часто сім'я вже встановила міцний зв'язок із колективом команди і постійна підтримка дозволяє уникнути почуття покинутої сім'ї. Зокрема, бригади з догляду повинні зв'язуватися з сім'ями у важкі часи, такі як *перший день літа, перший день народження і перша річниця смерті.*

- Групи підтримки часто допомагають сім'ям загиблих. Батьки, які мають доступ до психосоціальної підтримки до смерті дитини, краще справляються зі своїм горем.

- Надання освітнього матеріалу про процес скорботи. Є ресурси, написані як для дорослих, так і для дітей. В додатках 2, 3, 4 надані деякі з них.

- Родичам слід пояснити, що вони мають вибір передати до органів прокуратури тканини після процедури розтину.

Засоби догляду за тяжкохворими пацієнтами.

Профілактика пролежнів.

Однією з найбільш частих проблем у лежачих пацієнтів є пролежні. Вони виникають як через порушення кровообігу в області здавлювання, так і через зниження імунітету. Зазвичай це область крижів, куприка, хребетних відростків, лопаток, п'ят і сідниць.

Стадії розвитку пролежнів

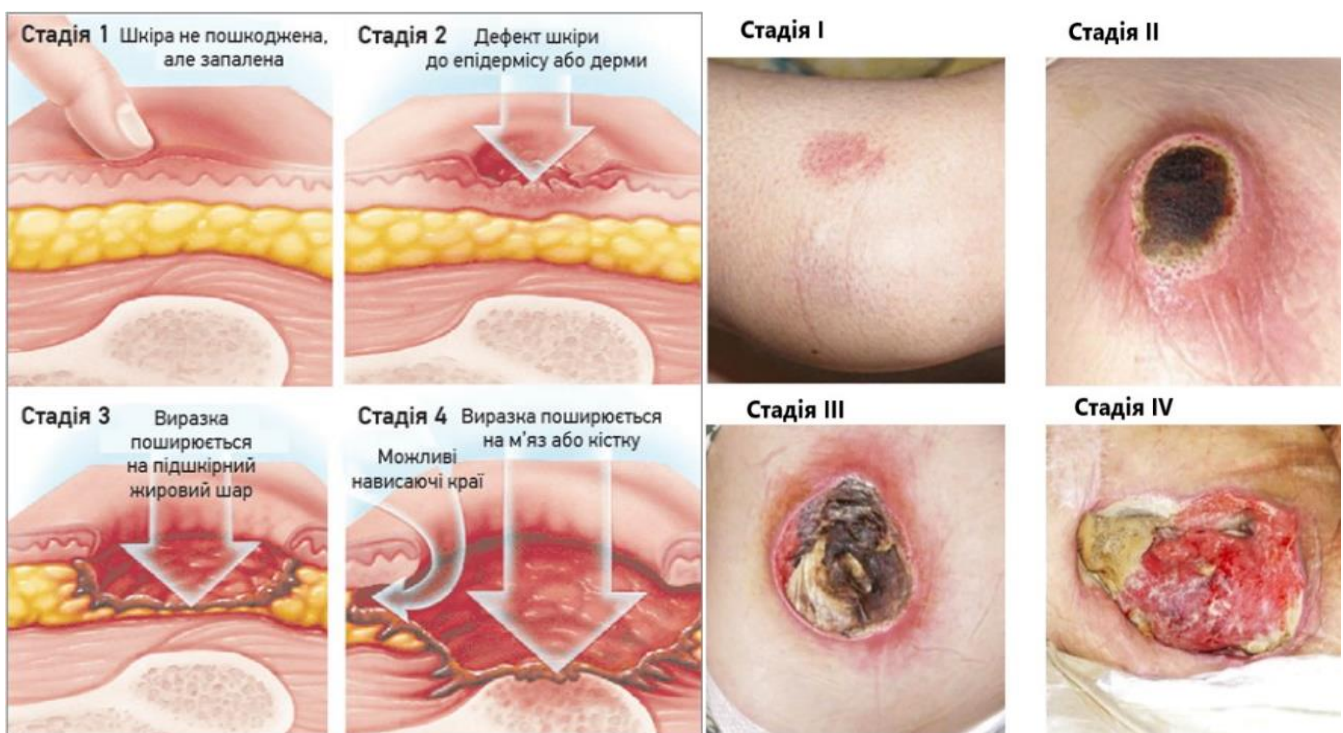


Рис.3. Стадії розвитку пролежнів.

<https://health-ua.com/article/70298-antiseptiki-uvedenn-prolezhny>

<https://ortosalon.ua/ua/blog-kak-lechit-prolezhni-v-domashnih-usloviyah-kak-okazat-pomosh-lezhachemu-cheloveku-s-prolezhnyami/>

Найтиповіші місця утворення пролежнів представлено на рис. 4.

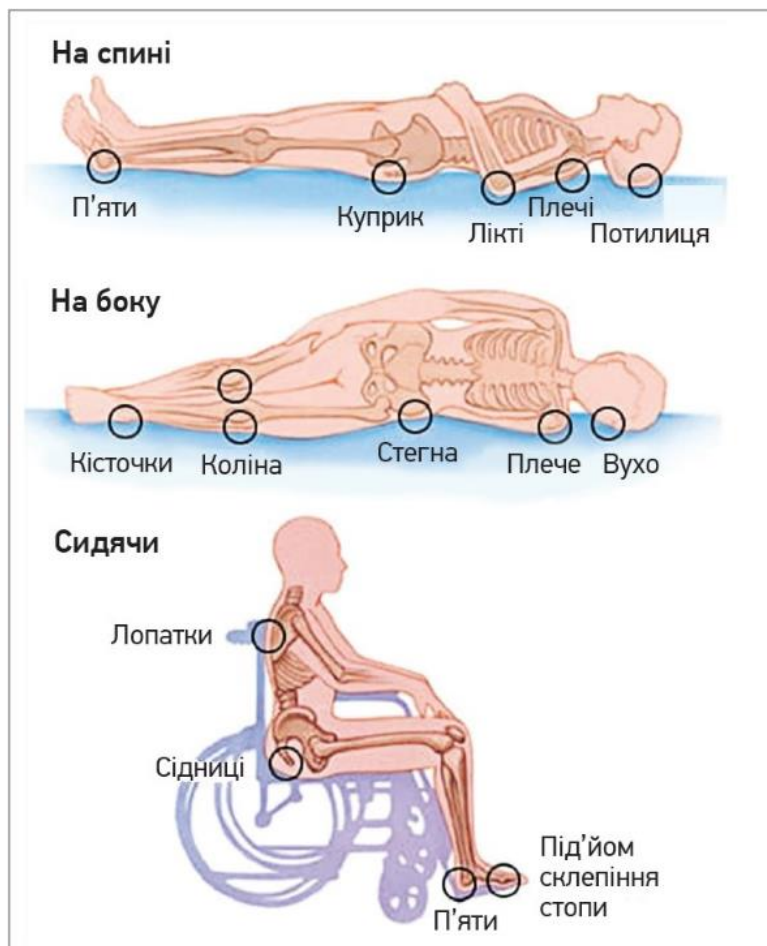


Рис.4. Типові місця з високим ризиком розвитку пролежнів, в залежності від положення пацієнта

<https://health-ua.com/article/70298-antiseptiki-uvedenn-prolezhnv>

Оскільки лікувати пролежні важко, потрібно докласти всіх зусиль, щоб не допустити їх появи. Профілактика пролежнів у тяжкохворих дітей є надзвичайно важливою, оскільки пролежні можуть призвести до значного дискомфорту, болю і навіть смерті.

Ключові аспекти профілактики пролежнів:

Постільна поверхня з низьким тиском. Для найбільшої ефективності можуть бути використані спеціальні постільні матраци або поверхні з низьким тиском, які розроблені спеціально для зменшення тиску на точки контакту та запобігання утворенню пролежнів. Використання спеціальних матраців, подушок та гелевих підкладок є важливим аспектом профілактики пролежнів у тяжкохворих дітей.

Існує декілька типів спеціальних матраців і подушок.

Противолежневі матраци (рис.5). Ці матраци мають спеціальну конструкцію, яка розподіляє тиск тіла рівномірно, запобігаючи утворенню точок тиску. Вони забезпечують оптимальну підтримку тіла та сприяють нормальній циркуляції крові.



Рис.5. Протипролежневі матраци. https://med1.ltd/uk/tovary-dlya-reabilitacii/matrasy-protivoprolezhnevye/?utm_source=google_poshuk&utm_medium=protivoproleznevyy_matras_ukr&utm_campaign=prolejniv_matracy&utm_source=1&gclid=CjwKCAjwupGyBhBBEiwA0UcqaNOorLIWM

Повітряні матраци. Ці матраци мають повітряні камери або внутрішні насоси, які можуть регулювати тиск повітря, щоб забезпечити оптимальний комфорт та підтримку тіла. Вони допомагають уникнути надмірного тиску на шкіру та тканини.

Подушки і матраци з ефектом пам'яті (рис.6). Вони мають спеціальний матеріал, який м'яко адаптується до форми голови та шиї, тіла, забезпечують оптимальну підтримку та комфорт.



Рис.6. Подушки і матраци з ефектом пам'яті. https://www.orto-line.com.ua/ua/protiprolezhneva-podushka-pvh-art-airlite-osd-italiya.html?utm_source=1&utm_medium=1&utm_campaign=1&utm_source=1&gclid=CjwKCAjwupGyBhBBEiwA0UcqaPPRTJ4rNWBLSu kmEQ4Jv6HzFB-nMaoFxrhIcC_bTaEG9lY1YmLDxRoCqKgQAvD_BwE

Гелеві подушки і підкладки (рис. 7). Гелеві подушки і підкладки мають м'яку гелеву конструкцію, яка пристосовується до контуру тіла, зменшує тиск на шкіру та запобігає утворенню пролежнів.



