

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ
БЕЛОРУССКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ
1-я КАФЕДРА ДЕТСКИХ БОЛЕЗНЕЙ

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

Учебно-методическое пособие



Минск БГМУ 2025

УДК 616-08-039.75-053.2(075.8)

ББК 57.33я73

П14

Рекомендовано Научно-методическим советом университета в качестве учебно-методического пособия 20.11.2024 г., протокол № 3

Авторы: Н. И. Якимович, Ж. А. Безлер, А. Г. Горчакова, Л. А. Бомбе-рова, Л. А. Лёгкая

Рецензенты: д-р мед. наук, проф., зав. каф. детских инфекционных болезней с курсом ПКип Белорусского государственного медицинского университета О. Н. Романова; каф. педиатрии с курсом ФПКип Гомельского государственного медицинского университета

Паллиативная помощь детям : учебно-методическое пособие / П14 Н. И. Якимович, Ж. А. Безлер, А. Г. Горчакова [и др.]. – Минск : БГМУ, 2025. – 75 с.

ISBN 978-985-21-1983-2.

Изложены современные данные и рассмотрены принципы оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь. Освещены вопросы болевого синдрома, нутритивной поддержки и трудных разговоров в процессе оказания паллиативной помощи.

Предназначено для студентов, обучающихся по специальности «Педиатрия» по курсу по выбору «Паллиативная помощь детям», и врачей-интернов.

УДК 616-08-039.75-053.2(075.8)

ББК 57.33я73

ISBN 978-985-21-1983-2

© УО «Белорусский государственный медицинский университет», 2025

ВВЕДЕНИЕ

Эффективность помощи детям с тяжелыми заболеваниями и качество их жизни зависят от своевременного выявления нарушений здоровья и развития детей, индивидуализированной диагностики, обеспечения доступности, непрерывности и этапности помощи, направленной на поддержание функций, навыков, потенциальных возможностей детей, своевременный перевод их под паллиативное наблюдение.

Достижения в области медицины и развитие медицинских технологий, безусловно, привели к снижению показателей младенческой и детской смертности, но они также привели к повышению выживаемости детей с тяжелыми, ограничивающими жизнь и жизнеугрожающими, потенциально смертельными заболеваниями, которые вылечить на современном этапе развития медицины не представляется возможным. Именно эта группа детей нуждается в оказании паллиативной медицинской помощи (ПМП).

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) дает определение паллиативной помощи как «подхода, направленного на улучшение качества жизни пациентов (взрослых и детей) и их семей, которые сталкиваются с проблемами в связи с угрожающими жизни заболеваниями. Благодаря ранней диагностике, правильной оценке и лечению боли, а также решению других проблем — физических, психосоциальных или духовных — паллиативная помощь позволяет предотвратить и облегчить страдания». Для этого необходим «широкий междисциплинарный подход, который охватывает и семью, а также использует потенциал местных сообществ; его можно успешно реализовать даже при ограниченных ресурсах».

История паллиативной помощи детям в мире включает в себя следующие этапы:

– 1967 г., Лондон. Первый взрослый хоспис в мире. Родоначальник: дама Сесиль Сандерс.

– 1982 г., Оксфорд. Первый детский хоспис. Родоначальник — сестра Франсис Доминика. (Назван «Helen House» в память о 2-летней девочке Хелен с опухолью головного мозга).

– 1983 г., США. Детский хоспис «Children's Hospice International» (CNI). Прошел первый конгресс по детской паллиативной помощи, сейчас он проводится ежегодно (CNI world congress).

– 1986 г., Лондон. Отделение паллиативной помощи в больнице Great Ormond Street Hospital.

– 1994 г., Варшава. Первый детский хоспис.

– 1994 г., Минск. Первый детский хоспис на постсоветском пространстве под руководством Анны Георгиевны Горчаковой.

– 1998 г. ВОЗ определила оказание паллиативной помощи детям как важное направление медико-социальной помощи.

– 2003 г. На международном семинаре в Гааге, организованном «Help the Hospice» и собравшем представителей детских хосписов и паллиативных ассоциаций более чем из 50 стран, озвучена идея о создании международной организации по детской паллиативной помощи.

– 2005 г. Под супервайзерством АСТ (Acceptance and Commitment Therapy) начала работу Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN, International Children's Palliative Care Network), объединившая медицинских и прочих специалистов в области оказания детской паллиативной помощи со всего мира.

– 2011 г. АСТ совместно в Ассоциацией детских хосписов Великобритании объединились в новую организацию «Together for short live».

Оказание ПМП пациентам начинается с момента постановки диагноза неизлечимого, ограничивающего продолжительность жизни состояния или заболевания, осуществляется несмотря на то, получает или не получает пациент лечение по основному заболеванию, и продолжается в период умирания.

В нашей стране ПМП определена как вид оказания медицинской помощи «при наличии у пациента неизлечимых, ограничивающих продолжительность жизни заболеваний, требующих применения методов оказания медицинской помощи, направленных на избавление от боли и облегчение других проявлений заболеваний, когда возможности иных методов оказания медицинской помощи исчерпаны, в целях улучшения качества жизни пациента».

ПМП детям предполагает комплексный подход (медицинская, психологическая, социальная, духовная помощь) к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие наличия неизлечимого заболевания, направленный на улучшение качества жизни и поддержку его семьи.

ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ И ПОДХОДЫ К ОКАЗАНИЮ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Цель ПМП — повышение качества жизни тяжелобольного ребенка и членов его семьи путем облегчения физических, психологических, социальных и духовных страданий ребенка и психосоциальной поддержки членов семьи (ухаживающих лиц).

Основные принципы ПМП. Основными принципами ПМП являются: уважение автономии личности, доступность и непрерывность мероприятий ПМП, избавление от боли и облегчение других проявлений заболевания,

индивидуальный подход к пациентам, междисциплинарный и комплексный подход при оказании медицинской помощи.

Принципы паллиативной помощи детям (приказ Министерства здравоохранения РБ № 93 от 31.01.2012 г.):

- мультидисциплинарный подход;
- доступность 24 часа, 7 дней в неделю;
- качество;
- гуманность;
- общественная значимость;
- бесплатность;
- преемственность;
- сотрудничество государственных, общественных и других организаций, включая международные, в решении вопросов оказания ПМП детям и их семьям;
- высокий уровень оказания медико-психологической помощи;
- координация и непрерывность;
- профессионализм;
- продолжительность;
- безопасность;
- законность.

Отличия между ПМП детям и взрослым. Дети — это не «маленькие взрослые». И хотя представленные определения и принципы паллиативной помощи относятся ко всему периоду жизни человека, ПМП детям акцентирует внимание на уникальности детей, связанной с развитием, физическими, психосоциальными, этическими и духовными аспектами, тесной связи с родителями, зависимости от ухаживающих лиц.

Различия между взрослыми и детьми необходимо учитывать при оказании паллиативной помощи в педиатрии. Дети в процессе роста и развития от новорожденного до подростка постоянно изменяются. Зависимость детей от взрослых разнится от полной зависимости у новорожденных до почти полной независимости у некоторых подростков, в то же время, подростки при серьезных болезнях иногда хотят, чтобы к ним относились, как к детям. Тяжелая или угрожающая жизни болезнь ребенка оказывает сильное влияние на любую семью. При оказании ПМП важно налаживание коммуникации с пациентами и их семьями, создание особой «больничной среды», дружелюбной для детей, и обеспечение условий (питание, место для сна и др.) для присутствия по меньшей мере одного из членов семьи. Основные отличия между детской и взрослой ПМП представлены в табл. 1.

Отличия между ПМП детям и взрослым

Признак	Отличия
Количество пациентов	Количество детей, нуждающихся в ПМП, значительно меньше, чем взрослых, детские случаи разбросаны по всей территории республики, иногда на большом расстоянии друг от друга
Структура заболеваний	Доля случаев злокачественных заболеваний у детей, нуждающихся в ПМП, значительно меньше, чем у взрослых. Дети страдают самыми разнообразными неонкологическими заболеваниями, часто довольно редкими генетическими, специфичными только для детского возраста. В семье может быть несколько детей с одним генетическим заболеванием
Неопределенность течения/ траектории заболевания	Продолжительность заболевания у детей может составлять от нескольких дней до нескольких лет, его траектория бывает волнообразной и труднопредсказуемой. Сложно определить момент, когда ребенку требуется перевод под паллиативное наблюдение
Физическое и психомоторное развитие ребенка	Ребенок находится в постоянном развитии (физическом и психическом), что требует непрерывной модификации и адаптации подходов ПМП к потребностям ребенка и семьи. Специалистам ПМП приходится иметь дело как с детьми, которые переносят тяжелое заболевание на фоне нормального психофизического развития, так и с детьми, у которых заболевание приводит к тяжелому нарушению физического и интеллектуального развития (при неонкологических заболеваниях). Физические изменения, связанные с лечением, перерывы в социальной жизни и обучении влияют на социализацию, образование и самооценку детей и подростков
Фармакологические вопросы	Лекарственные препараты часто разрабатываются для взрослых и у детей используются off-label. Недостаточно подходящих форм применения и дозировок лекарственных препаратов для помощи детям, особенно маленьким и новорожденным. Фармакокинетика и фармакодинамика лекарственных средств у детей отличается от взрослых
Психологические вопросы	Общение с детьми может быть сложнее, чем со взрослыми, и требует других подходов. Понимание детьми смерти и процесса умирания отличается от такового у взрослых и может меняться с возрастом
Роль семьи	Роль семьи для ребенка гораздо важнее, чем для взрослого. Родители/опекуны активно участвуют в процессе принятия решений по поводу своих детей, а также осуществляют постоянный уход за ними
Утрата ребенка	В развитых странах детская смертность низкая, поэтому сообщества и медики не всегда подготовлены к оказанию профессиональной помощи семье, потерявшей ребенка. Семья может быть изолирована от сообщества и тяжело переносить смерть ребенка

Основные подходы к оказанию ПМП. ПМП пациентам оказывается междисциплинарной командой специалистов территориальной организация здравоохранения, детского интернатного учреждения, дома ребенка при координации медицинскими работниками кабинета (отделения) с выездной патронажной службой ПМП детям.

Междисциплинарная команда специалистов — коллектив специалистов разных профилей (врач-специалист, медицинская сестра, медицинский брат, учитель-дефектолог, психолог, инструктор-методист физической реабилитации или инструктор по лечебной физкультуре и иные специалисты), работающих для достижения единой цели и обеспечивающих разработку, реализацию мероприятий и оценку их эффективности при оказании ПМП пациентам (рис. 1).

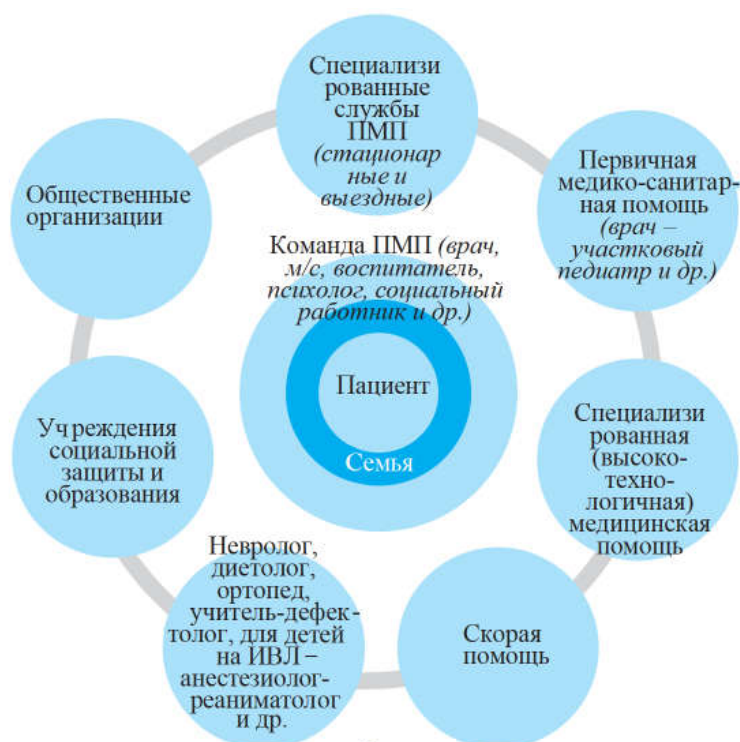


Рис. 1. Мультидисциплинарный и семейно-ориентированный подход при оказании ПМП детям и членам их семей

«Паллиативный» ребенок имеет право получать все остальные виды медицинской помощи.

При оказании пациентам ПМП обеспечивается:

1) непрерывность и преемственность между организациями здравоохранения всех уровней ее оказания;

2) преимущественное использование неинвазивных способов введения лекарственных препаратов: энтерального (перорального, через зонд, ректального, трансбуккального (буккального), сублингвального), трансдермального (чрескожного, накожного);

- 3) установление причины каждого патологического симптома, синдрома;
- 4) создание комфорта пациенту при медицинских вмешательствах, позиционировании;
- 5) применение немедикаментозных методов лечения симптомов и синдромов, в том числе оказание психологической, дефектологической помощи;
- 6) индивидуальный подход при назначении лекарственных препаратов;
- 7) применение лекарственных препаратов осуществляется по медицинским показаниям в соответствии с инструкцией по медицинскому применению (листочком-вкладышем). Допускается включение в схему лечения лекарственных препаратов по медицинским показаниям или в режиме дозирования, не утвержденным инструкцией по медицинскому применению (листочками-вкладышами) и общей характеристикой лекарственного препарата (off-label), дополнительно указываются особые условия назначения, способ применения, доза, длительность и кратность приема.