Рис.7. Гелеві підкладки. <https://magdek.com.ua/ua/podushki/ortopedicheskiye-podushki-s-effektom-pamyati>

Пневматичні подушки проти пролежнів (рис. 8). Спеціальна технологія подушки забезпечує запобігання пролежням та розвантаження куприка, тазу та сідниць. Подушка більше повітря і вентиляції тим частинам тіла, які більше схильні до тиску.



Рис.8. Пневматичні подушки проти пролежнів. <https://www.medtechnika.com.ua/ua/reabilitacija-i-uhod/antiacarian-systems/antiacarian-circle/>

Деякі спеціальні матраци або подушки мають функції стимуляції кровообігу, які допомагають забезпечити правильну циркуляцію крові та запобігти утворенню пролежнів.

Спеціальні валики та підлокітники (рис. 9). Для підтримки правильної позиції тіла та запобігання тиску на точки тиску можуть використовуватися спеціальні валики та підлокітники, які розміщуються під ногами, руками або шиєю.



Рис.9. Спеціальні валики та підлокітники.

<https://www.youtube.com/watch?v=fM5NTqOuDAU>

Використання спеціальних підкладок (рис.10). Спеціальні підкладки можуть бути розміщені під ногами, руками або іншими частинами тіла, щоб зменшити тиск на точки тиску. Це запобігання є важливим аспектом у профілактиці пролежнів у тяжкохворих дітей, особливо тих, які проводять значний час у ліжку або мають обмежену можливість рухатися. Вага тіла має бути рівномірно розподілена, а на кожну частину тіла має діяти мінімальний тиск.



Рис.10. Спеціальні підкладки для профілактики пролежнів.
<https://medmag.ua/sredstva-reabilitacii/protivoprolezhnevye-sistemy/komplekt-protivoprolezhnevyyh-podushek-pod-koleno-i-pod-pyatku-lezheboka>

При виборі спеціального матраца чи подушки для тяжкохворої дитини важливо враховувати її індивідуальні потреби та особливості. Крім того, слід регулярно перевіряти стан матраців та подушок та замінити їх при необхідності, щоб забезпечити ефективність профілактики пролежнів.

Медичні ліжка (рис.11). Ці спеціально розроблені ліжка мають різноманітні функції, такі як регульована висота, нахил спинки та ніжки, що дозволяє забезпечити оптимальне положення тіла для зменшення тиску на точки тиску та запобігання утворенню пролежнів. Важливо забезпечити правильну позицію тіла дитини, щоб уникнути стиснення кровоносних судин і забезпечити оптимальний кровообіг.



Рис.11. Медичне ліжко.

<https://www.youtube.com/watch?v=fM5NTqOuDAU>

Правильна позиція тіла допомагає уникнути перенапруження м'язів, забезпечує їм оптимальну підтримку та розслаблення. При довготривалому перебуванні у неправильній позиції тіло може зазнати деформацій, особливо в уразливих ділянках, таких як суглоби. Правильна позиція тіла може сприяти оптимальному функціонуванню дихальної та кровоносної систем, що важливо для покращення самопочуття.

Перестилання ліжка є важливою складовою догляду за тяжкохворими дітьми, оскільки допомагає зберегти чистоту та здоров'я шкіри, запобігає утворенню пролежнів та забезпечує комфортні умови для відпочинку та лікування. Знімати стару постільну білизну треба дбайливо, щоб не травмувати дитину чи подразнити її шкіру. Перед тим, як покласти нову білизну, треба переконатися, що матрац чистий і сухий. Для очищення та дезінфекції застосовувати безпечні засоби, особливо в ділянках, де відбувається контакт зі шкірою. Перестилання ліжка – це важлива процедура, яка повинна виконуватися з урахуванням потреб та особливостей кожної дитини.

В одязі, білизні та постільній білизні слід використовувати м'які та «дихаючі» матеріали з метою забезпечення комфорту і здоров'я тяжкохворих дітей. Серед таких тканин можна виділити наступні:

Бавовна. Бавовна є одним з найбільш популярних і дихаючих матеріалів. Вона натуральна, м'яка до шкіри та допомагає вбирати вологу, що робить її ідеальним варіантом для одягу, білизни та постільної білизни.

Бамбук. Тканина з бамбука також дуже м'яка і дихаюча. Вона має відмінні властивості вбирання вологи і швидко сохне, що дозволяє шкірі залишатися сухою та комфортною.

Льон. Льон є натуральним матеріалом з хорошою вентиляцією, що робить його ідеальним для літнього одягу та постільної білизни. Він також має властивості вбирання вологи і швидко сохне.

Віскоза. Віскоза є штучним волокном, яке має схожі властивості з бавовною, але вона може бути ще м'якішою та більш легкою. Вона також добре вбирає вологу і допомагає вентилювати шкіру.

Мікрофібра – це штучний матеріал, який дуже м'який та легкий. Вона має властивості швидкого висихання, що робить її відмінним варіантом для одягу та постільної білизни.

Переваги використання м'яких та дихаючих матеріалів у тяжкохворих дітей включають зменшення ризику подразнення та алергічних реакцій, забезпечення комфорту, допомагає запобігти тертю та подразненню шкіри. Крім того, ці матеріали дозволяють шкірі дихати та відводити вологу, також може допомогти зменшити тиск на шкіру та тканини, що особливо важливо при тривалому перебуванні в ліжку, або при обмеженій активності.

Зміна положення. Щоб запобігти надмірному тиску на певні точки тіла, необхідно регулярно змінювати положення дитини. Це може включати зміну положення з лівого боку на правий, зворотно, або підняття дитини, щоб рівномірно розподілити тиск. Необхідно змінювати положення хворого кожні дві години. Аби контролювати цю процедуру, можна використовувати годинниковий циферблат, виокремивши на ньому кожен другу годину. Можна застосовувати подушки для перевертання (рис.12).



Рис.12. Подушка для перевертання.

https://ortosalon.ua/index.php?route=product/product&product_id=7352&gclid=CjwKCAjwupGyBhBBEiwA0UcqaJXl_trH4UN2_3Xe5b19h8BZUjVdXoVKqefo7jIbXNXP_C-d6xLOtPxocWDEQAvD_BwE

Зменшення тиску на точки тиску важливо для збереження здоров'я шкіри та тканин у тяжкохворих дітей. Вибір методів та засобів повинен враховувати індивідуальні потреби та стан кожної дитини. Для деяких дітей можуть бути корисними *спеціальні постільні ванночки з водою або гелем*, які створюють м'яку підтримку для тіла та допомагають зменшити тиск на точки тиску. Основна ідея полягає в тому, що пристрій, наповнений водою або гелем, розташовується між матрацем та тілом, щоб створити м'яку підтримку та розподілити тиск по всій поверхні тіла.

Постільні ванночки можуть бути виготовлені з м'яких матеріалів, таких як медичний силікон або термопластичний полімер, що дозволяє їм бути комфортними та безпечними для використання. Деякі моделі постільних ванночок мають можливість регулювання рівня наповнення водою або гелем, що дозволяє налаштувати жорсткість пристрою відповідно до індивідуальних потреб. Використання постільних ванночок може покращити кровообіг та запобігти утворенню пролежнів, так як дозволяють зменшити тиск на найбільш вразливі ділянки шкіри, такі як сідниці, спина, лопатки та п'яти, що допомагає уникнути подразнення та ушкоджень. Постільні ванночки легко використовувати: їх можна просто розташувати під простирадлом або під ліжковим матрацем. Багато моделей постільних ванночок мають водонепроникні оболонки, що полегшує їх очищення та зберігання.

Загалом, постільні ванночки з водою або гелем є ефективними засобами профілактики пролежнів у тяжкохворих дітей. Вони забезпечують м'яку підтримку та зменшують тиск на точки тиску, що допомагає зберегти здоров'я шкіри та загальний комфорт користувача. Перед використанням будь-яких медичних пристроїв, слід консультиватися з медичним фахівцем для отримання рекомендацій та інструкцій.

Стимуляція кровообігу важлива для збереження здоров'я та профілактики утворення пролежнів у тяжкохворих дітей. При виборі методів стимуляції слід враховувати індивідуальні потреби та можливості кожної дитини. Стимуляція кровообігу – це процес, що спрямований на покращення циркуляції крові в тканинах тіла. Для тяжкохворих дітей, які проводять багато часу в ліжку або мають обмежену можливість рухатися, стимуляція кровообігу може бути особливо важливою, оскільки допомагає запобігти утворенню пролежнів та зберегти здоров'я шкіри. Ось деякі способи стимуляції кровообігу.

Масаж. Регулярний масаж може покращити кровообіг, посприяти розслабленню м'язів і підвищити кисневий та поживний потік крові до тканин. Для тяжкохворих дітей масаж може бути легким і ніжним.

Використання спеціальних пристроїв. Для стимуляції кровообігу можуть використовуватися спеціальні пристрої, такі як циклічні компресійні масажери, які стискають і розслабляють м'язи, що сприяє кровообігу.

Фізична активність. Якщо дитина має можливість рухатися, важливо стимулювати її до фізичної активності. Прості вправи, які виконуються в ліжку, можуть допомогти покращити кровообіг.

Підйом ніг. Піднесення ніг може допомогти полегшити кровообіг у верхній частині тіла та зменшити тиск на деякі точки тиску. Це може бути здійснено за допомогою спеціальних підставок або підвищень для ліжка.

Гідротерапія. Використання гідротерапії, такої як занурення у воду або застосування теплих компресів, може допомогти розслабити м'язи і покращити кровообіг. Для тяжкохворих дітей, включаючи тих, хто має обмежені можливості рухатися або проводить багато часу у ліжку, гідротерапія може бути ефективним засобом полегшення фізичного дискомфорту. Занурення в воду може відбуватися в спеціальних басейнах для гідротерапії або в звичайних ваннах з додаванням теплої води, або в надувних ваннах (рис.13).