Парентеральный путь введения лекарственных препаратов применяется в случае невозможности обеспечения неинвазивного введения или при наличии центрального венозного доступа.

При отсутствии лекарственных форм, используемых в педиатрической практике, лекарственные препараты показано использовать в виде дозированных порошков, изготовленных аптекой.

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ

Начало развития системы детской паллиативной помощи в республике положено в 1994 г., с начала деятельности общественной благотворительной организации «Белорусский детский хоспис» (ОБО «БДХ»). Это был первый хоспис на постсоветском пространстве, созданный по инициативе Республиканского научно-практического центра детской онкологии, гематологии и иммунологии, который обозначил проблему и острую необходимость создания отдельного центра для помощи неизлечимо больным детям. Хоспис, созданный для больных с онкологической патологией, спустя три месяца стал работать для безнадежно больных детей независимо от вида заболевания для оказания паллиативной помощи на дому. В результате развития, накопления опыта, международного сотрудничества в ОБО «БДХ» сформировалась мультипрофессиональная команда, открывались новые программы для оказания комплексной паллиативной помощи всей семье: выездная (мобильная) программа, родительский клуб, «социальная передышка», волонтерская программа, программа горевания, начал работать дневной центр, введено понятие паллиативной абилитации с обучением специали-

стов-абилитологов. Большая работа проводилась с целью социализации безнадежно больных детей.

В 2000 г. на базе ОБО «БДХ» стали проходить курсы последипломной подготовки врачей и медицинских сестер по паллиативной помощи: хоспис стал образовательной базой Белорусской медицинской академии последипломного образования. Основные этапы развития ПМП детям (ПМПД) представлены на рис. 2, 3.

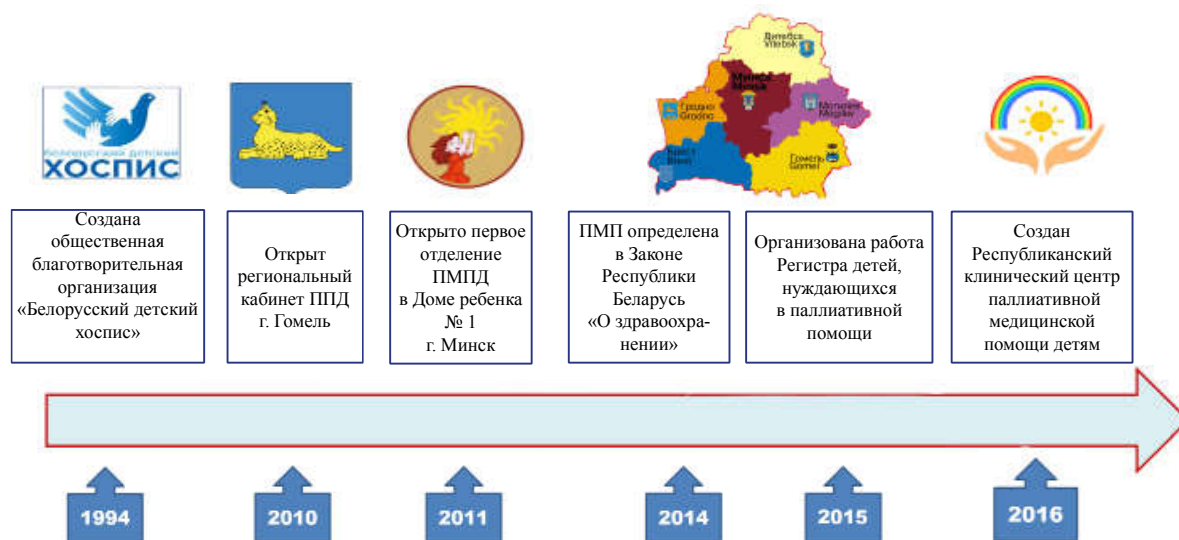


Рис. 2. Этапы развития ПМП детям в Республике Беларусь в 1994–2016 гг.



Рис. 3. Этапы развития ПМП детям в Республике Беларусь в 2016–2023 гг.

Структура ПМП в Республике Беларусь. На республиканском уровне служба представлена главным внештатным специалистом по паллиативной медицинской помощи детям Министерства здравоохранения, государственным учреждением «Республиканский клинический центр паллиативной помощи детям». На региональном уровне — областными (городскими) главными внештатными специалистами или координаторами по паллиативной помощи детям, кабинетами паллиативной помощи детям, отделениями (палатами) на базе домов ребенка. Организационная структура ПМП детям в Республике Беларусь представлена на рис. 4.

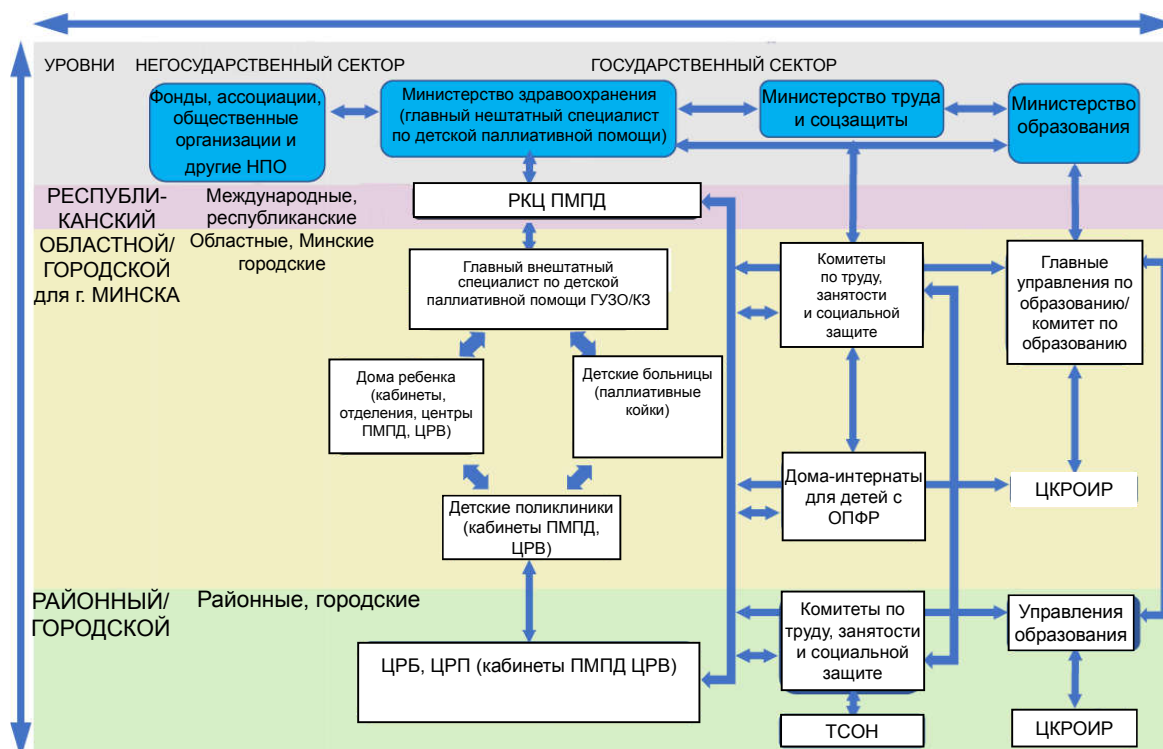


Рис. 4. Организационная структура ПМП детям в Республике Беларусь

ПМП детям оказывается на амбулаторном и стационарном уровнях.

Первичная ПМП на амбулаторном уровне оказывается участковой педиатрической службой организаций здравоохранения по месту жительства, медицинскими работниками домов-интернатов (пансионатов).

Первичная ПМП включает в себя:

- 1) оказание медицинской помощи паллиативным пациентам;
- 2) организацию паллиативного ухода;
- 3) обеспечение:
 - лекарственными средствами, энтеральным питанием на льготных условиях;
 - медицинскими изделиями;
 - техническими средствами социальной реабилитации.

Специализированная ПМП детям на амбулаторном уровне оказывается медицинскими работниками кабинетов паллиативной помощи во всех областях республики и городе Минске. Совместно с участковым педиатром составляется график плановых посещений ребенка врачами-специалистами паллиативного кабинета (врач-педиатр, врач — анестезиолог-реаниматолог и др.), медицинской сестрой, а также индивидуальный план наблюдения и реабилитации ребенка. Внеплановые посещения выполняются по запросу семьи. При необходимости специалисты кабинетов ПМП дают рекомендации по питанию, лечению боли, судорог, профилактике контрактур, которые выполняют родители и медицинские работники территориальной организации здравоохранения.

Специализированная ПМП в стационарных условиях оказывается:

1) на республиканском уровне в РКЦ ПМПД, где развернуто 10 коек на постоянной основе;

2) на областном уровне:

– в областных детских больницах (центрах), где разворачиваются временные койки под конкретного паллиативного пациента для оказания краткосрочной ПМП, при необходимости организуется работа постоянных паллиативных коек;

– в специализированных домах ребенка в отделениях (палатах) ПМП на постоянных паллиативных койках;

– на районном (городском) уровне в центральных районных (городских) больницах на временных паллиативных койках при необходимости организуется работа постоянных паллиативных коек.

ПОТРЕБНОСТЬ В ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Нуждаемость детей в ПМП. В ПМП могут нуждаться дети с широким спектром состояний (табл. 2–4). Паллиативная помощь детям должна быть интегрирована во все специальности на всех уровнях здравоохранения.

Таблица 2

Классификация состояний, при которых ребенку может потребоваться ПМП

Категория	Описание
Состояние, угрожающее жизни (life-threatening condition)	Состояние, при котором высока вероятность преждевременной смерти из-за тяжелого заболевания, но также есть вероятность выживания до взрослого возраста. Например: дети, получающие лечение в связи с онкологическим заболеванием; дети с тяжелыми неврологическими нарушениями; дети, находящиеся в отделении интенсивной терапии в связи с острой травмой; дети, зависимые от технических устройств

Категория	Описание
Состояние, сокращающее продолжительность жизни (life-limiting condition)	Состояние, при котором нет обоснованной надежды на излечение: ожидается преждевременная смерть. Например: миодистрофия Дюшенна, болезнь Тея – Сакса, трисомия 13 (синдром Патау), трисомия 18 (синдром Эдвардса)
Терминальное состояние (terminal illness)	Состояние, в котором ребенок с заболеванием, сокращающим продолжительность жизни или угрожающим жизни, неизбежно умирает

Таблица 3

Пять групп заболеваний, сокращающих продолжительность жизни и угрожающих жизни (Together for Short Lives 2018: благотворительная организация «Короткая жизнь — вместе»)

Группа	Описание
1	Угрожающие жизни заболевания, при которых куративное лечение возможно, но может не дать ожидаемых результатов. Доступ к услугам паллиативной помощи может быть необходим ввиду сложности потребностей пациентов (например, онкологическое заболевание, сложные врожденные заболевания сердца, тяжелые повреждения в результате травмы). При достижении долговременной ремиссии или после успешного куративного лечения необходимости в паллиативной помощи больше нет
2	Заболевания, при которых неизбежна преждевременная смерть, однако длительные периоды интенсивного лечения направлены на продление жизни и обеспечивают хорошее качество жизни (например, при муковисцидозе)
3	Прогрессирующие заболевания без вариантов радикального лечения, при которых возможно только паллиативное лечение, часто на протяжении многих лет (например, болезнь Баттена, миодистрофия, хромосомные заболевания)
4	Необратимые, но не прогрессирующие заболевания, которые требуют комплексной медицинской помощи, а также вызывают осложнения и, вероятно, преждевременную смерть (например, тяжелая форма церебрального паралича и функциональные нарушения в результате повреждения головного или спинного мозга). Паллиативная помощь может потребоваться на любой стадии, можно ожидать непрогнозируемых периодических эпизодов, требующих оказания помощи
5*	Неродившиеся дети с серьезными проблемами здоровья, которые могут не дожить до рождения; новорожденные, которые могут прожить всего несколько часов или дней; новорожденные с врожденными пороками, которые могут представлять угрозу жизненно важным функциям, а также новорожденные, которым проводили надлежащую интенсивную терапию, но у них развилось неизлечимое заболевание

*Оказание ПМП детям из пятой группы заболеваний предполагает развитие в стране перинатальной паллиативной помощи.