Рис.13. Надувна ванна. <https://prom.ua/ua/p1661019212-naduvnaya-vanna-dlya.html>

Ванна у здутому вигляді розміщується під пацієнтом. Потім, завдяки компресору, її надувають та наповнюють теплою водою. Важливо забезпечити безпеку під час процедури, особливо для дітей, які можуть мати обмежені можливості рухатися або потребують додаткового нагляду.

Тепла вода розслабляє м'язи, полегшує біль та стимулює кровообіг, допомагає розслабити напружені м'язи, знімає біль і дискомфорт, що особливо важливо для дітей з м'язовими спазмами. Занурення у теплу воду сприяє розширенню кровоносних судин та покращенню кровообігу, що може допомогти зменшити запалення та прискорити процеси загоєння тканин. У воді тіло дитини стає легше і тиск на суглоби та хребет зменшується, що може зменшити біль та дискомфорт у випадках контрактур суглобів або хребта. Вправи, виконані у воді, можуть допомогти покращити рухливість та координацію, оскільки вода створює певний опір, який змушує м'язи працювати, також можуть покращити дихальну функцію, оскільки вода впливає на роботу дихальних м'язів та розширює дихальні шляхи. Занурення у теплу воду може мати релаксуючий ефект на дитину, допомагає знизити рівень стресу та підвищити настрій.

Гідротерапія також може включати альтернативне застосування теплої та холодної води для зменшення запалення, покращення кровообігу та зняття болю. Гідротерапія може бути корисною для тяжкохворих дітей з різними станами та обмеженнями. Вона дозволяє полегшити біль, покращити функцію м'язів, зменшити стрес.

Важливо також забезпечити регулярний моніторинг стану шкіри та вжити вчасних заходів у разі виявлення будь-яких ознак подразнення або ушкоджень. Моніторинг стану шкіри є ключовим аспектом догляду за тяжкохворими дітьми, оскільки допомагає вчасно виявляти будь-які ознаки подразнення, ушкодження або ризику розвитку пролежнів. Важливо проводити регулярні огляди шкіри тяжкохворої дитини, особливо тих ділянок тіла, які найбільше піддаються тиску, таких як сідниці, п'яти, лопатки, лікті. Огляди можуть проводитися кілька разів на день, залежно від потреби та стану дитини. Потрібно й важливо відслідковувати будь-які зміни у стані шкіри, такі як почервоніння, подразнення, виразки, вологі або гарячі плями, виразкові ушкодження або ознаки некрозу шкіри. Будь-які зміни помічені батьками дитини повинні бути відразу зафіксовані та обговорені з медичним фахівцем мультидисциплінарної команди медичних працівників із паліативної терапії. Ретельний догляд за шкірою, регулярне очищення та зволоження, запобігання надмірної вологості та подразнень, допомагають знизити ризик розвитку пролежнів.

Догляд за шкірою та порожниною рота тяжкохворих дітей має особливу важливість, оскільки вони можуть бути більш схильні до розвитку ушкоджень у порожнині рота. Серед препаратів, які застосовують для догляду за слизовою оболонкою порожнини рота, гідне місце посідають *лістерин* та *хлоргексидин*.

Регулярне миття та догляд за шкірою, особливо в областях, які піддаються тертю та тиску. Щоденне миття шкіри є важливою процедурою для видалення забруднень, поту та мікроорганізмів, які можуть призвести до інфекцій. Рекомендовано використовувати м'який гіпоалергенний миючий засіб або спеціальні гіпоалергенні серветки для чутливої шкіри і уникати використання агресивних або ароматизованих продуктів, які можуть подразнювати шкіру. Після миття обов'язково треба просушити шкіру, особливо у складних ділянках, де можуть утворюватися попрілості за допомогою м'якої ганчірки або рушника. У разі виникнення попрілості є спеціальні захисні креми або мастила, які допомагають утримати шкіру сухою та захистити її від подразнень.



Рис.14. Косметичні засоби для догляду за шкірою.

<https://www.medtechnika.com.ua/ua/krem-ot-prolezhnej-50-ml-krasota-i-zdorov-e.html/>

Не застосовують процедури, які можуть пошкодити шкіру, такі як використання грубих губок або сильного масажу. Регулярно мити та забезпечувати чистоту всіх інструментів, які стикаються зі шкірою, для запобігання передачі інфекцій. Для запобігання сухості та подразнення шкіри використовувати засоби для зволоження шкіри після кожного миття, коли шкіра ще волога. А також вранці та ввечері перед сном, особливо в зонах, які схильні до сухості, таких як лікті, коліна та п'яти. Такий підхід допоможе зберегти вологу в шкірі та запобігти її сухості та утримати шкіру зволоженою протягом усього дня. Не можна використовувати агресивні миючі засоби або гарячу воду, оскільки це може спричинити пересушення

шкіри. Тому пропонують до застосування тільки м'які миючі засоби та теплу воду. Запобігання пошкодженням шкіри у тяжкохворих дітей вимагає систематичного та уважного підходу. Важливо вибрати зволожуючий засіб, який відповідає потребам шкіри та враховує її чутливість – гіпоалергенні засоби, які не містять ароматизаторів або шкідливих речовин. Для тяжкохворих дітей з особливою потребою можуть бути доступні спеціальні засоби для зволоження, такі як бар'єрні креми, що допомагають захистити шкіру та зберегти вологу (рис.15).



Рис.15. Зволожуючий засіб. <https://mystoma.com.ua/product/sprej-zahysnyj-skin-bar-yer-bez-spyrtu-60-ml-sejf-sympl-usa-ameryka/>

Прозора плівка-бар'єр захищає чутливу шкіру від пошкодження. При нанесенні на шкіру, спрей утворює захисну невидиму плівку, під якою шкіра дихає і, в той же час, захищена від можливого її подразнення. Для досягнення найкращих результатів зволоження шкіри, важливо дотримуватися регулярного режиму і застосовувати зволожуючі засоби систематично.

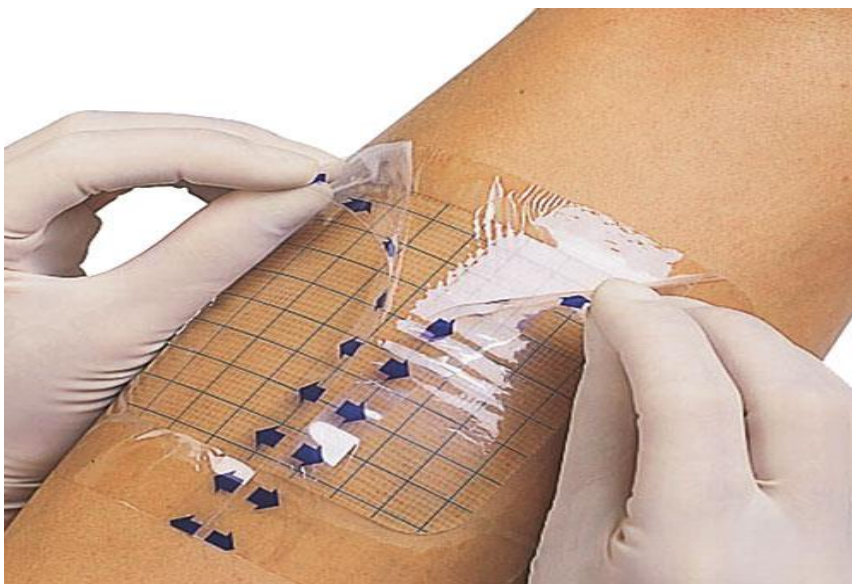


Рис.16. Медична плівка-бар'єр. <https://medycznie.com.ua/produkt/barierna-plivka-askina-28-ml/>

Щоденне чищення зубів. Для очищення зубів слід використовувати м'яку зубну щітку, яка не травмує ясна та слизову оболонку рота. Зубну щітку слід замінювати кожні три місяці або раніше, якщо вона пошкоджена. Треба обирати гіпоалергенні зубні пасти без агресивних компонентів, щоб уникнути подразнень та алергічних реакцій. Для дітей, які можуть мати обмежені до використання зубних щіток, можна пропонувати міжзубні щітки або нитки для чищення міжзубних проміжків та видалення залишків їжі. Для дітей із підвищеною вразливістю ротової порожнини або підвищеним ризиком захворювань можна використовувати миючі розчини або промивання рота на основі м'яких антисептиків. Використання м'яких зубних щіток або спеціальних рідин для усунення бактеріального нальоту допоможе уникнути запальних захворювань ясен. Треба проводити м'який масаж ясен за допомогою м'якої ганчірки або масажного пальця, щоб підтримувати здоров'я ясен та сприяти кровообігу. Для дітей зі зменшеним слиновиділенням можна застосовувати спеціальні засоби для стимулювання, наприклад, цукерки.

Гігієна ротової порожнини у тяжкохворих дітей вимагає уважності та дбайливості. Усунення неприємного запаху з порожнини рота у тяжкохворих дітей може бути важливим аспектом догляду, особливо якщо це може впливати на їх комфорт. Регулярне чищення зубів та язика є ключовим для видалення залишків їжі та бактерій, які можуть бути причиною неприємного запаху. Чистять язик за допомогою спеціального язичного чистильника або зубної щітки. Використання миючих розчинів для полоскання рота («Листерін») може допомогти усунути бактерії та запобігти неприємному запаху. Слід обирати м'які антисептичні розчини без

алкоголю, які не подразнюють слизову оболонку рота. Полоскання рота простою водою після їжі може допомогти видалити залишки їжі та зменшити кількість бактерій в порожнині рота. Жування листя свіжої м'яти або евкаліпту може допомогти освіжити дихання та приховати неприємний запах. Однак, слід бути обережним з цими методами, оскільки деякі діти можуть мати алергічну реакцію на ароматичні рослини. Забезпечення достатнього вживання рідини може допомогти утримати ротову порожнину зволоженою, що може зменшити кількість бактерій та запобігти неприємному запаху.