**Основные симптомы у детей, которые обуславливают потребность
в паллиативной помощи, и заболевания, при которых они встречаются
(проект Pediatric Advanced Care Team, PACT)**

Симптомы	Заболевания, при которых они характерны
Боль	Злокачественные новообразования Ожоги Кардиологические Травмы Остеопороз Лейкодистрофии
Слабость	Практически все
Нарушения дыхания: – функциональные нарушения; – плеврит; – сдавление легких, бронхов, трахеи	Астма Онкологические Все лежачие больные Муковисцидоз Кардиологические Травма Инфекция
Симптомы, связанные с желудочно-кишечным трактом и другими органами брюшной полости: – сухость во рту; – стоматит; нарушения глотания и прохо- димости пищи; – потеря аппетита; – тошнота и рвота; – нарастающая желтуха; – асцит; – запоры и поносы; – недержание кала	Злокачественные новообразования Внутричерепная гипертензия как последствие тяжелых травм Муковисцидоз Кардиологические Травмы Миодистрофии
Более высокая подверженность инфекционным заболеваниям и инфекционные осложнения	Злокачественные новообразования СПИД Аутоиммунные заболевания Муковисцидоз Лизосомные болезни накопления Последствия тяжелых травм
Нейропатии	Злокачественные новообразования (осложнения химио- и лучевой терапии) Лейкозы (лейкодистрофии) Лизосомные болезни накопления Травмы

Симптомы	Заболевания, при которых они характерны
Патология кожи и мягких тканей: – пролежни; – трофические язвы; – отеки; – кожная аллергия; – зуд; – сухость кожи	Злокачественные новообразования Гематологические Травмы Кардиологические Муковисцидоз СПИД Все лежачие больные Почечная недостаточность
Дегидратация	Осложнения химио- и комбинированной терапии
Кровотечения, угрожающие жизни	Злокачественные новообразования Лейкозы Осложнения химио- и комбинированной терапии Гематологические (гемофилия, тромбоцитопения) Кардиологические (осложнения приема антикоагулянтов)
Анурия	Злокачественные новообразования Последствия травм Почечная недостаточность
Недержание мочи	Злокачественные новообразования Травмы Миодистрофии
Состояния, требующие паллиативных операций (наложение обходных анастомозов, кишечных, почечных, мочеточниковых и других свищей)	Злокачественные новообразования (опухоли мочевого пузыря, малого таза, кишечника) Последствия химических ожогов пищевода, желудка Последствия тяжелых травм живота и малого таза

В настоящее время перечень болезней по Международной классификации болезней (МКБ-10) насчитывает 574 диагноза, которые специалистами, работающими в детской паллиативной помощи, определены как ограничивающие жизнь заболевания:

1. Злокачественные новообразования (10–20 %).
2. Неонкологическая патология:
 - патология сердечно-сосудистой системы;
 - неврологическая патология;
 - метаболические/нейродегенеративные заболевания;
 - хромосомные болезни/синдромы;
 - респираторная патология;
 - генетические заболевания крови;
 - другие (ВИЧ/СПИД, почечная недостаточность).

Постановка диагноза — это только часть процесса; необходимо принимать во внимание различия в течении болезни, ее тяжесть, вызываемые ей

осложнения и необходимость принятия мер, а также характер их воздействия на ребенка и его семью.

Потребность в паллиативной медицинской помощи. При расчете потребности в ПМП детям используются разные методики. Одна из распространенных — расчет по показателям детской смертности, детской инвалидности, по данным регистров и комбинированный подход.

Потребность в ПМП детям вычисляется как сумма числа умерших детей (за исключением детей, умерших в раннем неонатальном периоде, от внешних причин и синдрома внезапной смерти) и числа детей-инвалидов с 3-й и 4-й степенью утраты здоровья (СУЗ), имеющих заболевания по МКБ-10, при которых показана паллиативная помощь (Cochrane et al., 2007).

По данным Великобритании (Widdas, D. 2013 г.), потребность составляет 32 на 10 000 детского населения, по данным других стран — 10–20 на 10 000. Такая расплывчатость обусловлена как неточными популяционными данными, так и непредсказуемостью траектории заболевания.

В Республике Беларусь используется комбинированный подход с учетом показателей смертности, количества детей-инвалидов с 3–4-й СУЗ, заболеваний, потенциально нуждающихся в ПМП (коды выбраны с учетом международных рекомендаций, 13 классов болезней).

При использовании такого подхода расчетное количество нуждающихся в ПМП детей составляет 10–13 детей на 10 000 или примерно 2,5 тысячи детей. Если проводить расчет по СУЗ, то потребность составляет примерно 3,3 тысячи детей.

Динамика численности детей, находящихся под паллиативным наблюдением в Республике Беларусь, представлена на рис. 5.



Рис. 5. Динамика численности детей, находящихся под паллиативным наблюдением в Республике Беларусь

Структура заболеваний детей, нуждающихся в оказании ПМП.

По данным Республиканского регистра детей, нуждающихся в ПМП за период 2017–2023 гг., распределение заболеваний выглядит следующим образом:

1. Болезни нервной системы (G00–G99) — 68 %.
2. Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (Q00–Q99) — 20 %.
3. Новообразования (C00–C97) — 4 %.
4. Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (E00–E90) — 2 %.
5. Психические расстройства и расстройства поведения (F00–F99) — 1,5 %.
6. Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде (P00–P96) — 1 %.
7. Травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин (S00–T98) — 1,5 %.
8. Болезни системы кровообращения (I00–I99): острый инфаркт миокарда, первичная легочная гипертензия, кардиомиопатии, цереброваскулярные болезни (кровоизлияния, инфаркт мозга, инсульт) — 1%.
9. Остальные классы болезней в структуре составляют менее 1 %.

МОДЕЛИ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Ни одна модель не может быть универсальной для всех стран, т. к. существуют культурные, социальные, экономические и политические различия.

В настоящее время приоритет отдается оказанию помощи паллиативным детям на дому. **В амбулаторных условиях** паллиативная помощь оказывается специалистами кабинета паллиативной медицинской помощи на дому, в амбулаторном отделении, отделении дневного пребывания, организованном на базе организаций здравоохранения (дом ребенка, детская поликлиника и др.).

В стационарных условиях ребенок размещается:

- на временной паллиативной койке, которая организуется в стационаре под конкретного ребенка для оказания краткосрочной паллиативной медицинской помощи;
- в паллиативной палате (отделении) для оказания долгосрочной и краткосрочной паллиативной медицинской помощи на базе специализированного дома ребенка;
- в палате (отделении) дома-интерната (пансионата).

Если дети нуждаются в длительной ИВЛ, то используется модель «респираторной поддержки», которая представлена:

- ИВЛ в стационарных условиях — в отделениях (палатах) паллиативной медицинской помощи на базе дома ребенка или другой организации здравоохранения, оказывающей медицинскую помощь в стационарных условиях;
- ИВЛ на дому.

Проведение длительной ИВЛ на дому (в инвазивном или неинвазивном режиме) осуществляется при соблюдении следующих условий:

- отсутствие медицинских противопоказаний;
- обеспечение техническими средствами социальной реабилитации в установленном законодательством порядке;
- желание и готовность законных представителей к осуществлению ухода за ребенком на дому;
- обучение законных представителей навыкам ухода за ребенком, правилам пользования медицинскими изделиями;
- наличие информированного согласия на проведение ИВЛ на дому, подписанного законными представителями.

Перевод больных детей в группу ПМП. Перевод больного ребенка в группу ПМП, изменение или снятие группы ПМП осуществляются врачебным консилиумом организации здравоохранения, которая оказывает ему медицинскую помощь, по результатам оценки динамики заболевания и его прогноза. Для участия в консилиуме приглашается специалист по детской паллиативной медицинской помощи (прил. 1).

Критериями включения ребенка в группу ПМП являются:

- дальнейшая нецелесообразность проведения активного (куративного) лечения;
- прогрессирование заболевания, приведшее к резкому ухудшению состояния и снижению качества жизни;
- прогнозируемый ограниченный срок жизни или терминальная стадия заболевания.

Группы паллиативного наблюдения. Консилиумом ребенку определяется группа ПМП:

1) *1-я группа* (краткосрочная паллиативная медицинская помощь): дети с тяжелыми, угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями в терминальной стадии (например, с онкологическими заболеваниями);

2) *2-я группа* (долгосрочная паллиативная медицинская помощь): дети с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими разную степень прогрессирования, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при

условии проведения паллиативных мероприятий (генетические заболевания, тяжелые неврологические заболевания и другие);

3) *3-я группа*: дети с угрожающими жизни состояниями или ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, имеющими неопределенный прогноз, в том числе с возможностью восстановления функций (последствия черепно-мозговой травмы, врожденные пороки развития и другие).

Решение консилиума доводится до сведения законного представителя (родителя, усыновителя, опекуна) ребенка в устной форме в порядке беседы. По решению врачебного консилиума проводится изменение группы ПМП при изменении течения и прогноза заболевания, с учетом сроков оказания ПМП (краткосрочная, долгосрочная). При переходе заболевания в терминальную стадию осуществляется перевод пациентов в первую группу ПМП (оказание краткосрочной ПМП). При стабилизации состояния и прогнозировании относительно продолжительного периода жизни пациенты могут быть переведены из третьей группы ПМП во вторую для оказания долгосрочной ПМП.

При улучшении состояния пациента и отсутствии медицинских показаний для оказания ПМП по решению врачебного консилиума осуществляется снятие группы паллиативной медицинской помощи.

Пересмотр первой и третьей групп ПМП у пациентов осуществляется ежегодно, пересмотр второй группы ПМП — при необходимости.

Основные программы паллиативной помощи детям включают:

1) медицинскую программу контроля симптомов и ПП в кризисных состояниях;

2) медицинскую программу ПП в терминальной стадии и при умирании;

3) психологические программы поддержки (больного ребенка, его родителей, других членов семьи на протяжении его болезни);

4) программу поддержки сиблингов (от англ. *siblings* — сестры и братья больного ребенка);

5) программу «Горевание» для поддержки семьи в конце жизни ребенка и после его смерти;

6) социальную программу помощи (юридическая поддержка, вопросы образования ребенка, обеспечения лекарствами и необходимыми оснащением, оборудованием).

ЛЕЧЕНИЕ БОЛИ

Боль (шифр по МКБ-10: R52.1, R52.2) является наиболее частым симптомом у паллиативных пациентов. Пациенты испытывают боль при выполнении диагностических, лечебных процедур, при инвазивном введении

лекарственных препаратов, при наличии костных деформаций, пролежней, запоров, спазмов гладкомышечных органов, в иных случаях.

Боль — неприятное ощущение и эмоциональное переживание, связанное с реальным или потенциальным повреждением тканей или описываемое терминами такого повреждения (Международная ассоциация по изучению боли (IASP, 1994)).

Классификация боли. Существует несколько делений боли на виды по разным критериям:

1. *По причине:* онкологическая и неонкологическая.

2. *По длительности:* острая — до 30 дней, хроническая (персистирующая) — более 3 месяцев, прорывная.

Острая боль: нормальная, предсказуемая физиологическая реакция на неблагоприятные химические, термические, механические повреждающие стимулы, связанные с хирургическим вмешательством, травмой или острым заболеванием.

Хронический болевой синдром: патологический синдром, формирующийся при персистирующей боли, сопровождающейся нейрофизиологическими и психическими изменениями, которые обуславливают сохранение болевых ощущений даже после ликвидации первичной зоны повреждения.

Прорывная боль: временное резкое спонтанное или возникающее эпизодически усиление боли на фоне персистирующей хронической боли, которая адекватно контролируется опиоидной терапией.

3. *По интенсивности:* слабая — 1–3 балла, умеренная — 4–6 баллов, сильная — 7–10 баллов).

4. *По патофизиологическому механизму возникновения:*

– ноцицептивная (соматическая, висцеральная) боль: возникает при поражении мягких тканей, костей, мышечном спазме, поражении паренхиматозных и полых органов, перерастяжении капсулы органов, канцероматозе серозных оболочек, асците, гидротораксе, запорах;

– нейропатическая боль: возникает при повреждении (сдавливании) нервных структур, после хирургического лечения или при проведении химиотерапии, а также в результате сдавления нерва опухолью, при вирусном повреждении нерва, при тяжелых формах диабета;

– дисфункциональная (ноципластическая) боль — посттравматическая боль, фибромиалгия, головная боль напряжения и психогенная боль (соматоформное болевое расстройство);

– смешанная боль — сочетание различных механизмов формирования хронической боли у одного пациента.

5. *По анатомической локализации:* например, головная боль, боль в спине, мышечно-фасциальная, ревматическая, скелетная, неврологическая,

сосудистая; однако деление по локализации / функции не рассматривает механизм боли и не предлагает стратегии для лечения боли.

Боль — субъективное ощущение, поэтому не существует методов ее объективного измерения. При возможности вербального общения с пациентом проводится первичная оценка боли по следующим параметрам:

- число и локализация очагов боли;
- интенсивность (сила), характер боли.

Для оценки интенсивности боли у пациентов рекомендуется применять специальные шкалы в зависимости от возраста пациента (для новорожденных, пациентов до 3 лет, от 3 до 7 лет, старше 7 лет) (прил. 2–8).

Принципы использования шкал для оценки боли:

- сравнение баллов в динамике;
- использование одной и той же шкалы;
- регулярность (с определенным интервалом) проведения оценки.