Моніторинг уражень рота. Важливо виявляти та лікувати будь-які захворювання ротової порожнини, такі як карієс або захворювання ясен, які можуть бути джерелом неприємного запаху. Важливо пам'ятати, що неприємний запах з порожнини рота може бути загальним симптомом серйозних проблем із станом здоров'я.

Профілактика пролежнів та інших вторинних ускладнень є важливою складовою догляду за тяжкохворими дітьми і її ефективність залежить від систематичності і уважності до потреб дитини.

Загальні рекомендації щодо надання догляду за паліативним пацієнтом вдома

Догляд за невиліковним хворим стартує тоді, коли у пацієнта починають відмовляти життєво важливі органи і всі види лікування стають неефективними. У цей період особливо важливо, щоб пацієнта супроводжував медичний працівник (лікар паліативної допомоги або медична сестра), який має особливі вміння та навички:

- здатність адекватно оцінити стан пацієнта, вчасно та точно діагностувати порушені або втрату функції: ковтання, мовлення, рухову активність, мислення, функції тазових органів;
- умінням розуміти форми невербальної поведінки пацієнта у термінальних стадіях захворювання (міміка, погляд, жест), якими той вказує на свої потреби;
- вчасно інформувати про виникаючі проблеми його родичів.

Такі вміння та навички допомагають покращити якість життя як самому пацієнту, так і членам його родини. Медичні працівники повинні навчити навичкам догляду родичів, наприклад, як надавати вдома допомогу пацієнтам та як впоратися з фізичними, психосоціальними та духовними проблемами.

Далі надані основні правила, яких необхідно дотримуватись при наданні паліативного догляду пацієнтові та обов'язково ознайомити з ними родичів:

- Паліативного хворого поміщають в окрему кімнату або виділяють місце біля вікна.
- Ліжко хворого не повинно бути надто м'яким. При необхідності матрац під поперек застилають клейонкою.
- Простирadlo на ліжку хворого має бути без складок, адже вони провокують появу пролежнів. Використовуйте легку вовняну ковдру, не ватну.
- Поряд з ліжком хворого ставлять тумбочку (можна використовувати табурет або стілець) для ліків, пиття, книг. У головах ліжка встановлюють бра, настільну лампу або торшер.
- Щоб хворий міг викликати того, хто його доглядає, у нього повинен бути дзвіночок. Замість спеціального дзвіночка можна використовувати м'яку гумову іграшку зі звуком або порожню склянку з чайною ложкою всередині.
- Якщо хворому важко пити з чашки, йому дають поїльницю або соломинку для коктейлів.
- Якщо у хворого нетримання сечі або калу, слід використовувати підгузки або пелюшки для дорослих (замість них можна використовувати шматки старої білизни).
- Натільна білизна хворого має бути бавовняною, а її застібки - лише спереду. Заздалегідь підготуйте кілька комплектів такої білизни для зміни.
- Кімнату, в якій перебуває хворий, провітрюють п'ять-шість разів на день по 15-20 хвилин незалежно від погоди. Якщо надворі холодно, необхідно укутати хворого чимось теплим.
- У кімнаті, де перебуває хворий, щодня протирають пил і роблять вологе прибирання.
- Дозволяйте хворому дивитися телевізор, слухати радіо або читати, якщо він цього хоче.
- Запитуйте хворого про його бажання та потреби, уважно ставтеся до його прохань. Не нав'язуйте хворому свою думку.
- Не залишайте хворого на самоті, якщо йому стає гірше, особливо вночі. Використовуйте нічник, щоб у кімнаті було світліше.

Післямова

Про необхідність формування у медичних працівників емпатії та комплайєнсу

На сьогоднішній день виникає необхідність формування у сучасних медичних працівників емпатії, необхідного компонента надання паліативної терапії учасниками мультидисциплінарних медичних команд.

Необхідність розгляду цього питання обумовлена стурбованістю щодо можливостей молодих лікарів, випускників медичних університетів, проявляти співпереживання під час спілкування зі своїми пацієнтами. І це занепокоєння не виходить з пустих роздумів, що сучасне покоління в чомусь поступається за якістю попередньому. На те є об'єктивні та суб'єктивні передумови, пов'язані з обмеженням або навіть втратою деяких традицій класичної медичної освіти, заснованої на присутності та участі в освіті молодшої людини глибоко ерудованого, наділеного професійним та життєвим досвідом університетського викладача-наставника. Насамперед, у всьому провиною є так зване «дистанційне» навчання, але відкинути яке у умовах війни і небезпеки COVID неможливо. Серйозні проблеми виникають і при використанні технологій штучного інтелекту, які хоча й допомагають у виборі лікування, але зовсім позбавлені властивостей і можливостей враховувати стан емоційної сфери людини. Екран монітора комп'ютера, що розділяє пацієнта та лікаря створює, здається, непереборну перешкоду для виявлення глибинних емоцій, дотримання принципів моралі найвищого за Л. Кольбергом рівня, коли цінність життя та гідність людини виступають першими й найголовнішими моральними пріоритетами суспільства. Заняття в анатомічному залі з безпосереднім зіткненням з останками померлої людини покликані допомогти освоїти анатомію людського тіла. Однак вперше змушують молоду людину по-справжньому задуматися над проблемами вмирання та смерті людини. Результатом цих подій вже на початку медичної освіти повинно бути усвідомлення того, що існуючий світ є сповненим страждань людей і, отже, для професійної успішності слід підкоритися його законам. У цьому плані виховання властивостей співпереживання виступає як важлива людська та професійна навичка. Вона має назву емпатії. Без прояву емпатії до страждань людини навряд чи можна говорити про збалансовану підготовку лікаря для надання медичної допомоги як тілу, так і душі хворого, нерозривних у своєму існуванні. Виявляючи емпатію, навіть у пасивній її формі - жалості, медичні працівники, лікар, медична сестра та санітарка, дозволяють у більшості випадків переконати хвору людину в тому, що страждання її зрозумілі та прийнятні.

Активними формами емпатії слід назвати *співпереживання* і *співчуття*. Співпереживання - це ототожнення суб'єктом тих самих емоційних станів, які відчуває інша людина. Співчуття - один із соціальних аспектів емпатії. Це не лише формалізована форма вираження свого ставлення до переживання іншої людини у вигляді співчуття, а й активні дії, спрямовані на пом'якшення фізичних та душевних страждань. Активне співчуття, по суті, і становить сенс медицини, але може бути непомітним через присутність сучасних технологій лікування, коли лікар стає начебто відстороненим від хворого. І все ж потреба людини, що страждає, в емпатії величезна, бо «людині потрібна людина». Таким чином, необхідність освоєння навичок самовиховання та способів вираження емпатії у лікарів являють собою визнану важливу складову самовиховання.

Розглядаючи проблеми формування емпатії необхідно наголосити на важливості використання ефективних технологій. Активне формування кола читання та відео-контенту надає широкі можливості самоосвіти та створює галерею образів та ситуацій, що застосовуються у медичній практиці. Загальновідомо, що лікарю на початку своєї діяльності важко підтримувати спілкування з безнадійно хворим, який тим не менш потребує співчуття. Прикладом рішення, як подолати відчай підлітка або дорослої людини у хворобі та старості, можна знайти в роботах Е. Еріксона. Згідно з його думками в останній період життя у людини закономірно настає час роздумів. Потрібно допомогти їй в цей момент відчути цілісність та свідомість прожитого, хоча й короткого життя, згадати досягнуті успіхи і радість, яку відчули близькі люди від спілкування з нею. Тому потрібно шукати у спогадах пацієнта все позитивне, хоч би яким скромним воно не було і нагадати про це.

Способи вираження співчуття можуть бути різними, але вони повинні бути прийнятними для хворого та його близьких. Не зважаючи на деякі існуючі рекомендації, слід з обережністю ставитися до тактильних контактів (наприклад, обіймів), які можуть бути неприємні хворому, особливо дитині, яка отримує паліативне лікування. Слід дотримуватися помірності у розмовах, особливо щодо прогнозу перебігу хвороби, уникаючи зайвої бадьорості. Скромність у застосуванні косметики, відмова від дорогого манікюру можуть бути корисними на етапі формування стосунків із хворим та його родиною. Однак іноді несподіване заохочення («комплімент») з його боку можна використати для поглиблення комплаєнсу, тобто довіри хворого до лікаря та рекомендованого лікування.

Детальний перелік станів, що обмежують життя дітей (ВОЗ, 2011 р.)