При отсутствии возможности вербального общения с пациентом (возраст до 3 лет, тяжесть состояния, задержка речевого и умственного развития ребенка, иное) оценка боли проводится на основании наблюдения за поведением пациентов, показателями жизненно важных функций (прил. 9, 10).

Лечение боли. Немедикаментозное лечение боли направлено на формирование способности пациента приспосабливаться к трудным обстоятельствам и использовать определенные средства для преодоления стресса и боли; помогает уменьшать чувство страха путем воздействия как на пациента, так и на ближайшее окружение пациента.

К немедикаментозному лечению относятся:

- паллиативный уход: бережное отношение и поддержка при перемене положения, пеленании, кормлении, в иных случаях;
- отвлекающие методы: тепло, холод, прикосновение, массаж, вибрация, ароматерапия, музыка, игротерапия, иные методы;
- психологические методы: назначается психологическая помощь пациентам и членам семьи с использованием техники релаксации, когнитивно-поведенческой терапии, иных методов.

Фармакологические принципы использования анальгетиков при оказании ПМП пациентам:

1. Выбирается оптимальный способ введения лекарственных препаратов (через рот, подкожно (п/к), внутривенно (в/в)), внутримышечный (в/м) путь введения анальгетиков не используется для регулярного введения.

2. Анальгетики назначаются регулярно, по часам (интервал между дозами зависит от периода полувыведения лекарственного препарата). Родителям пациента выдается схема применения анальгетиков.

3. При назначении опиоидных анальгетиков применяется эскалационная стратегия. Сильные опиоидные анальгетики не имеют максимальных

доз: при увеличении дозы лекарственного препарата ориентируются на достижение обезболивающего эффекта и отсутствие нежелательных реакций.

4. С целью инициации обезболивания назначаются опиоидные анальгетики короткого действия, а для поддержания обезболивающего эффекта — лекарственные препараты пролонгированного действия.

5. При выборе анальгетика применяется индивидуальный подход с учетом общего состояния пациента, сопутствующей патологии, лечения, наличия психогенного компонента боли.

6. В период болевого криза у пациентов с онкологическими заболеваниями опиоидные анальгетики назначаются парентерально путем в/в (в стационарных условиях) или п/к титрования.

7. На фоне применяющейся схемы обезболивания проводится регулярная оценка боли с целью своевременной коррекции лечения. Рекомендуются ведение дневника боли.

Согласно рекомендациям ВОЗ по медикаментозному лечению персистирующей боли у детей с соматическими заболеваниями определена двухступенчатая схема обезболивания («лестницы обезболивания»). На каждой ступени терапия анальгетиками может быть дополнена адъювантными лекарственными препаратами, которые не оказывают непосредственного обезболивающего эффекта, однако способствуют уменьшению боли и обладают морфин-сберегающим эффектом. Лестница обезболивания:

1. *Ступень 1* (слабая боль 1–3 балла): неопиоидные анальгетики +/- адъюванты.

2. *Ступень 2* (умеренная и сильная боль — 4–10 баллов): сильные опиоидные анальгетики +/- неопиоидные анальгетики +/- адъюванты.

Переход на 2-ю ступень может быть достаточно быстрым, если боль не контролируется неопиоидными анальгетиками.

Фармакотерапия слабой (1–3 балла) боли. Основными лекарственными препаратами являются парацетамол и нестероидные противовоспалительные препараты (НПВП).

Выбор конкретного лекарственного препарата для длительного применения включает оценку эффективности и безопасности лечения с учетом выраженности обезболивающего эффекта, наличия или отсутствия у пациентов факторов риска со стороны различных органов и систем. Риск развития нежелательных лекарственных реакций у пациентов повышается при наличии заболеваний ЖКТ, почек. Лекарственными препаратами выбора для регулярного и длительного применения у пациентов старше 3 месяцев являются парацетамол или ибупрофен, у пациентов младше 3 месяцев — только парацетамол. Парацетамол и ибупрофен имеют максимальные суточные дозы.

Парацетамол. Кратность введения — каждые 6 часов:

– пациентам с массой тела менее 10 кг: разовая доза — 7,5 мг/кг; максимальная суточная доза — 30 мг/кг;

– в возрасте 1–2 года с массой тела более 10 кг: разовая доза 10–15 мг/кг; максимальная суточная доза 60 мг/кг;

– в возрасте 2–13 лет, вес менее 50 кг: разовая доза 10–15 мг/кг; максимальная суточная доза 75 мг/кг;

– в возрасте старше 13 лет, масса тела более 50 кг: разовая доза 500–1000 мг; максимальная суточная доза 4000 мг.

Парацетамол, суппозитории ректальные: разовая доза 15–20 мг/кг, суточная — 60 мг/кг, каждые 6 часов, не более 4 суппозитория в сутки, продолжительность не более 5–7 дней (с учетом местной токсичности).

При невозможности перорального и ректального введения в стационарных условиях применяют парацетамол, раствор для инфузий; в/в капельно каждые 6–8 часов в дозе: пациентам с массой тела менее 10 кг разовая доза 7,5 мг/кг, с массой тела более 10 кг — 15 мг/кг, суточная доза 60 мг/кг.

Нестероидные противовоспалительные препараты:

1. *Ибупрофен*, суспензия для приема внутрь (для внутреннего применения) 20 мг/мл: пациентам в возрасте 3 месяцев — 12 лет назначается в разовой дозе 5–10 мг/кг, максимальная суточная доза 30 мг/кг. Ибупрофен, таблетки, покрытые пленочной оболочкой, 200, 400 мг: пациентам в возрасте старше 12 лет и массой тела 40 кг и более 200–400 мг 3 раза в сутки. Максимальная суточная доза 1200 мг.

Ибупрофен рекомендуется принимать внутрь после еды.

Ибупрофен, суппозитории ректальные 60 мг: пациентам в возрасте 3–9 месяцев (с массой тела 6–8 кг) по 1 суппозиторию 3 раза в сутки, в возрасте 9 месяцев — 2 года (с массой тела 8–12 кг) по 1 суппозиторию 4 раза в сутки. Максимальная суточная доза 20–30 мг/кг. Суппозитории ректальные применять не более 5 дней.

В случае непереносимости парацетамола и/или ибупрофена или недостаточной их эффективности следует использовать лекарственные препараты резерва (2-я линия): кеторолак и целекоксиб.

2. *Кеторолак*, таблетки, покрытые оболочкой, 10 мг: пациентам старше 16 лет разовая доза 10 мг 3–4 раза в сутки, максимальная суточная доза 40 мг, не более 5 дней. Кеторолак, раствор для в/в и в/м введения 30 мг/мл 1 мл: пациентам старше 16 лет разовая доза 10–30 мг 3–4 раза в сутки, максимальная суточная доза 90 мг, не более 3 дней.

3. *Целекоксиб* (off-label), капсулы 100, 200 мг, порошок: пациентам в возрасте 2 года и старше при массе тела от 10 до 25 кг — 1–2 мг/кг (максимум 50 мг 2 раза в сутки); при массе тела более 25 кг — 100 мг 2 раза в сутки.

4. НПВП для наружного применения (например, гель, крем диклофенак нимесулид, кетопрофен) могут применяться в качестве местного лечения суставной и мышечной боли у пациентов.

Фармакотерапия умеренной (4–6 баллов) и сильной (7–10 баллов) боли. У пациентов старше 14 лет с онкологическими заболеваниями для лечения умеренного болевого синдрома (4–6 баллов) может применяться слабый опиоидный анальгетик трамадол.

Трамадол, капсулы 50 мг, таблетки 50 мг, раствор для инъекций 50 мг/мл 1 мл, раствор для инъекций 50 мг/мл 2 мл. Предпочтение следует отдавать формам для приема внутрь. При подборе суточной дозы и режима дозирования применение следует начинать с дозы 50 мг внутрь каждые 6 часов. Максимальная суточная доза — 400 мг. При неэффективности трамадола в течение 2 недель в соответствии с рекомендациями ВОЗ проводится смена лекарственного препарата на сильные опиоидные анальгетики.

Лекарственным препаратом выбора из группы сильных опиоидных анальгетиков для лечения умеренной и сильной боли у пациентов является морфин. Начинают обезболивание с морфина короткого действия.

Морфин, таблетки шипучие 20 мг, капли (раствор) 2 мг/мл, 20 мг/мл для приема внутрь: начальная (стартовая) разовая доза 0,15–0,3 мг/кг каждые 4 часа; морфин, раствор для инъекций 10 мг/мл 1 мл: в/в, п/к, начальная (стартовая) разовая доза 0,05–0,1 мг/кг каждые 4 часа. В стационарных условиях при анальгезии, контролируемой медицинскими работниками, родителями: базовая инфузия 0,015 мг/кг/час, болюсная доза — 0,015 мг/кг. Минимальный интервал между болюсами на фоне продолжающейся инфузии 10–15 минут. Максимально 4–6 болюсов за 1 час.

Лекарственный препарат резерва — фентанил короткого действия для подбора обезболивания и поддержания обезболивающего эффекта, а также лечения прорывных болей.

Фентанил, раствор для в/в и в/м введения 0,05 мг/мл 2 мл: в 1–2 мкг/кг каждый час. При продолжительной инфузии — 1 мкг/кг/час.

Прорывную боль, возникающую на фоне регулярного введения (приема) анальгетика, необходимо купировать сразу после ее возникновения. Желательно применять тот же лекарственный препарат, что и в основной схеме. Если пациент принимает лекарственный препарат короткого действия (каждые 4 часа), доза анальгетика для купирования прорывной боли (далее — прорывная доза) равна 50–100 % основной разовой дозы. Если пациент принимает лекарственный препарат пролонгированного действия, то прорывная доза составит 5–10 % или $\frac{1}{6}$ суточной дозы в основной схеме.

Прорывная доза вводится через рот, в/в, п/к не ранее, чем через 15–30 мин после предыдущего приема опиоидного анальгетика. После использования начальной дозы дальнейшее введение лекарственного препарата

корректируют до достижения эффективного обезболивания (то есть максимальную дозу не ограничивают). При этом максимальное повышение дозы в амбулаторных условиях не должно превышать 50 % в сутки, в том числе при лечении прорывной боли.

Основная доза морфина пересматривается врачом ежедневно с учетом принятых прорывных доз за прошедшие сутки. Если пациенту вводились 1–2 прорывные дозы, то основную суточную дозу можно не увеличивать в течение 2–3 дней. Если вводились 3 и более прорывных доз, то необходимо пересчитать основную суточную дозу. При пересчете основной суточной дозы следует к основной дозе за прошедшие сутки добавить сумму всех прорывных доз, принятых за те же сутки. Для расчета новой разовой основной дозы необходимо разделить основную суточную дозу на 6 приемов, то есть увеличить разовую дозу, а не кратность приема морфина.

При оказании медицинской помощи пациентам в амбулаторных условиях предпочтительнее использовать лекарственные препараты морфина в жидкой форме (капли (раствор), растворимые таблетки) для энтерального применения (перорально, через зонд, трансбуккально (буккально)). При отсутствии вышеуказанных форм назначается раствор морфина гидрохлорида п/к болюсно или путем титрования, п/к введение морфина противопоказано пациентам с отеками.

При достижении адекватного контроля боли пациенты могут быть переведены на лекарственные препараты пролонгированного действия:

- морфин, таблетки пролонгированного действия, покрытые оболочкой, 10, 30, 60, 100 мг: каждые 12 часов;
- фентанил, трансдермальная терапевтическая система (ТТС, пластырь трансдермальный) 12,5 мкг/ч, 25 мкг/ч, 50 мкг/ч, 75 мкг/ч, 100 мкг/ч: каждые 72 часа. При переходе на ТТС следует учесть, что ее анальгезирующий эффект начинается через 12–18 часов, на это время требуется продолжение обезболивания предыдущим анальгетиком.

Суточная доза анальгетика пролонгированного действия равна суточной дозе анальгетика короткого действия.

Цель обезболивания — достижение адекватного контроля боли, устойчивого обезболивания, при котором интенсивность персистирующей хронической боли в течение суток по оценочным шкалам боли соответствует оценке «слабая боль» или «отсутствие боли». При отсутствии адекватного контроля боли или выраженных нежелательных реакциях проводится смена анальгетика или пути его введения. Доза лекарственного препарата пересчитывается с использованием эквивалентных доз опиоидных лекарственных препаратов (прил. 11). Эквивалентная (эквивалентная) доза — доза опиоидного лекарственного препарата, вызывающая обезболивание, соответствующее по эффекту дозе перорального морфина.

Рассчитанная доза редуцируется на 30–50 %, а затем при хорошей переносимости постепенно повышается до необходимой.

Лечение осложнений опиоидной терапии. У пациентов, получающих опиоидные анальгетики, часто развиваются нежелательные реакции: запоры, тошнота, рвота, нарушения со стороны ЦНС (от легкой сонливости и усталости до тяжелой сонливости и комы; угнетение дыхания (дозозависимый эффект); когнитивные нарушения), ксеростомия, ортостатическая гипотензия, задержка мочи, зуд кожи, потливость.