Код за МКХ-Х	МКХ-Х	Діагноз
A		
A17	Туберкульоз нервової системи	Церебральний туберкульоз
A81.0	Хвороба Кройцфельда-Якоба	Хвороба Кройцфельда-Якоба
A81.1	Підгострий склерозуючий паненцефаліт	Підгострий склерозуючий паненцефаліт
B		
B20□B24	Вірус імунодефіциту людини	ВІЛ
C		
C00□C97	Злоякісні 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 в черепно-глотковому каналі	Краніофарингіома
D48	Новоутворення невизначеного або невідомого характеру кістки або суглобового хрящу	
D56.1	Бета-таласемія	Велика таласемія (анемія Кулі)
D61.0	Конституційна апластична анемія	Апластична анемія
D61.9	Апластична анемія, неуточнена	Медулярна гіпоплазія
D70	Агранулоцитоз	Важка хронічна нейтропенія
D76.1	Гемофагоцитарний лімфогістіцитоз	
D81	Комбіновані імунодефіцити	Синдром імунодефіциту
D82.1	Синдром Ді Георге	Синдром Ді Георге
D83	Варіабельний некласифікований імунодефіцит	Варіабельний некласифікований імунодефіцит
D89.1	Кріоглобулінемія	Кріоглобулінемія
E		
E31.0	Аутоімунний полігландулярний синдром	Аутоімунний полігландулярний синдром

		Прогерія (синдром передчасного старіння)
E34.8	Інші специфічні розлади ендокринної системи	
E70.2	Порушення обміну тирозину	Тирозинемія
E71	Порушення обміну амінокислот із розгалудженим ланцюгом та обміну жирних кислот	
E72	Інші порушення обміну амінокислот	Хвороба кленового сиропу Гіперлейцин-ізолейцинемія Метилмалонова ацидемія Пропіонова ацидемія Адренолейкодистрофія (Хвороба Аддісона-Шильдера) Недостатність карнітін-пальмітоїлтрансферази Синдром (хвороба) Фанконі Окулоцереброренальний синдром Цистиноз Синдром Лоу Дефіцит молібденового ко-фактору Дефіцит сульфітоксидази Аргінін-бурштинова ацидурія/ Аргиніносукцинурія Цитрулінемія Глутарацидурія Метилмалонова ацидурія Гліцинова енцефалопатія Некетотична гіпергліцинемія Аргінінемія Аміноацидурія
E74	Інші порушення обміну вуглеводів	Хвороби накопичення глікогену типу В Хвороба Помпе Галактоземія
E75	Порушення обміну сфінголіпідів та інші порушення накопичення ліпідів	Дефіцит піруватдегідрогенази Оксалоз Ниркова недостатність Гангліозидоз Хвороба Сандхоффа Гангліозидоз GM2 тип II (Тей Сакс) Хвороба Тея Сакса, рання дитяча амавротична ідіопатія
E76	Порушення обміну глікоаміногліканів	Синдром Хурлера тип 1 (Мукополісахаридоз МПС 1) Синдром Хантера тип 2 (МПС 2) Інші МПС

GM1	Гангліозидоз, рання форма /дитяча форма GM1 Гангліозидоз, пізня форма/підліткова форма хвороби Інші гангліозидози Неуточнений гангліозидоз Гангліозидоз GM1 Гангліозидоз GM3 Муколіпідоз 4 Лейкодистрофія Канавана Хвороба Гоше тип 2 Метахроматична лейко дистрофія, ювенільна форма Хвороба Німана-Піка тип А Хвороба Німана-Піка тип В Хвороба Німана-Піка тип С Інші сфінголіпідози Хвороба Андерсена-Фабрі Хвороба Гоше Хвороба Краббе Хвороба Німана-Піка Хвороба Фарбера Метахроматична лейко дистрофія Хвороба Пеліцеуса - Мерцбахера Дефіцит сульфатази Хвороба Баттена, рання інфантильна форма Хвороба Баттена, пізня інфантильна форма Нейронний воскоподібний ліпофусциноз Хвороба Баттена Хвороба Янського-Більшовського Хвороба Куфса Хвороба Шпільмейєра - Фогта Інші порушення накопичення ліпідів Церебротендінальний холестероз (Ван-Богарта-Шерера-Епштейна) Хвороба Вольмана Синдром Санфіліпо Дефіцит бета-глюкуронідази Мукоплісахаридоз типи 3,4,6,7 Синдром Марото-Ламі Синдром Моркіо	
-----	--	--

E77	Порушення обміну глікопротеїнів	Псевдо-Хурлер-синдром Мукополісахаридоз тип III Порушення посттрансляційної модифікації лізосомних ензимів Муколіпідоз 2 (І-клітинна хвороба) Муколіпідоз 3 Фуцидоз Синдром вроджених розладів гліколізування Синдром цитамін-тімін-гуанін І-клітинна хвороба
E79.1	Синдром Леша-Ніхана	Леш-Ніхан
E83.0	Розлади обміну міді	Синдром Менкеса
E84	Кістозний фіброз	Кістозний фіброз
E88.0	Порушення обміну плазмового білка, не відноситься до інших категорій	Дефіцит інгібітору трипсину альфа-1 Дефіцит антитрипсину Дефіцит інгібітору трипсину Бісальбумінемія
E88.1	Ліподистрофія, не відноситься до інших категорій	Ліподистрофія Бернанделлі
F		
F80.3	Набута афазія з епілепсією (синдром Ландау- Клеффнера)	Синдром Ландау-Клеффнера
F84.2	Синдром Ретта	Синдром Ретта
G		
G10	Хвороба Гентінгтона	Хорея Гентінгтона, ювенільна форма
G11.1	Шлуночкова атаксія з раннім початком	Спинно-церебеллярна атаксія Атаксія Фридрейха
G11.3	Церебеллярна атаксія з порушенням процесів репарації ДНК	Атаксія Телеангіоектазія
G12	Спинальна м'язова атрофія (СМА) та пов'язані з нею	СМА тип I/ Хвороба Вердніга- Гоффмана
G20	Хвороба Паркінсона	Хвороба Паркінсона
G23.0	Хвороба Геллервордена - Шпатца	Хвороба Геллервордена-Шпатца
G23.8	Інші специфічні дегенеративні хвороби базальних гангліїв	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	
G40.5	Інші уточнені форми епілепсії	
G60.0	Спадкова моторна і сенсорна невропатія	Синдром Ленокса - Гасто Синдром Уеста
G60.1	Хвороба Рефсума	Хронічна проградієнтна епілепсія partials continua (синдром Кожевнікова) Хвороба Шарко-Марі-Тута Спадкова моторна та сенсорна невропатія 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, не уточнена Вроджена міотонія, домінантна(хвороба Томсена) Вроджена міотонія, рецесивна (хвороба Беккера) Нейроміотонія (хвороба Ісаакса) Вроджена параміотонія Псевдоміотонія Вроджена міопатія Вроджена м'язова дистрофія
G71.2	Вроджені міопатії	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 неуточнена	Тетраплегія, неуточнена
G93.4	Енцефалопатія, неуточнена	Рецидивуючий енцефаліт
G93.6	Набряк мозку	Набряк мозку
G93.7	Синдром Рейє (або Рея)	Синдром Рейє (або Рея)
Н		
H11.1	Кон'юнктивальні дегенерації та преципітати	Синдром множинного птеригію
H49.8	Інший тип паралітичної косоокості	Синдром Кернса-Сейра
І		
I21	Гострий інфаркт міокарда	Серцевий напад (тривалістю 9 днів)
I27.0	Первинна легенева гіпертензія	Первинна легенева гіпертензія
I42	Кардіоміопатія	Застійна кардіоміопатія Гіпертрофічна кардіоміопатія Інші гіпертрофічні кардіоміопатії Необструктивна гіпертрофічна кардіоміопатія Ендокардіальний фібро-еластоз Вроджена кардіоміопатія Інші кардіоміопатії Рестриктивна кардіоміопатія
I61.3	Внутрішньомозковий крововилив	Порушення четвертого шлуночка мозку
I81	Тромбоз портальної/ворітної вени	Закупорювання портальної вени
	Хронічна СМА Синдром Фаціо–Лонде синдроми	Фіброзуючий альвеоліт
Ж		
J84.1	Інші інтерстиціальні фіброзуючі хвороби легень	Респіраторна недостатність
J96	Розлад дихання, не класифікований в інших рубриках	
J98.4	Інші захворювання легень	Кальцифікація легень Полікістоз легень (набутий) Пульмонолітіаз
К		
K55.0	Гострі судинні хвороби кишок	Гострий ішемічний коліт Гострий кишковий інфаркт Гостра ішемія тонкої кишки Емболія верхньої брижової артерії Тромбоз мезентеріальних артерій

K55.9	Судинні порушення кишок, не уточнені	Підгострий ішемічний коліт Ішемічний коліт, не уточнений
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
М		
M31.3	Гранульоматоз Вегенера	Гранульоматоз Вегенера
M32.1	Системний червоний вовчак зі втягуванням органа або системи	Системний червоний вовчак
M89.5	Остеоліз	Синдром Горхема
N		
N04	Нефротичний синдром	Вроджений нефротичний синдром
N17	Гостра ниркова недостатність	Гостра ниркова недостатність: термінальна стадія
N18	Хронічна ниркова недостатність	Хронічна ниркова недостатність
N19	Неуточнена ниркова недостатність	Неуточнена ниркова недостатність
N25.8	Інші ураження внаслідок порушеної тубулярної функції нирок	Синдром артрогрипозного реального холестазу
P		
P10.1	Церебральний крововилив внаслідок родової травми	Церебральний крововилив внаслідок родової травми
P11.2	Неуточнене церебральне порушення внаслідок родової травми	Неуточнене церебральне порушення внаслідок родової травми
P20.0	Внутрішньоутробна гіпоксія вперше відмічена до початку пологів	
P20.1	Внутрішньоутробна гіпоксія вперше відмічена під час пологів чи розродження	
P21.0	Тяжка асфіксія при народженні	Тяжка асфіксія при народженні
P21.9	Асфіксія при народженні, неуточнена	
P28.5	Респіраторна недостатність новонародженого	
P29.0	Неонатальна серцева недостатність	
P29.3	Стійкий 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	Внутрішньошлунковий (нетравматичний) крововилив плода та новонародженого	
P52.5	Субарахноїдальний (нетравматичний) крововилив плода та новонародженого	
P52.9	Внутрішньочерепний (нетравматичний) крововилив 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 Синдром Денді-Уокера
Q03.1	Атрезія отворів Мажанді та Лушки	
Q03.9	Природжена гідроцефалія, неуточнена	
Q04.0	Вроджені вади розвитку мозолистого тіла	Синдром борозни мозолистого тіла
Q04.2	Голопрозенцефалія	Синдром Айкарді Голопрозенцефалія
Q04.3	Інші редукційні вади головного мозку	Гідраненцефалія Ліссенцефалія Мікрогірія Пахігірія Агенез частини мозку Аплазія частини мозку Гіпоплазія частини мозку Агірія
Q04.4	Септо-оптична дисплазія	Септо-оптична дисплазія
Q04.6	Вроджені церебральні кісти	Мозкова кіста Шизенцефалія
Q04.9	Вроджені вади розвитку головного мозку, неуточнені	Вроджені вади розвитку головного мозку, неуточнені Вроджені порушення головного мозку, неуточнені Вроджена хвороба або пошкодження головного мозку, неуточнені Вродженні множинні аномалії головного мозку, неуточнені

Q07.0	Синдром Арнольда- Кіарі	Мальформація Арнольда-Кіарі тип I Мальформація Арнольда- Кіарі тип 2, тип 3, тип 4
Q20.0	Загальний артеріальний стовбур	Загальний артеріальний стовбур
Q20.3	Дискордантне вентрикуло- артеріальне сполучення	Дискордантне вентрикуло- артеріальне сполучення Декстротранспозиція аорти Транспозиція магістральних судин
Q20.4	Шлуночок з подвійним вхідним отвором	Шлуночок з подвійним вхідним отвором Загальний шлуночок Серце з трьома шлуночками та двома передсерддями 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	Атретизація клапана легеневого стовбура	Вроджена атрезія клапана легеневого стовбура
Q22.1	Вроджений стеноз клапана легеневого стовбура	Стеноз легеневого стовбура
Q22.4	Вроджений стеноз тристулкового клапана	Атретизація тристулкового клапана
Q22.5	Аномалія Ебштейна	Аномалія Ебштейна
Q22.6	Синдром правосторонньої гіпоплазії серця	Синдром правосторонньої 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 Атретизація 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

		Вальсальви (розрив) Подвійна дуга аорти (судинне кільце) Гілоплазія аорти Персистентні судоми дуги аорти Постійна права дуга аорти
Q25.6	Стеноз легеневої артерії	Стеноз легеневої артерії
Q26.2	Тотальна аномалія сполучення легеневих вен	Тотальна аномалія сполучення легеневих вен
Q26.4	Аномалія сполучення легеневих вен, не уточнене	Аномалія сполучення легеневих вен, не уточнене Інші вроджені вади розвитку великих вен
Q26.8	Інші вроджені вади розвитку великих вен	Відсутність порожнистої вени Непарне продовження нижньої порожнистої вени Постійна ліва задня кардинальна вена Синдром Ятагана/ турецької шаблі Двостороння артеріовенозна вада розвитку
Q28.2	Артеріовенозна вада розвитку церебральних судин	Атретія трахеї Вроджений стеноз трахеї
Q32.1	Інші вроджені вади розвитку трахеї	
Q33.6	Гілоплазія та дисплазія легені	Гілоплазія та дисплазія легенів
Q39.8	Інші вроджені вади розвитку стравоходу	Відсутній стравохід
Q41.0	Вроджена відсутність, атретія та стеноз дванадцятипалої кишки	Атретія дванадцятипалої кишки
Q41.9	Вроджена відсутність, атретія та стеноз тонкого кишечника, відділ не уточнений	Вроджена відсутність, атретія та стеноз кишечника, відділ не уточнений
Q43.1	Хвороба Гіршпрунга (агангліоз)	Природжена відсутність, атретія та стеноз кишечника, відділ, не класифіковані в інших рубриках Тотальний агангліоз кишечника
Q43.7	Персистуюча клоака	Аномальність клоаки
Q44.2	Атретія жовчних протоків	Вроджена атретія жовчних протоків
Q44.5	Інші вроджені вади розвитку жовчних протоків	Атретія жовчних протоків (синдром Алажиля)
Q44.7	Інші вроджені вади розвитку печінки	Внутрішньопечінкова гілоплазія
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
Q64.2	Вроджені задні уретральні клапани	Синдром Мекеля-Грубера Ниркова недостатність: уретральні клапани
Q74.3	Вроджений множинний артрогрипоз	Синдром Пена-Шокейра
Q74.8	Інші уточнені вроджені вади розвитку кінцівки(вок)	Синдром Ларсена
Q75.0	Краніосиностоз	Синдром Пфайффера
Q77.2	Синдром укороченого ребра	Синдром укороченого ребра, асфіксічної дисплазії грудної клітки (синдром Жене)
Q77.3	Хондродисплазія плямиста	Синдром 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-Блізарда
Q82.1	Ксеродермія пігментна	Ксеродермія пігментна LADD дисплазія
Q82.4	Ендотермальна дисплазія (зменшуюча потовиділення)	Синдром порушення слюзного апарату, слинних залоз та протоків, (проблеми вуха, зубів, пальців ніг та рук), ЕЕС Синдром (Ектодактилія, Ектодермальна дисплазія, ущелина губи та піднебіння) - Ектотермальна
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	Синдром П'єра Робена Акроцефалополісіндактилія

	обличчя	Акроцефалополісіндактілія (синдром Аперта) Синдром криптофтальма Циклопія Синдром Гольденхара Синдром Мьобіуса Рото-лице-пальцевий синдром Синдром Робена Синдром Фрімена-Шелдона (синдром обличчя людини, що свистить)
Q87.1	Синдроми природжених вад, що переважно пов'язані з маленьким ростом	Синдром Корнелії де Ланге Синдром Аарскога Синдром Коккейна Синдром Дубовіца Синдром Робінова-Сільвермана-Сміта Синдром Рассела-Сільвера Синдром Секеля Синдром Сміта-Лемлі-Опітца Синдром Прадера-Віллі Синдром Рубінштейна-Тайбі
Q87.2	Синдроми природжених вад з переважним впливом на кінцівки	Синдром Альпорта Синдром Лоренса-Муна (Синдром Барде-Бідля) Синдром Цельвегера
Q87.8	Інші уточнені синдроми вроджених вад, не класифіковані в інших рубриках	
Q91	Синдром Едвардса та синдром Патау	Синдром Едвардса синдром трисомії 18 трисомії 13 Патау трисомія 22 трисомія 9
Q92.0	Повна трисомія хромосом, мейотичне нероз'єднання	
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 Тетрасомія 5p мозаїцизм Інверсія ділянки хромосоми 10 на 180 градусів Синдром видалення 9p Синдром Ангельмана Синдром Вільямса Делеція хромосоми 2 Синдром де Груші

Q92.7	Триплодія та поліплодія	
Q92.8	Інші уточнені трисомії та часткові трисомії аутосом	
Q93.2	Хромосома замінена на замкнуту в кільце або дицентрична	
Q93.3	Делеція короткого плеча хромосоми 4	
Q93.4	Делеція короткого плеча хромосоми 5	Делеція короткого плеча хромосоми 4 Синдром Вольфа – Хіршхорна Синдром котячого крику Синдром Якобсена (делеція 11q)
Q93.5	Інші делеції частини хромосоми Відсутність довгого плеча хромосоми 14	Транслокація 14/22
Q93.8	Інші аутосомні делеції	
Q95.2	Збалансована аутосомна перебудова у анормального індивіда	
Q99.2	Нестійка X хромосома	Нестійка X хромосома Чутливість до поліовірусу
R		
R06.8	Інші та не уточнені розлади дихання	Синдром Ундіні
T		
T86.0	Відторгнення трансплантату кісткового мозку	
T86.2	Невдала трансплантація та відторгнення трансплантату серця	Хронічна реакція відторгнення трансплантату Невдала трансплантація серця

**Оцінка S-LANSS для виявлення болю переважно
невропатичного походження**

1. У ділянці, де ви відчуваєте біль, чи відчуваєте ви також «поколювання»?

НІ – я не відчуваю цього – 0 балів.

ТАК – відчуваю – 5 балів.

2. Чи змінює колір хвороблива ділянка (можливо, вона виглядає плямистою або більш червоною), коли біль особливо сильний?

НІ – Біль не впливає на колір моєї шкіри – 0 балів.

ТАК – Я помітив, що через біль моя шкіра виглядає не так, як зазвичай – 5 балів.

3. Чи робить біль уражену шкіру аномально чутливою на дотик? Можуть виникати неприємні відчуття або біль при легкому погладжуванні шкіри.

НІ – біль не робить мою шкіру аномально чутливою на дотик – 0 балів.

ТАК – моя шкіра в цій області особливо чутлива на дотик – 3 бали.

4. Чи з'являється біль раптово і приступами без видимої причини, коли ви повністю нерухомі? Це можна описати такими словами, як «удари електричним струмом», стрибки та вибухи.

НІ – Мій біль насправді не такий – 0 балів.

ТАК – я часто подібне відчуваю – 2 бали.

5. У місці, де ви відчуваєте біль, ваша шкіра відчувається незвично гарячою, як пекучий біль?

НІ – у мене немає пекучого болю – 0 балів.

ТАК – я часто відчуваю пекучий біль - 1 бал.

6. Обережно потріть вказівним пальцем хворобливу ділянку, а потім потріть неболючу ділянку (наприклад, ділянку шкіри далі або з протилежного боку від болючої ділянки). Як відчуваєте це розтирання в болючій області?

Больова зона не відрізняється від неболючої зони - 0 балів.

Я відчуваю дискомфорт, схожий на поколювання або печію в болючій зоні, яка відрізняється від неболючої - 5 балів.

7. Обережно натисніть на болючу ділянку кінчиком пальця, а потім обережно натисніть таким же чином на неболючу ділянку (ту саму неболючу ділянку, яку ви вибрали в останньому запитанні). Як це відчувається в болючій області?

Больова зона не відрізняється від неболючої на відчуття – 0 балів.