Нежелательные реакции, возникающие при приеме опиоидных анальгетиков, требуют лечения, при этом проведение обезболивания не прекращается. С первых дней приема опиоидных анальгетиков с целью медицинской профилактики запоров назначают слабительные лекарственные препараты: лактулозу, макрогол (полиэтиленгликоль). Седативный эффект, как правило, проходит самостоятельно после 2–3 дней приема опиоидного анальгетика.

При невозможности купирования нежелательных реакций, при хорошей анальгезии следует уменьшить дозу обезболивающего лекарственного препарата до максимально эффективной; при недостаточной анальгезии и нежелательных реакциях средней и тяжелой степени тяжести — обеспечить ротацию опиоидного анальгетика.

При передозировке опиоидных анальгетиков у пациента может развиваться угнетение дыхания, которое обычно сопровождается классическим симптомом точечных зрачков и может перейти в кому.

Специфическим антагонистом опиоидных анальгетиков является *наллоксон*, который может вводиться не только при передозировке, но и для уменьшения нежелательных реакций опиоидов (сильный зуд, неукротимая рвота, сомнолентность, иные).

У пациентов, получающих лечение опиоидами в связи с болью, и у пациентов с привыканием к ним налоксон следует применять осторожно, чтобы не вызвать возобновления резкой боли или синдрома отмены. Дозы налоксона, необходимые для устранения передозировки опиоида, у таких пациентов ниже, чем дозы, обычно применяемые при опиоидной интоксикации и передозировке у пациентов, не получавших опиоидные анальгетики. При умеренной передозировке опиоидных анальгетиков налоксон вводят на фоне вспомогательной вентиляции легких.

Основные принципы отмены опиоидных анальгетиков. В клинических ситуациях, когда удастся полностью или частично купировать боль, следует пересмотреть схему назначенного лечения и целесообразность опиоидной терапии. Схема отмены опиоидных анальгетиков индивидуальна и зависит от конкретной клинической ситуации.

При использовании опиоидной терапии менее 2 недель доза снижается постепенно только в случае наличия остаточного болевого синдрома

(на 10–20 % от первоначальной каждые 8 часов, постепенно увеличиваются интервалы между введениями или приемами лекарственного препарата). Если боль устранена полностью, прием опиоидного анальгетика можно прекратить одномоментно без постепенного снижения дозы.

При использовании опиоидных анальгетиков от 2 до 4 недель дозу не следует снижать более чем на 10–20 % в неделю. Если возникают признаки синдрома отмены: тревожность, бессонница, боли в животе, рвота, диарея, обильное потоотделение, мидриаз, тремор, тахикардия, дозу лекарственного препарата следует увеличить до предыдущего уровня и уменьшить интенсивность снижения.

При использовании опиоидного анальгетика более 1 месяца дозу лекарственного препарата снижают на 10 % в неделю. Если возникают признаки синдрома отмены, дозу лекарственного препарата снижают на 10 % каждые 2 недели.

При достижении самой низкой из возможных разовых доз увеличивают промежуток времени между приемами лекарственного препарата. Прекращают прием опиоидного анальгетика после того, как промежуток между приемами достигнет 24 часа без признаков синдрома отмены.

При обезболивании в последние часы жизни дозу опиоидных анальгетиков не снижают при пониженном уровне артериального давления или спутанности сознания. При болевом синдроме, не поддающемся купированию, применяется медикаментозная седация. Решение о ее назначении принимает врачебный консилиум, предварительно обсудив тактику лечения с пациентом (старше 14 лет) и его законным представителем.

Адьюванты применяются с целью снижения интенсивности боли, которую не удалось устранить с помощью монотерапии анальгетиками и (или) уменьшения нежелательных реакций на лекарственные препараты для лечения боли.

При спазмах скелетных мышц назначают баклофен, диазепам. При перитуморальном отеке, внутричерепной гипертензии при опухолях ЦНС, сдавлении спинного мозга или периферических нервов назначают глюкокортикоиды: дексаметазон. Лечение начинают с в/в введения дексаметазона в дозе 250 мкг/кг 2 раза в сутки, максимальная суточная доза 16 мг, в течение 5 дней с постепенным уменьшением дозы, с последующей отменой или переходом на таблетированные формы.

Лечение нейропатической боли: к первой линии лечения нейропатической боли относятся антиконвульсанты (габапентин, карбамазепин), трициклические антидепрессанты (амитриптилин). Ко второй линии лечения нейропатической боли относятся опиоидные анальгетики.

НЕДОСТАТОЧНОСТЬ ПИТАНИЯ

Недостаточность питания (синонимы: белково-энергетическая недостаточность (БЭН), мальнутриция) у детей — это «дисбаланс между потребностью в пищевых веществах и их поступлением в организм, в результате которого развивается накопительный дефицит энергии, белка и микронутриентов, и как следствие, возникают нарушение роста, развития ребенка, а также неблагоприятный исход ряда заболеваний» (ASPEN).

Дети с тяжелыми хроническими заболеваниями, находящиеся под паллиативным наблюдением, являются группой риска развития БЭН. Дефицитные состояния у них, как правило, развиваются не в результате действия алиментарного фактора (первично), а вследствие тяжелых острых или хронических заболеваний (вторично), при которых затрудняется поступление питательных веществ в результате снижения аппетита (анорексии), проблем при приеме пищи (гастроэзофагеальный рефлюкс, дисфагия, бульбарные нарушения, пороки развития и др.) или нарушаются процессы абсорбции и ассимиляции макро- и микронутриентов, увеличиваются потери, развивается гиперкатаболизм, повышается потребность в питательных веществах и энергии для поддержания функционирования органов и систем организма.

Недостаточность питания формирует дефицит не только основных нутриентов, но и многих эссенциальных веществ — витаминов, макро- и микронутриентов. В результате развиваются такие дефицитные состояния, как остеопения, анемия и др. При этом изменения, происходящие при трофической недостаточности во всех органах и системах организма, в том числе и в желудочно-кишечном тракте, усугубляют ситуацию. Возникает дистрофия и атрофия слизистой оболочки кишечника, что сопровождается нарушением внутриполостного и мембранного пищеварения, ухудшается моторика желудочно-кишечного тракта, страдает местный иммунитет, возможна контаминация условно-патогенной кишечной микрофлоры из дистальных в проксимальные отделы кишечника. Все эти изменения препятствуют всасыванию и усвоению пищи.

При многих заболеваниях в формирование нутритивной недостаточности включаются сразу несколько механизмов, что требует комплексного подхода при лечении (рис. 6).

Наиболее часто недостаточность питания развивается у детей с тяжелой неврологической патологией, онкологическими заболеваниями, хронической сердечной недостаточностью, хронической патологией легких и почек, тяжелыми инфекциями, травмами, ожогами, синдромом мальабсорбции. Нередко с прогрессированием БЭН идет регресс наработанных навыков, ребенок чаще и более тяжело болеет. При дефиците веса имеются сложности в дозировке специфической терапии. Недостаточность питания при любом заболевании

повышает частоту развития осложнений, которые напрямую или опосредованно будут влиять на течение самого заболевания; снижает эффективность лечения, увеличивает частоту и длительность госпитализаций, затраты на лечение, ухудшает качество жизни пациента и его семьи, а также прогноз заболевания и продолжительность жизни.

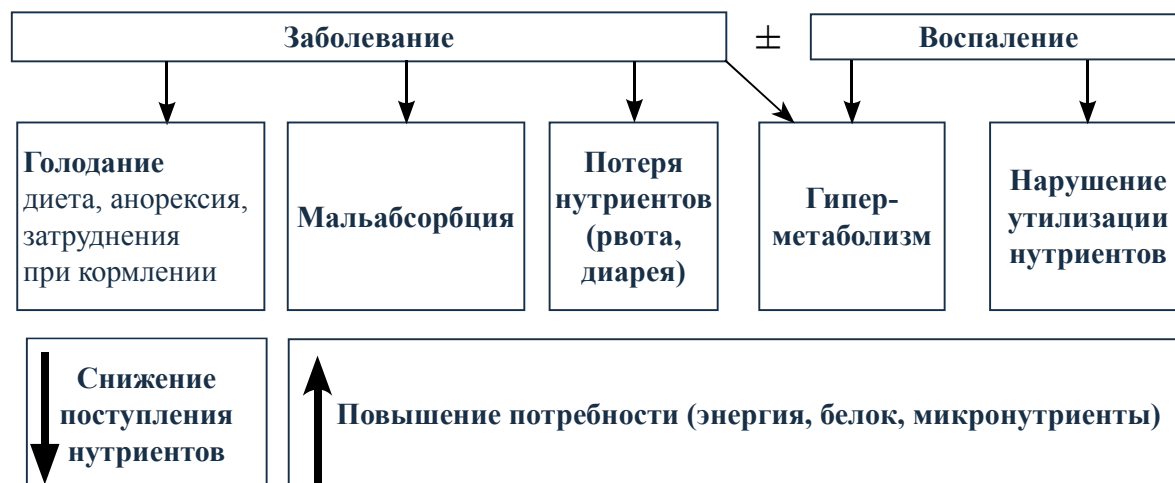


Рис. 6. Механизм развития недостаточности питания

Оценка нутритивного статуса. Для оценки нутритивного статуса используется комплексный подход.

Из анамнеза необходимо выяснить пищевые стереотипы семьи, режим дня ребенка с дневником питания за 3–7 дней (для определения фактически потребляемых количества энергии, макронутриентов, жидкости), двигательную активность ребенка, аппетит, нарушения со стороны желудочно-кишечного тракта (тошнота, рвота, срыгивания, нарушения глотания, характер и частота стула и др.).

Для выявления проблем с кормлением важно оценивать следующие факторы:

1. Степень самостоятельности при кормлении (ест самостоятельно, нуждается в небольшой помощи, полностью нуждается в помощи).
2. Способ приема пищи (бутылочка, ложка, зонд, гастростома).
3. Консистенция (обычная еда, мягкая измельченная, пюреобразная и др.).
4. Объем порции (соответствует ли физиологическим нормам).
5. Продолжительность кормления (обычно ребенок съедает порцию в течение 20–30 минут).

Факторы риска развития недостаточности питания:

- невозможность обеспечить 60–80 % рациона более 10 дней — у детей старшей возрастной группы, более 5 дней — у дошкольников, более 3 дней — у детей первого года жизни;
- общее время кормления — более 4 часов в сутки.

Физикальное обследование: оценить состояние кожи, волос и ногтей, видимых слизистых оболочек, толщину и распределение подкожно-жировой клетчатки, тургор тканей, состояние мышечной системы, обращают внимание на микросимптомы недостаточности витаминов, микроэлементов.

Антропометрический метод является ключевым для характеристики нутритивного статуса. Проводят измерение длины тела/роста (для пациентов с контрактурами конечностей — измерение длины голени, длины плеча с последующим вычислением роста по формулам), массы, окружности головы (для детей первых 2-х лет жизни), расчет индекса массы тела (ИМТ, кг/м² — для оценки физического развития используется для детей старше 2 лет), измерение окружности средней трети плеча (коррелирует с ИМТ), толщины кожно-жировых складок (калиперометрия). При оценке физического развития ребенка его индивидуальные показатели сравнивают со средними данными (стандартами), характерными для соответствующего возраста и пола, в данной популяции. Для этого необходимо иметь перцентильные таблицы (графики), таблицы сигмальных отклонений (Z-скор, SD), а также можно использовать компьютерные программы ВОЗ — Антро (для детей младше 5 лет) и Антро плюс (для детей в возрасте 5–18 лет).

Параметрический метод Z-скор позволяет с точностью определять значения и отслеживать динамику всех антропометрических показателей, находящихся ниже 3-го и выше 97-го перцентиля (табл. 4).

Физическое развитие необходимо оценивать в динамике, для этого показатели наносятся на графики (соматограммы): рост к возрасту, масса к возрасту, масса к росту, ИМТ к возрасту. При внесении антропометрических данных в компьютерную программу ВОЗ (Антро и Антро плюс) графики строятся автоматически.

При лабораторном обследовании определяют уровень гемоглобина, количество лимфоцитов (абсолютное число), общий белок, альбумин, короткоживущие белки (трансферрин, преальбумин и др.), холестерин, триглицериды, глюкозу, креатинин, азот мочевины, электролиты; копрограмму — с целью первичной диагностики мальабсорбции. Расширенное обследование необходимо для выявления причины нарушения нутритивного статуса.

Дополнительно для определения состава тела можно использовать биоимпедансометрию, двухэнергетическую рентгеновскую абсорбциометрию.

Выделяют две основные формы недостаточности питания: острую (длительность до 3 месяцев), проявляющуюся преимущественно потерей массы тела и ее дефицитом по отношению к должествующей массе тела по росту, и хроническую (более 3 месяцев), при которой не только наблюдается снижение массы тела, но при длительном дефицитном питании происходит задержка роста.

Оценка физического развития с использованием Z-скор

Перцентиль	0.1ц	3ц	15ц	50ц	85ц	97ц	99,9ц
Z-скор	Менее -3	-2	-1	0 (медиана)	+1	+2	+3
	$Z < -3$	$-2 \leq Z < -1$	$-1 \leq Z \leq +1$	норма	$+1 < Z \leq +2$	$+2 < Z \leq +3$	$Z > +3$
Оценка Рост, см	Выражен- ная низкорос- лость	Низкое Низко- рослость	Ниже среднего	Среднее	Выше среднего	Высокое Высоко- рослость	Выражен- ная высокорос- лость
Оценка Масса/рост кг/см	Резко дис- гармоничное БЭН тяжелой степени	Резко дис- гармоничное БЭН средней степени	Дисгар- моничное ДМТ легкой степени	Гармо- ничное	Дисгар- моничное Избыток массы тела	Резко дисгармо- ничное Ожирение	Ожирение тяжелой степени
Оценка ИМТ, кг/м ² /возраст	БЭН тяжелой степени	БЭН умеренной степени	БЭН легкой степени		Избыток массы тела (85–95 центиль)	Ожирение 1 ст более 95 ц ($Z = 2-2,5$) 2ст ($Z = 2,6-3,0$)	Ожирение 3ст ($Z = 3,1-4$) 4 ст, морбидное ($Z > 4$), ИМТ >35кг/м ²

Примечание: ДМТ — дефицит массы тела, ИМТ — индекс массы тела.

Диетическое лечение. Тактика диетического лечения зависит от этиологии и степени недостаточности питания. Коррекция рациона и способа кормления проводится с учетом общего состояния ребенка, уровня физической активности — или уровня двигательной активности (шкала GMFCS), наличия основной и сопутствующей патологии, фактического питания, потребностей в макронутриентах и энергии, функционального состояния органов пищеварения.

Для расчета фактических потребностей организма в основных нутриентах и энергии необходимо:

1. Вычислить энергию основного обмена (ЭОО) по формулам (ВОЗ, Schofield).

Вычисление энергии основного обмена (ВОЗ):

– 0–3 года:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 60,9 \cdot \text{вес}^* - 54;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 61,0 \cdot \text{вес}^* - 51.$$

– 3–10 лет:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 22,7 \cdot \text{вес}^* + 495;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 22,5 \cdot \text{вес}^* + 499.$$

– 10–18 лет:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 17,5 \cdot \text{вес}^* + 651;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 12,2 \cdot \text{вес}^* + 746.$$

Вычисление энергии основного обмена (Schofield):

– 0–3 года:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 0,167 \cdot \text{вес} + 1517,4 \cdot \text{рост}^{**} - 617,63;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 16,25 \cdot \text{вес} + 1023,2 \cdot \text{рост}^{**} - 413,5.$$

– 3–10 лет:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 19,6 \cdot \text{вес} + 130,3 \cdot \text{рост}^{**} + 414,9;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 16,97 \cdot \text{вес} + 161,8 \cdot \text{рост}^{**} + 371 \cdot 2.$$

– 10–18 лет:

$$\text{ЭОО (мальчики)} = 16,25 \cdot \text{вес} + 137,2 \cdot \text{рост}^{**} + 515,5;$$

$$\text{ЭОО (девочки)} = 8,365 \cdot \text{вес} + 465 \cdot \text{рост}^{**} + 200.$$

*Вес в килограммах.

** Рост в метрах.

2. Вычислить фактический расход энергии (ФРЭ) по следующей формуле с использованием конверсионных коэффициентов:

$$\text{ФРЭ (ккал/сут)} = \text{ОО (ккал/сут)} \cdot \text{ФА} \cdot \text{ТФ} \cdot \text{ФП} \cdot \text{ДМТ},$$

где ФРЭ — фактический расход энергии; ОО — основной обмен; ФА — фактор активности; ТФ — температурный фактор; ФП — фактор повреждения; ДМТ — дефицит массы тела.

Конверсионные коэффициенты приведены в табл. 5.

Таблица 5

Конверсионные коэффициенты

Ситуационные факторы		Коэффициент	«+» к ЭОО (%)
ФА (фактор активности)	Постельный режим	1,1	10
	Палатный режим	1,2	20
	Общий режим	1,3–1,5	30
ФТ (температурный фактор)	t тела 38 °С	1,1	10
	t тела 39 °С	1,2	20
	t тела 40 °С	1,3	30
	t тела 41 °С	1,4	40
ФС (фактор стресса)	Операция, перитонит, сепсис, ожоги	1,1–1,2 до 1,5	10–20–50
ДМТ (дефицит массы тела)	10–20 %	1,1	10
	21–30 %	1,2	20
	Более 30 %	1,3	30
ФР (фактор роста)	Для детей 1-го года	–	+20 ккал/кг
	1–2 лет	1,02–1,04	
	> 2 лет	1,02	
	Скачок роста	1,2	

Определение потребности в энергии у пациентов с ДЦП с 5 до 12 лет:

- 13,9 ккал/см — амбулаторный пациент;
- 11,1 ккал/см — не амбулаторный пациент;
- 10 ккал/см — сильное снижение активности;
- 15 ккал/см — умеренное снижение двигательной активности.

Для пациентов со спинальной мышечной атрофией — 9–11 ккал/см.

Боль, тревожность, гипертермия могут повышать потребности с 7 до 66 % от исходной цифры по возрасту. Наличие пролежней требует увеличения энергоценности рациона на 20 %. Реабилитационные мероприятия увеличивают потребности с 42 до 91 %, поэтому, оставаясь на привычном рационе, ребенок в процессе реабилитации худеет. Применение седативных и блокирующих нейромышечную проводимость препаратов, обезболивание понижают потребности в энергии от 20 до 40 %. Ряд антиконвульсантов

увеличивают аппетит, и, соответственно, набор веса, а некоторые, наоборот, имеют анорексигенный эффект.

3. Вычислить потребность в основных нутриентах с учетом того, что в суточном рационе питания белки составляют 10–15 %, возможно увеличение до 20 % при лечении глюкокортикостероидами, при нарушениях трофики тканей, во время реабилитации; жиры — 30–35 %, углеводы — 50–55 %:

$$\text{Белки (г/сут)} = \text{ФРЭ} \cdot 0,15 (0,20)/4;$$

$$\text{Жиры (г/сут)} = \text{ФРЭ} \cdot 0,3 (0,35)/9;$$

$$\text{Углеводы (г/сут)} = \text{ФРЭ} \cdot 0,50 (0,55)/4.$$

4. Рассчитать потребности в энергии, белке и жидкости на фактическую массу тела ребенка. При адекватной переносимости — постепенный перевод на должествующую массу тела.

5. Рассчитать потребность в жидкости (мл/сут):

- при массе тела 0–10 кг — 100–150 мл/кг;
- при массе тела 10–20 кг — 1000 мл на 10 кг + 50 мл/на каждый кг массы тела выше 10 кг;
- при массе тела более 20 кг — 1500 мл на 20 кг + 20 мл/на каждый кг массы тела выше 20 кг (максимально 2400 мл/сут).

Нутритивная поддержка. Для полного обеспечения потребностей детей с хроническими заболеваниями в энергии, макро и микронутриентах рекомендуется нутритивная поддержка (НП). Решить эту задачу с применением только продуктов питания, например, при возможности употребления пациентом лишь малых объемов пищи или при повышенных потребностях, представляется невозможным. С учетом тяжести и характера основного заболевания, степени развившихся нарушений, состояния ЖКТ, а также возраста подбирается способ нутритивной поддержки и состав специализированной (энтеральной) смеси (рис. 7).

Пути введения энтеральной смеси:

1. *Орально* (метод сипинга, то есть дробное питье смеси малыми порциями, как правило, через трубочку). Применяется, когда пациент может и хочет пить специальные питательные смеси. Метод сипинга необходимо рассматривать у всех пациентов с риском развития нутритивной недостаточности или с уже имеющейся недостаточностью питания, когда обеспечение необходимой потребности с помощью основного рациона недостаточно. Специализированное питание следует принимать дробно, небольшими объемами (не более 100–150 мл в течение 30–40 мин). Возможно добавление смеси в блюда (скрытый прием). Как правило, питание таким методом применяется как дополнение к обычному рациону питания.

2. *Внутрижелудочно (зондовое питание)*. Применяется назогастральный зонд, внутрикишечно (в тощую кишку, jejunum) — назоюнальный зонд, гастроюнальный зонд, еюнальный зонд (применяется у детей крайне редко, только при наличии хирургических заболеваний ЖКТ). Зондовое питание применяется при невозможности восполнения питания через рот, при пероральной алиментации менее 50 % от потребности, например, при дисфагии, выраженной слабости, анорексии.



2 года 2 мес



2 года 8 мес

Длина тела 92 см (+5 см) вес 9,3 кг (+2 кг)
ОП 13,5 см (+3,5 см)

Рис. 7. Клинический симптомокомплекс болезни Менкеса с выраженным вялым тетрапарезом. МВОР. Синдром дисплазии соединительной ткани. Дивертикулы мочевого пузыря. Дефицит костной массы. БЭН тяжелой степени

При необходимости проведения зондового питания более 4 недель показано наложение стомы — гастро-, дуодено-, еюностомы, в зависимости от клинической ситуации.

Режимы введения зондового питания:

- длительное, непрерывное — осуществляется как в желудок, так и в кишку (начальный, адаптивный период, особенно при тяжелой степени недостаточности питания, частых срыгиваниях, рвоте);
- периодическое (сеансовое) — по 4–6 часов с перерывом на 2–3 часа;
- болюсное — более физиологично, осуществляется только в желудок (в течение 20–30 минут, 5–7 раз в сутки, с 3–4-часовым перерывом между кормлениями).

Если ребенок не может быть обеспечен необходимыми пищевыми веществами за счет энтерального питания (ЭП), назначается сочетанное энтерально-парентеральное или полное парентеральное питание с минимальным

трофическим. Постепенное введение энтеральной смеси под контролем переносимости. В первый день дается примерно 25 % от рассчитанного объема смеси.

Смеси для энтерального питания. Выбор энтеральной смеси зависит от множества факторов: заболевания и общего состояния пациента, наличия нарушений пищеварительного тракта (синдром мальабсорбции и др.), необходимого режима ЭП, возраста пациента (рис. 8). Энтеральную смесь в рацион вводят постепенно под контролем переносимости, в первый день дается примерно 25 % от рассчитанного объема смеси.

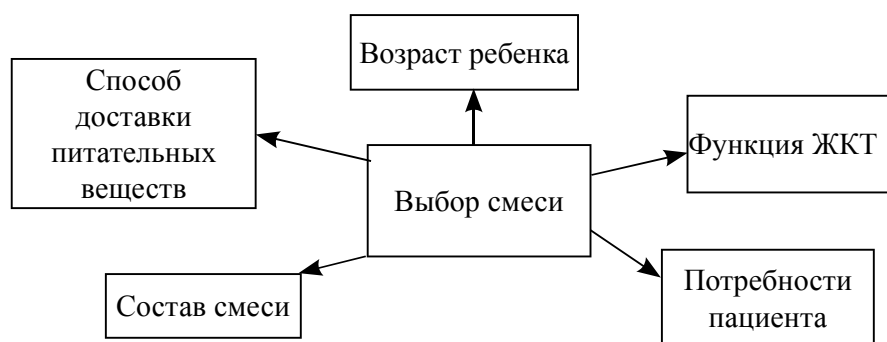


Рис. 8. Выбор энтеральной смеси

Общие требования, предъявляемые к энтеральным смесям: они должны быть сбалансированными, содержать все необходимые пищевые вещества (белки, жиры, углеводы, минеральные соли, микроэлементы, витамины) в количествах, отвечающих всем потребностям организма, иметь достаточную энергетическую плотность (не менее 1 ккал/мл), низкую осмолярность (не более 300–340 мОсм/л), низкую вязкость. Смеси не должны содержать лактозу и глютен, вызывать избыточную стимуляцию кишечной моторики.

Смеси бывают:

– в виде порошка (сухие), они готовятся непосредственно перед употреблением, их можно добавлять в готовые блюда (кашу, творог, фруктовое пюре и др.); разведение смесей может быть разным: от гипо-, изокалорийного до гиперкалорийного;

– в виде готовых суспензий (жидкие), для сипинга (со вкусовыми добавками), зондового питания. Жидкие смеси для зондового питания, как правило, не применяются для сипинга.

Смеси могут быть преимущественно сывороточными или казеиновыми, изокалорийными (1 ккал в 1 мл) или гиперкалорийными (1,5–2 ккал в 1 мл), с повышенным количеством белка (гипернитрогенные), с пищевыми волокнами; могут дифференцироваться по возрасту.

Осмолярность гиперкалорийных смесей близка к изотоничности, что обеспечивает нормальное усвоение продуктов в кишечнике при отсутствии негативных последствий в виде диареи и синдрома мальабсорбции. Назначение высококалорийных смесей показано при наличии у пациента патологии, сопровождающейся высокими энергозатратами (онкологических, ожоговых и инфекционных состояний), при невозможности увеличить объем питания (например, при сердечно-сосудистой недостаточности).