Я відчуваю оніміння або чутливість у болючій області, яка відрізняється від неболючої області - 3 бали.

Загальна кількість балів 12 або більше свідчить про те, що біль переважно нейропатичного походження.

Шкала ознак і подолання болю (PedsQL-3.0, Авторське право, 1998 JW Varni, Ph.D. Усі права захищені.)

Коли в мене виникає біль, то я думаю про...

Коли в мене виникає біль, то я роблю ...

Коли мені болить, я прошу...

Коли мені болить, бажаю...

Ось список речей, які іноді роблять підлітки, коли їм боляче. Для кожного варіанту вкажіть, чи не робите ви це ніколи, іноді чи часто, обводячи номер під цим вибором у колонці праворуч. Обов'язково обведіть відповідь для кожного пункту.

Коли в мене болить, то я...	Ніколи	Іноді	Часто
1. Легаю спати	0	1	2
2. Прошу ліки			
3. Прошу обійняти або поцілувати			
4. Прошу когось зрозуміти мій біль			
5. Плачу або кричу			
6. Подумаю про поїздку, відпустку чи подорож			
7. Відвідаю друзів			
8. Дивлюся телевізор			
9. Пограю в гру			
10. З'їм або вип'ю щось			
11. Розтираю хворе місце			
12. Скажу собі, що я можу з цим впоратися			
13. Нехай хтось із батьків або друг сяде зі мною			
14. Намагаюся не думати про біль або ігнорую біль			
15. Дихаю глибоко			
16. Думаю про щасливі речі			
17. Граю з моїм вихованцем			
18. Читаю книгу			
19. Розкажу, що я зробив сьогодні			
20. Думаю, що буде тільки гірше			
21. Бажаю, щоб це минуло			
22. Уявляю, що я можу змусити біль			

зникнути самотійно 23. Удаю, що у мене нічого не болить 24. Скажу собі, що все буде добре 25. Намагаюся бути сильним і нічого не говорити 26. Сиджу тихо 27. Лягаю 28. Сказати моїм батькам 29. Попрошу залишити мене наодинці 30. Попрошу відвідати лікаря 31. Знаю, що я можу зробити щось, щоб відчувати біль менше 32. Знаю, що я можу попросити те, що зробить біль менш відчутним 33. Попрошу когось пояснити мені мій біль 34. Використовую тепло або лід на хворі місця 35. Відсипаюся 36. Злюся, стаю дратівливим або вередливим 37. Стискаю чийсь руку або предмет 38. Попросити запевнити, що ви почуватиметеся краще або біль зменшиться 39. Моліться, медитуйте або просіть Бога про допомогу 40. Удавайте, що біль не такий сильний, як насправді 41. Подумайте, що я нічого не можу зробити, щоб зупинити біль			
---	--	--	--

Для дітей

Коли я відчуваю біль, чи в мене рана, травма, пошкодження, то я думаю про це...

Коли я відчуваю біль, чи в мене рана, травма, пошкодження, то я роблю...

Коли я відчуваю біль, чи в мене рана, травма, пошкодження, то я прошу...

Коли я відчуваю біль, чи в мене рана, травма, пошкодження, то я бажаю...

Для батьків

Коли моя дитина відчуває біль, вона/вона думає або говорить про:

Коли у моєї дитини болить, він/вона робить:

Коли у моєї дитини болить, вона просить:

Коли у моєї дитини болить, вона хоче:

Опитувальник sf-36 (<http://clincasequest.academy/sites/2023/11/sf-36-v2-health-survey>)

П. І. Б. _____

Дата заповнення _____

1. Загалом Ви б оцінили стан Вашого здоров'я

(обведіть одну цифру)

Відмінний	1
Дуже гарний	2
Гарний	3
Середній	4
Поганий	5

2. Як би Ви загалом оцінили своє здоров'я зараз у порівнянні з тим, що було рік тому.

(обведіть одну цифру)

Значно краще, ніж рік тому	1
Дещо краще, ніж рік тому	2
Приблизно так, як рік тому	3
Дещо гірше, ніж рік тому	4
Набагато гірше, ніж рік тому	5

3. Наступні питання стосуються фізичних навантажень, з якими Ви, можливо, стикаєтеся протягом свого звичайного дня. Чи обмежує Вас стан Вашого здоров'я нині у виконанні наведених нижче фізичних навантажень? Якщо так, то якою мірою?

Таблиця 4.1

(обведіть одну цифру у кожному рядку)

	Так, значно обмежує	Так, трохи обмежує	Ні, зовсім не обмежує
А. Тяжкі фізичні навантаження, такі як біг, підняття тяжкості, заняття силовими видами спорту.	1	2	3

Б. Помірні фізичні навантаження, такі як пересунути стіл, попрацювати з пирососом, збирати гриби чи ягоди.	1	2	3
В. Підняти чи нести сумку із продуктами.	1	2	3
Г. Піднятися пішки сходами на кілька прольотів.	1	2	3
Д. Піднятися пішки сходами один проліт.	1	2	3
Е. Нахилитися, стати навколішки, сісти навпочіпки.	1	2	3
Ж. Пройти відстань більше одного кілометра.	1	2	3
З. Пройти відстань у кілька кварталів.	1	2	3
І. Пройти відстань за один квартал.	1	2	3
К. Самостійно вимитися, одягнутися.	1	2	3

4. Чи бувало за останні 4 тижні, що Ваш фізичний стан викликав труднощі у Вашій роботі або іншій повсякденній діяльності, внаслідок чого:

Таблиця 4.2

(обведіть одну цифру у кожному рядку)

	Так	Ні
А. Довелося скоротити кількість часу, що витрачається на роботу чи інші справи.	1	2
Б. Виконали менше, ніж хотіли.	1	2
В. Ви були обмежені у виконанні якогось певного виду робіт чи іншої діяльності.	1	2
Г. Були труднощі під час своєї роботи чи інших справ (наприклад, вони зажадали додаткових зусиль).	1	2

5. Чи бувало за останні 4 тижні, що Ваш емоційний стан викликав труднощі у Вашій роботі чи іншій звичайній повсякденній діяльності, внаслідок чого

Таблиця 4.3

(обведіть одну цифру у кожному рядку)

	Так	Ні
А. Довелося скоротити кількість часу, що витрачається на роботу чи інші справи.	1	2
Б. Виконали менше, ніж хотіли.	1	2
В. Виконували свою роботу чи інші справи не так акуратно, як раніше	1	2

6. Наскільки Ваш фізичний та емоційний стан протягом останніх 4 тижнів заважав Вам проводити час із сім'єю, друзями, сусідами чи в колективі?

(обведіть одну цифру)

Зовсім не заважало	1
Трохи	2
Помірно	3
Сильно	4
Дуже сильно	5

7. Наскільки сильний фізичний біль Ви відчували за останні 4 тижні?

(обведіть одну цифру)

Зовсім не відчував	1
Дуже слабкий	2
Слабкий	3
Помірний	4
Сильний	5
Дуже сильний	6

8. Якою мірою біль протягом останніх 4 тижнів заважав Вам займатися Вашою нормальною роботою (включаючи роботу поза домом або по дому)?

(обведіть одну цифру)

Зовсім не заважав	1
Трохи	2
Помірно	3
Сильно	4
Дуже сильно	5

9. Наступні питання стосуються того, як Ви почували себе і яким був Ваш настрій протягом останніх 4 тижнів. Будь ласка, на кожне запитання дайте одну відповідь, яка найбільше відповідає Вашим відчуттям.

Таблиця 4.4

(обведіть одну цифру)

	Весь час	Більшу частину часу	Часто	Іноді	Рідко	Жодного разу
А. Ви відчували себе бадьорим (ою)?	1	2	3	4	5	6
Б. Ви сильно нервували?	1	2	3	4	5	6
В. Ви відчували себе таким пригніченим, що ніщо не могло Вас підбадьорити?	1	2	3	4	5	6
Г. Ви відчували себе спокійним (ою) і умиротвореним (ою)?	1	2	3	4	5	6
Д. Ви відчували себе повним (ою) сил та енергії?	1	2	3	4	5	6
Е. Ви відчували себе впалим духом і сумним?	1	2	3	4	5	6
Ж. Ви відчували себе змученим?	1	2	3	4	5	6
З. Ви відчували себе щасливим?	1	2	3	4	5	6
І. Ви відчували себе втомленим?	1	2	3	4	5	6

10. Як часто за останні 4 тижні Ваш фізичний чи емоційний стан заважав Вам активно спілкуватися з людьми (відвідувати друзів, родичів тощо)?

(обведіть одну цифру)

Весь час	1
Більшість часу	2
Іноді	3
Рідко	4
Жодного разу	5

11. Наскільки ВІРНИМ чи НЕВЕРНИМ видаються по відношенню до Вас кожне з перелічених нижче тверджень?

Таблиця 4.5

(обведіть одну цифру у кожному рядку)

	Безперечно вірно	В основному правильно	Не знаю	В основном у невірно	Виразно неправильно
А. Мені здається, що я більш схильний до хвороб, ніж інші	1	2	3	4	5
Б. Моє здоров'я не гірше, ніж у більшості моїх знайомих					
В. Я чекаю, що моє здоров'я погіршиться					
Г. У мене чудове здоров'я					

Опитувальник має такі шкали:

Фізичне функціонування (ПФ).

Рольове (фізичне) функціонування (РР).

Біль (Р).

Загальне здоров'я (GH).

Життєздатність (VT).

Соціальне функціонування (SF).

Емоційне функціонування (RE).

Психологічне здоров'я (MH).

Усі шкали опитувальника об'єднані у 2 сумарні виміри – фізичний компонент здоров'я (1 – 4 шкали) та психічний (5 – 8 шкали).

Таблиця 4.6

Методика обчислення основних показників за опитувальником SF-36.