Полимерные формулы или стандартные смеси на основе цельного белка (казеин или сывороточный белок) используются в большинстве клинических ситуаций, когда имеются показания для ЭП, за исключением выраженных нарушений пищеварения и всасывания нутриентов, а также органной патологии (печеночной, почечной и др.), могут применяться длительно, быть единственным источником питания. В состав смеси могут включаться пищевые волокна (растворимые и нерастворимые) для нормализации микробиоты кишечника и улучшения моторики ЖКТ (например, *Инфатрини* (с рождения до 18 мес), *Ресурс Клинутрен Юниор* (с 1 года), *Нутриэн Стандарт* (с 1 года), *Нутридринк Нутризон Эдванс* (с 1 года), *Энтеролин* (с 3-х лет), *Ресурс Оптимум* (с 7 лет)). Перед всасыванием стандартные смеси должны подвергнуться ферментативной обработке в кишечнике.

Полуэлементные (олигомерные) (например, *Альфаре Алерджи* (содержит лактозу), *Альфаре гастро* — высокогидролизованнные смеси с рождения), *Пептамен юниор* (с 1 года), *Нутриен Элементаль* (с 1 года), *Пептамен* (с 10 лет)) и **элементные смеси** (например, *Неокейт*, *Альфаре аминок* — аминокислотные смеси с рождения) представляют собой полностью сбалансированные смеси на основе гидролизованного белка молочной сыворотки до пептидов, элементные смеси — до аминокислот; жиры в большом проценте представлены среднецепочечными триглицеридами, что важно при ограниченном усвоении жиров у пациентов с нарушениями функций ЖКТ.

Смеси назначаются при выраженных расстройствах пищеварительной и всасывательной функций (синдроме мальабсорбции, синдроме короткой кишки, энтеритах, экзокринной недостаточности поджелудочной железы), в том числе в раннем послеоперационном периоде. Смеси имеют горьковатый вкус.

Смеси направленного действия используются для коррекции нарушений метаболизма, типичных для определенной патологии (например, *Нутриен пульмо*, *Нутриен гепа*, *Нутриен нефро* (старше 3 лет), *Модулен IBD* — при воспалительных заболеваниях кишечника (с 5 лет), *Нутриен диабет* (с 1 года), *Ресурс Диабет Плюс* — при сахарном диабете (с 6 лет)).

Модульные (элементные) смеси содержат только один из нутриентов (белок, жир — жировая эмульсия *Ликвиджен*, содержит среднецепочечные триглицериды фракционированного кокосового и пальмового масел) или от-

дельные аминокислоты (глутамин), регуляторы метаболизма (L-карнитин). Они используются для коррекции рациона или лечебного питания в определенных нутриентах.

Ни одна из смесей для полного ЭП не содержит достаточного количества свободной воды, необходимой для обеспечения суточной потребности пациента в жидкости. Большинство смесей с энергетической ценностью 1 ккал/мл содержат примерно 75 % необходимой воды. Поэтому при отсутствии показаний к ограничению жидкости количество дополнительно потребляемой пациентом воды должно составлять примерно 25 % от общего объема жидкости в сутки.

При нарушении глотания (дисфагии) необходимо использовать загустители для жидких продуктов питания (крахмал, пектины или, например, препарат на основе ксантановой камеди — *Resource Thicken Up Clear, Нутриен дисфагия* — с возраста 3 лет, без вкуса и запаха, загущает жидкую еду, напитки от консистенции киселя до пудинга).

Проведение нутритивной поддержки должно быть обеспечено постоянным мониторингом с перерасчетом и коррекцией рациона питания, а также обучением родителей (ухаживающего персонала) и выполнением ими рекомендаций врача.

ТРУДНЫЙ РАЗГОВОР В МЕДИЦИНЕ

Под трудным разговором понимают сообщение любой информации, которая решительно и в худшую сторону меняет видение пациентом своего будущего. Такую информацию называют травмирующей. Древние греки обычно убивали гонца, приносящего плохую весть. Необходимо помнить, что «правдой, как и лекарством, нужно пользоваться с умом, учитывая то, что она может как помочь, так и навредить» (Эвери Вейсман).

Трудный разговор предполагает сообщение плохих новостей таким образом, чтобы пациент, во-первых, четко понял ту информацию, которую сообщил ему врач, а во-вторых, смог справиться с создавшейся ситуацией. Травмирующая информация часто негативно влияет на видение человеком своего будущего — именно поэтому плохие новости такие шокирующие («Это было, словно меня ударили обухом по голове; после того, как он сказал мне это, я ничего больше не слышала»). И именно поэтому сообщать плохие новости необходимо максимально тактично. Сам способ сообщения плохих новостей должен включать возможность для пациента и его семьи справиться с этим.

Умение проведения трудного разговора является очень ценным для всех врачей, так как медицинская забота обязательно включает в себя и со-

общение плохих новостей как о болезни («Ваше состояние не улучшится»), так и о лечении («Химиотерапия будет иметь побочные эффекты»), а также о прогнозах («Это заболевание сократит вашу жизнь»). Другие люди также нуждаются в знании того, как сообщать плохие новости в ситуациях, когда это требуется (медсестры, психологи, родители, дети, учителя и т. д.).

Процесс сообщения плохих новостей имеет сходство большее с ведением переговоров, чем с проповедью. Пациент имеет право, но не обязанность услышать плохие новости, именно поэтому и необходим процесс переговоров. Большинство пациентов хотят двух вещей:

1. Получить определенный (правильный) объем информации.

2. Получить возможность обговорить и обдумать ситуацию — другими словами, провести терапевтический диалог. Одни и те же факты можно сообщать и объяснять несколькими разными способами, которые вызовут либо злость и страх у пациента, либо оптимизм и доверие. Конечно, в некоторых случаях можно обратиться к специалисту-психологу, однако профессиональный консультант — это не выход, так как умением вести трудный разговор должен обладать каждый врач, тем более что научиться этому не так уж сложно.

Реальная история

У молодой семейной пары родился первый ребенок, и в возрасте 2 лет у него обнаружили опухоль головного мозга. Родители были потрясены и впали в отчаяние, но обратились за подтверждением диагноза в другое место. После часового разговора с консультантом муж произнес: «Вы лишь повторили то же, что сказал другой доктор, но почему-то теперь это не выглядит так уж плохо».

Реальная история

Женщина 60 лет с опухолью мозга всегда отказывалась обсуждать свою болезнь. Несколько недель она сражалась за то, чтобы снова ходить на прогулку, но ее ноги постепенно становились все слабее и слабее. Совершенно расстроившись и отчаявшись, она и ее муж, тем не менее, все равно пытались заставить ее ноги передвигаться. Однажды она спросила доктора, через какое время она снова сможет ходить. Доктор объяснил ей: «Времена меняются, и времена изменились для вас, у ваших ног просто нет больше сил, чтобы ходить». Первоначальную грусть скоро заменило облегчение из-за того, что безуспешная борьба закончена. Она начала ставить более реалистичные цели и начала наслаждаться прогулками с мужем, который вез ее в инвалидной коляске. Честная переоценка реальной ситуации принесла большое облегчение.

Умение сообщать плохие новости важно по следующим причинам:

1. Для сохранения доверия. Отношения между пациентом и доктором базируются на честности и доверии. Сообщение правдивой информации о болезни позволяет обсудить наиболее подходящие методы лечения.

2. Для снижения неуверенности, переносить которую бывает труднее всего. Одной из самых распространенных реакций на плохую новость является облегчение: «теперь я знаю».

3. Для предотвращения безосновательной надежды, которая является достаточно деморализующим фактором. Видеть, как пациент гоняется за дорогими, но бесполезными лекарствами или проводит свои последние недели, надеясь снова выздороветь, достаточно грустно, кроме того, все это, как правило, вызывает у него чувство беспокойства («Что со мной происходит?») и вину («Может быть, я сделал что-то не так?»).

4. Для определения дальнейших перспектив. Необходимо дать такое описание ситуации, чтобы пациент имел возможность принять квалифицированное решение относительно своего будущего.

5. Для предотвращения так называемого «заговора тишины» (сокрытия информации от больного либо от кого-нибудь из родственников), который разрушает семейные взаимоотношения и мешает взаимной поддержке.

Таким образом, умение проводить трудный разговор и сообщать травмирующую информацию очень важно для поддержания доверительных взаимоотношений врача с пациентом.

Причины, по которым трудно сообщать плохие новости. Врачи обычно не любят разговоры, в которых приходится сообщать плохие новости пациентам, несмотря на то, что это является существенной частью их работы. Существует несколько возможных причин их дискомфорта:

1. Чувство собственной некомпетентности в умении общаться с пациентами. Так как врачей практически не учат общаться с пациентами, они могут бояться такого общения («Что, если я могу этим повредить?»).

2. Страх быть обвиненным пациентом или его родственниками в его болезни (перенос злости на врача), либо страх вызвать осуждение коллег или окружающих (за «расстраивание» пациента и причинение ему психологической боли).

3. Боязнь неконтролируемых реакций пациента: врачи часто не знают, что делать, если пациент, например, начинает безостановочно плакать и т. п.

4. Боязнь того, что пациент неправильно воспримет слова доктора, например, как способ избавиться от него, не излечивая (хотя пациенты обычно надеются на доброту врача больше, чем на чудо).

5. Может возникать желание «защитить» пациента от отчаяния словами: «Я уверен, все будет хорошо» (ведь это именно то, что пациент хочет услышать). Тем не менее, нереальный оптимизм может выглядеть странно

и неправдоподобно, что, в конце концов, разрушит доверие между врачом и пациентом и станет причиной обиды.

6. Чувство неловкости, связанное с не присущим профессионалу сочувствием пациенту. Существует стереотип, согласно которому врач должен контролировать свои эмоции (грусть, панику и пр.) для более эффективного выполнения своих профессиональных функций. Таким образом, проявляя свои чувства, врач ощущает себя непрофессионально («Извините меня за то, что у вас эта болезнь»).

7. Чувство беспомощности, проявляющееся в неспособности контролировать эмоциональное состояние больного, как правило, трудно переносится врачами, которые привыкли всегда держать ситуацию под контролем.

8. Чувство растерянности, связанное с незнанием того, как вести себя, когда кто-то сильно расстроен, и неуверенность в том, что делать в такой ситуации (например, должен ли врач утешать пациента, когда тот плачет?).

9. Проблема недостатка времени: врач понимает, что необходимо уделить пациенту больше времени, однако из-за своей занятости сделать этого не может. В этой связи необходимо отметить, что удовлетворенность пациента разговором с врачом в большей степени зависит от качества взаимодействия, а не от потраченного времени.

10. Напоминание о человеческой уязвимости и несовершенстве медицины часто воспринимается чрезвычайно болезненно врачами и теми, кто ухаживает за пациентами. Кроме того, это также является скрытым напоминанием о нашей собственной смертности.

Таким образом, развитие компетенции в сфере взаимодействия с эмоциональными составляющими болезни не только облегчает выполнение своих профессиональных обязанностей, но также снижает психологический дискомфорт и приносит профессиональное удовлетворение.

Сообщение пациенту нежелательной информации является сложной коммуникативной задачей для врача. Для того, чтобы врачам стало легче сообщать пациенту плохие новости, были разработаны специальные протоколы.

SPIKES — наиболее распространенный протокол для сообщения плохих новостей, состоящий из шести последовательных шагов (табл. 6). В 2000 году Уолтер Бейли (Walter F. Baile) с коллегами описали его применение в онкологической практике. В течение последующих 20 лет его стали использовать и в других областях медицины.