Показники	Запитання	Мінімальне та максимальне значення	Можливий діапазон значень
Фізичне функціонування (ПФ).	3а, 3б, 3в, 3г, 3д, 3е, 3ж, 3з, 3і, 3к.	10 – 30	20
Рольове (фізичне) функціонування (РР).	4а, 4б, 4в, 4г.	4 – 8	4

Таблиця 4.7

Показники	Запитання	Мінімальне та максимальне значення	Можливий діапазон значень
Біль (Р)	7, 8	2 – 12	10
Загальне здоров'я (GH)	1, 11а, 11б, 11в, 11г.	5 – 25	20
Життєздатність (VT)	9а, 9д, 9ж, 9і.	4 – 24	20
Соціальне функціонування (SF)	6, 10.	2 – 10	8
Емоційне функціонування (RE)	5а, 5б, 5в.	3 - 6	3
Психологічне здоров'я (MH)	9б, 9в, 9г, 9е, 9з.	5 – 30	25

У пунктах 6, 9а, 9д, 9г, 9з, 10, 11 виробляється зворотний рахунок значень. Формула обчислення значень: $[(\text{реальне значення показника}) - (\text{мінімально можливе значення показника})] : (\text{можливий діапазон значень}) \times 100$.

Хартія прав дитини, яка помирає

Трієстська Хартія (<http://www.ufm.org.ua/?p=830>)

**КОЖНА ДИТИНА, ЯКА ПОМИРАЄ,
МАЄ ПРАВО:**

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

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

Дитина є особистістю в усіх відношеннях з моменту свого народження.

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

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

1. ПОЯСНЕННЯ

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

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

Однак такий жорсткий підхід історично призначений для регулювання юридичних і спадкових питань і абсолютно не підходить для захисту прав особистості на охорону здоров'я. З позицій охорони здоров'я, статус дитини як повноправної особистості не залежить ні від досягнення нею певного рівня фізичного або когнітивного функціонування, ні від наявної або очікуваної надалі здатності міркувати подібно дорослій людині, ні від психофізичних можливостей дитини.

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

2. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

НАШ ОBOB'ЯЗОК:

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

Важливі аспекти спілкування:

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

3. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

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

Приховування інформації або ухиляння від відповідей, які зазвичай розглядаються як поведінка, направлена на «захист» дитини, насправді є проявом страху медичних працівників та членів сім'ї перед обговоренням складної теми: це форма захисту або втечі від ситуації, з якою важко впоратися як з людської, так і з професійної точки зору. ухиляння від відповідей можуть викликати страх, занепокоєння, розлади, почуття самотності, ізолюваності і нестачі розуміння; це руйнує стосунки і погіршує якість життя, що залишилося у дитини.

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

- ☐ Вислуховувати дитину і надавати їй можливість вербального і невербального самовираження щодо можливого вибору і варіантів лікування незалежно від віку дитини.
- ☐ Пам'ятати про те, що дитина є членом сім'ї та враховувати те, яким чином рішення приймалися в родині і як вони, можливо, будуть прийматися в майбутньому.
- ☐ При догляді за дуже маленькими дітьми слід пам'ятати про те, що батьки є основними помічниками в розумінні побажань та переваг дитини щодо лікування.

☐ Визнавати, що батьківський авторитет у міру зростання самосвідомості дитини поступово знижується.

☐ Намагатися вирішити можливі протиріччя між бажаннями дитини та її сім'ї, пам'ятаючи про те, що на першому місці мають стояти інтереси дитини.

4. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

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

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

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

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

НАШ ОBOB'ЯЗОК:

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

☐ Медичний персонал повинен бути навчений відповідно до своєї професійної ролі, розпізнавати, брати до уваги і підтримувати почуття і емоції дитини.

☐ Близькі люди повинні допомагати морально підтримувати дитину й оберігати її вразливість.

☐ Необхідно допомагати дитині в повсякденному житті з реалізацією її планів і очікувань і заохочувати вираження її власних інтересів і емоцій через мистецтво, музику, гру та інше.

5. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

☐ Враховувати інтереси дитини будь-якого віку і при будь-яких обставинах, поважаючи і підтримуючи культурні, духовні, релігійні та сімейні цінності, що становлять основу особистісної ідентичності.

☐ Дозволяти дитині і її родині висловлювати свої емоції і страждання відповідно до їх культури та релігії.

☐ Використовувати залучених посередників, щоб дитина та її родина будь-якої етнічної і мовної групи могли правильно висловити свої потреби.

☐ Виявляти і підтримувати духовні потреби дитини та її родини відповідно до їх культурних моделей і етнічних традицій.

□ Створювати умови/простір, у яких дитина і сім'я можуть жити і здійснювати свої ритуали, пов'язані зі смертю і трауром, відповідно до власних культурних та духовних традицій.

6. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

7. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

Школа також відіграє важливу роль для важкохворих дітей.

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

8. ПОЯСНЕННЯ

Дитина має право на життя в родині. Близькість батьків, братів і сестер, родичів і люблячих людей підвищує якість життя дитини, стимулює і зміцнює відчуття

«нормальності», почуття безпеки і відчуття залученості до життя. Однак в інтересах дитини можуть бути винятки, які необхідно визнавати.

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

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

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

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

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

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

9. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

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

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

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

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

НАШ ОБОВ'ЯЗОК:

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

10. ПОЯСНЕННЯ

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

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

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

Принципи паліативної допомоги полягають у тому, щоб: 1)

поліпшити якість життя дитини та її сім'ї;

2) залучити дитину і її сім'ю до виявлення потреб;

3) забезпечити всі необхідні медичні, психологічні, пізнавальні, просвітницькі, розважальні та навчальні ресурси;

4) гарантувати цілодобовий догляд силами кваліфікованих фахівців системи охорони здоров'я, що доповнюють функції один одного.

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

РЕКОМЕНДОВАНА ЛІТЕРАТУРА

Основна

1. Кризова психологія: Навчальний посібник. За заг. ред. проф. О.В. Тімченка. Х.: НУЦЗУ, 2020. 401 с.
2. Настанови ВООЗ щодо фармакологічного лікування стійкого болю в дітей із медичними захворюваннями / WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Режим доступу: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120_Guidelines.pdf
3. American Academy of Pediatrics, Section on Integrative Medicine Електронний режим доступу: <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-Integrative-Medicine>

Додаткова

1. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги / Ріга О.О., Пеньков А. Ю., Н.М. Коновалова. Харків, 2017. – 97 с.
2. Настанови ВООЗ щодо фармакологічного лікування стійкого болю в дітей із медичними захворюваннями / за заг. ред. Л. Андрієшин, О. Брацюнь ; пер. з англ. С. Дьоми. – К. : ТОВ «Видавничий дім «Калита», 2016. – 168 с
3. Коен Д., Маннаріно Е., Деблінджер Е. Психотерапія з дітьми та підлітками, які пережили травму та втрату. Львів: Свічадо, 2016. 264 с.
4. Основи реабілітаційної психології: подолання наслідків кризи. Навчальний посібник. Том 1. Загальна редакція: Н. Пророк. Київ, 2018. 208 с.
5. Настанова 00292. Профілактика і лікування пролежнів. Настанови на засадах доказової медицини. Створені DUODECIM Medical Publications, Ltd.
6. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crisis: a WHO guide [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug 24]. 116 p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514460>
7. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016. 91 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
8. Бьон-Йоль Ю., Неханевич О.Б. Фізична терапія спастичності для корекції просторово-часових порушень ходьби в дітей із церебральним паралічем. Актуальні питання фармацевтичної і медичної науки та практики. 2021. № 14(1(35)). С. 142–148. DOI: 10.14739/2409-2932.2021.1.226890

9. Полякова Д.С. Правові та організаційні засади надання паліативної допомоги в Україні. Український медичний часопис. 2023. № 1(153). С. 67–70.
<https://doi.org/10.32471/umj.1680-3051.153.2380022>
10. Рекомендації ICPCN (International Children Palliative Care Network)
<http://www.uptodate.com> <http://www.icpcn.org>
11. The National Center for Complementary and Integrative Health National Institutes of Health Електронний режим доступу: <https://nccih.nih.gov/>
12. Bennett, M. et al. The S-LANSS Score for Identifying Pain of Predominantly Neuropathic Origin: Validation for Use in Clinical and Postal Research. J Pain. - Vol. 6, No 3 March, 200. - PP. 149–158).
13. Профілактика і лікування пролежнів. Настанови на засадах доказової медицини. На DUODECIM Medical Publications, Ltd.,
<http://msvitu.com/archive/2004/november/article-3.php>
<https://baldinelli.ua/ua/articles/risk-vozniknovenija-prolezhnej-shkaly-nortona-vaterlou-brjejdена>

Навчальне видання

**ПЕДІАТРИЧНА ПАЛІАТИВНА ДОПОМОГА
В ПРАКТИЦІ ФІЗИЧНОГО ТЕРАПЕВТА**

НАВЧАЛЬНИЙ ПОСІБНИК

для здобувачів другого (магістерського) рівня освіти
за спеціальністю «Фізична терапія»

На титульній сторінці картина Крістіана Крога Спляча мати, 1883 рік.
Бергенський художній музей, Берген, Норвегія.
Зображення надано Центром оновлення мистецтва © (ARC) www.artrenewal.org .

Редактор І.Г. Шишко
Технічний редактор М.І. Синюгін

Підписано до друку 12.06.2024 р.
Папір офсетний. Друк цифровий.
Умов. друк. арк. 3,8.
Наклад 70 прим. Зам. № 10098.
Оригінал-макет виконаний в ЦВЗ ЗДМФУ
69035, г. Запоріжжя, пр-т Маяковського 26,

Видавництво ЗДМФУ
69035, Запоріжжя, пр. Маяковського, 26