6 шагов протокола SPIKES

Шаги	Описание
<p>S (setting) — на-стройка. Подготовка к раз-говору</p>	<p>Это своеобразная ментальная репетиция, подготовка к сообщению негативной информации. Не следует сообщать плохие новости по телефону или в коридоре, для этого лучше выбрать уединенное место или кабинет. Не начинайте разговор стоя, присядьте в знак того, что вы не будете спешить в разговоре. Важно, чтобы между вами не было преград (таких, как стол, например, или другие предметы мебели). Отключите свой мобильный телефон, чтобы звонки не отвлекали. Следует наладить зрительный контакт, а в отдельных случаях допустимы даже прикосновения (например, взять за руку или положить руку на плечо)</p>
<p>P (perception) — восприятие. Оценка восприятия пациентом или его семьей ситуации</p>	<p>«Прежде, чем сказать, спроси». Это позволяет понять уже имеющиеся у собеседника знания, а также какие-либо факторы, способные помешать адекватному восприятию дальнейшего разговора (например, шок, отрицание болезни, нереалистичные представления о результатах лечения и т. п.)</p>
<p>I (invitation) — при-глашение. Побуждение паци-ента или его семьи сообщить о своей го-товности услышать новости</p>	<p>Возможно, пациент или его семья на данный момент не готовы услышать эту важную информацию. Прежде чем приступить к следующему пункту протокола, через закрытые вопросы (например, «Могу ли я поделиться с вами результатами анали-зов?») демонстрируется уважение к чувствам пациента или его семьи, а также оценивается готовность услышать новые сведе-ния. Некоторые хотят иметь полную информацию о болезни, перспективах, о дальнейших возможных действиях. Но есть и те, кто предпочитает не вникать в подробности</p>
<p>K (knowledge) — знания. Предоставление плохих новостей, новых сведений и знаний пациенту или его семье</p>	<p>На этом этапе сообщаются новости и объясняется, что именно это означает для пациента. Коммуникацию здесь можно улучшить, если придерживаться некоторых рекомендаций: можно начать с простых фраз, которые будут понятны пациенту или его семье, используйте словарный запас с учетом образования и образа жизни того, с кем говорите. Замените специализиро-ванные термины общеупотребительными словами. Например, «расположение» вместо «локализация»</p>

Шаги	Описание
<p>E (empathy) — эмпатия. Сочувствие пациенту или его семье</p>	<p>В зависимости от реакции пациента или его семьи, данный этап имеет значительное разнообразие моделей поведения врача (или иного специалиста). Пока сильны эмоции, трудно перейти к обсуждению других вопросов. Если взволнованность, огорчение или отчаяние пациента не проходят, следует продолжить выражать сочувствие до тех пор, пока он не успокоится. Вы также можете поделиться собственными чувствами («Я бы хотел, чтобы новости были лучше», «Меня тоже печалит такой результат лечения»). Это выразит вашу эмпатию и убедит пациента в вашей искренности. Когда эмоции не ярко проявляются (например, пациент или родители погрузились в молчание), спросите о чем-то для уточнения и лишь затем выразите сочувствие. Но позволяйте присутствовать паузам в разговоре, они будут очень важны. Не нужно забивать всю беседу какими-то словами и мыслями</p>
<p>S (strategy) — стратегия. Разработка плана дальнейших действий</p>	<p>Перед тем, как приступить к данному пункту, очень важно удостовериться в том, что пациент или его семья готовы сейчас к разговору на эту тему. Понимание всех перспектив помогает преодолеть у них чувство тревоги и неопределенности. Рассказ пациенту (его семье) о вариантах лечения, если это уместно, не только обязателен, но свидетельствует о том, что врач считает мнение и пожелания пациента важными. Кроме того, разделение ответственности с пациентом за принятие решения может также снизить переживание со стороны врача, если лечение окажется неэффективным</p>

Примеры неправильного ведения трудных разговоров:

1. *Рассказ пациентки:* «Воспоминание о том моменте, когда мне сообщили диагноз, до сих пор очень болезненно для меня. О диагнозе «рак» мне сообщил не мой лечащий доктор, а врач, которого я никогда раньше не видела. Он не стал дожидаться моего мужа и даже не спросил, хочу ли я с ним разговаривать. Он стал в дверях и прямо оттуда начал говорить мне про химиотерапию. Когда я спросила про побочные эффекты, он сказал: «Да, у вас могут выпасть волосы, но не стоит беспокоиться о таких пустяках».

2. *Рассказ матери:* «Результаты анализов пришёл сообщить молодой доктор. Он сел на кровать моей дочери и, не отрывая взгляда от своих часов, произнёс: «Тебе следует подумать о своей дальнейшей жизни и о своих родных, так как у тебя рак. Будет лучше, если ты всё хорошо обдумаешь». После этого моя дочь начала плакать, и он ушёл. Это было ужасно. Я чувствовала себя виноватой за этого доктора. Неужели их нигде не учат, как говорить с людьми?»

3. *Рассказ родственников:* «Я узнала о диагнозе однажды вечером во время посещения моего сына в больнице. Мы с Мишей гуляли по коридору, когда молодой доктор остановился перед нами и сказал: «Боюсь, что у вашего сына очень серьезная опухоль». Я спросила, не хочет ли он сказать, что это рак. Как раз в этот момент зазвонил его мобильный телефон, и нам пришлось ждать в коридоре, пока он сможет поговорить с нами. Мой сын был весь серый. Когда доктор вернулся к нам, моему сыну вдруг стало плохо, и мы провели остаток вечера в отделении скорой помощи. Доктор потом приходил снова и попросил прощения, а врачу в отделении скорой помощи он сказал, что просто сообщил нам плохую новость».

Роль медсестер. Каждая медсестра начинает практиковать, имея собственные ценности, моральные принципы и жизненный опыт. Роль медсестры — быть частью многопрофильной группы, чтобы пациент/члены семьи могли принимать полностью осознанные решения, зная обо всех вариантах выбора и их последствиях. Обобщая, можно сказать, что медсестры — это поставщики медицинских услуг, которые проводят больше времени со своими пациентами и членами их семей, чем любой другой представитель медицинского коллектива. Существует несколько надежных методов, которые помогают медсестрам оценить разнообразные аспекты паллиативной помощи. Средства измерения используются, чтобы определить необходимые изменения и способы вмешательства, которые могут улучшить паллиативную помощь, а именно, к ним относят: физические и эмоциональные симптомы, духовность, функциональный статус, качество жизни.

Не все смерти являются спокойными или «хорошими»: иногда трудно устранить симптомы или решить все вопросы, о которых беспокоятся пациент и/или члены его семьи. Такой уход ребенка из жизни может стать причиной душевных страданий медсестры.

Медсестры лично и в совокупности, как представители профессии, играют жизненно важную роль в улучшении качества медицинского обслуживания в конце жизни.

Паллиативная помощь — не только «действие», но и в значительной степени «пребывание рядом с» пациентами и их семьями.

Коммуникация врача и ребенка. В паллиативной помощи задача врача не сводится к осмотру и назначению лечения. Создание доброжелательной атмосферы для успокоения пациента — одна из основных задач врача. Большую роль в решении этой задачи играет невербальное поведение врача: доброжелательное выражение лица и интонация голоса, открытая, естественная поза, устремленный на больного взгляд.

Пример. Рассказ матери Лены (3 года, ДЦП, спастическая форма): «Мы все время консультировались у одного врача. Врач очень хороший, профессионал своего дела, говорил все четко и структурированно. Но наша дочь Лена при его осмотре все время плакала, скручивалась. И вот однажды на повторном приеме нас принял не наш лечащий доктор, а врач, которого раньше мы никогда не видели. Он не стал дожидаться нашего приветствия, а сразу подошел к дочери и стал с ней разговаривать. В ответ на его вопросы Лена начала улыбаться. Это было незабываемо. У меня сразу возник вопрос: «Неужели врачей учат по-разному говорить с людьми?!»

Существует несколько моделей взаимоотношения врача и пациента:

– техническая: пациент — «неисправный механизм, который нуждается в починке». Личность пациента не учитывается, есть только физическая проблема, которую нужно устранить;

– патерналистская: врач здесь рассматривается как родитель, а пациент — как «неразумное дитя». Врач сам определяет, что является благом для пациента. Здесь уделяется внимание личности пациента, но лишь с точки моральной поддержки;

– коллегиальная: данная модель в своем крайнем варианте является пациент-центрированной. Пациент здесь играет активную роль, с ним согласовываются все решения врача (врач проговаривает все принятые им решения для дальнейшего лечения).

Ребенка всегда необходимо оценивать, принимая во внимание его семью. Близкие и команда службы паллиативной помощи находятся в интенсивных и комплексных взаимоотношениях. Время, которое ребенок с неизлечимым диагнозом проведет с семьей, поможет установить и подтвердить доверие в семье. При этом медицинские работники должны рассказать больному ребенку и членам его семьи о возможном прогрессировании болезни, о том, что надо делать для снятия боли и устранения других неприятных симптомов. Необходимо всегда помнить, что при «ведении» ребенка важно общение как с ребенком, так и с его родителями: врач должен дать возможность высказаться как ребенку, так и родителям.

Больному ребенку необходима полная и доступная информация о его диагнозе, ему нужно ощущение надежды, для того, чтобы жизнь имела смысл и цель.

Родители больного ребенка также должны быть в полной мере осведомлены о диагнозе и сложностях протекания болезни, и у них тоже есть необходимость быть выслушанными, они также нуждаются в квалифицированной психологической поддержке.

РОДИТЕЛИ И СИБЛИНГИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА

Все родители больше всего на свете боятся услышать, что их ребенок умрет раньше них. Некоторые дети могут умереть в раннем возрасте, состояние других может медленно ухудшаться на протяжении многих лет. В большинстве случаев забота о ребенке полностью ложится на плечи родителей — 24 часа в день, 7 дней в неделю. Неудивительно, что в это время семья испытывает колоссальное эмоциональное, физическое и финансовое напряжение.

Особенности общения родителей. Часто взаимодействие родителей с тяжелобольным ребенком строится по типу гиперпротекции и воспитания в «культе болезни», однако встречается и отрицание ребенка родителями:

1. Гиперпротекция — чрезмерная опека родителями больного ребенка, строгий контроль и наличие системы запретов, когда ребенок освобождается от ряда обязанностей и лишен возможности самостоятельно действовать (способ поведения ребенка — уход в себя).

2. Воспитание в «культе болезни» — все родительское внимание сосредоточено на болезни, и ребенок считает, что болезнь дает ему особые права, все должны идти навстречу, выполняя его желания. Формирует у ребенка эгоистичное отношение к жизни, установку: «Все должны жалеть и помогать мне».

3. Отрицание ребенка родителями. У родителей (чаще это мама) наблюдается личностный регресс, который приводит к регрессу в отношениях. Силы иссякают, обнаруживается крайняя беспомощность, теряется способность к сублимации, а также к дифференцированному восприятию, место которого занимает примитивная форма восприятия окружающей действительности.

Можно выделить несколько подходов родителей к неизлечимой болезни ребенка:

1. Реалистичный подход. Актуальное, полное, ответственное отношение к ребенку вне зависимости от тяжести состояния и прогноза. Адекватные отношения между другими членами семьи. Беспокойство, тревога родителей не являются патологическими.

2. Пессимистический подход. Утрата жизненных интересов родителей или чрезмерная фиксация на здоровом ребенке. Все члены семьи находятся в состоянии хронической усталости и напряжения. Такое поведение может быть выражением как маскированной депрессии, так и стремлением избежать ответственности.

3. Псевдооптимистический подход. Игнорирование серьезности заболевания. Столкнувшись с тяжелым состоянием в терминальной стадии заболевания, родители впадают в тяжелую психологическую декомпенсацию

(затяжные депрессии, суицидные намерения и др.). Их поведение усугубляет состояние больного ребенка и других членов семьи.

Описанные подходы не являются постоянными и на разных этапах болезни могут сменять друг друга или проявляться в различных комбинациях.

Общение с сиблингами. Большое количество молодых людей растут с больным братом или сестрой, таких молодых людей мы называем «сиблингами» (англ. siblings) — генетический термин, обозначающий потомков одних родителей.

Необходимо отметить особую роль здоровых братьев/сестер в семье с больным ребенком (их чувства, переживания и потребности, помощь братьев/сестер при уходе за их больными братьями/сестрами). На сегодняшний день эмоциональная поддержка здоровых братьев/сестер во всем мире признана как безусловно необходимая часть психологической составляющей паллиативной помощи. Однако в Беларуси специальных знаний по данной теме очень мало. При этом количество таких детей приблизительно соотносится с количеством больных детей, а это больше 25 000.

Переживания являются для детей в одних случаях сложными, а в других дают возможность для их развития и персонального роста.

Кроме самого факта наличия больного брата/сестры, на детей влияют также такие моменты, как:

- состояние больного ребенка;
- пол здорового и больного ребенка;
- первенство по рождению;
- культурная среда;
- религиозная среда;
- образование;
- экономический статус;
- поддержка родственников;
- наличие организаций, оказывающих поддержку.

ОБО «Белорусский детский хоспис» осуществляет программу поддержки здоровых братьев/сестер — это отдых и реабилитация в летнем лагере хосписа «Аист». Цель программы — социально-психологическая реабилитация, преодоление трудностей в адаптации и общении, снижение психоэмоционального напряжения. Это направление групповой работы. Что касается индивидуальной работы, она ведется на дому, по мере запросов родителей и их готовности к сотрудничеству. Приведем реальные примеры наиболее часто встречающихся ситуаций.

Здоровый ребенок часто живет у близких родственников или у опекуна, чтобы родителям было легче.

Пример. Мама второй раз замужем, в семье родился больной мальчик со спинальной амиотрофией, которому уже 2 года. Здоровому ребенку 10 лет, он живет с бабушкой и дедушкой, и с мамой видится 1 раз в неделю, а то и 1 раз в 2 недели. Мама обратилась за помощью, так как у здорового мальчика наблюдаются значительные изменения в поведении. Психолог объяснил, что без совместных усилий мамы, ребенка и психолога эффекта не будет. Но она это проигнорировала, объяснив, что больной ребенок забирает все ее время, а на второго ребенка у нее не остается ни времени, ни сил.

Часто у здорового ребенка ограничены возможности для игры дома, потому что это мешает больному ребенку.

Пример. В семье больному ребенку 18 лет, у него органическое поражение головного мозга, есть два здоровых брата-близнеца, которым по 13 лет. У больного ребенка нарушен часовой режим. Ночью он бодрствует, мама не спит, осуществляет уход за ним, а днем мама с больным ребенком отсыпаются. Из-за этого братья не могут приводить к себе друзей, так как это помешает брату и маме.

Бывает, что братья/сестры выполняют гораздо больше работы по дому, чем их сверстники. Меньше времени на игры (прогулки, общие мероприятия и т. п.) с родителями, которые вынуждены больше времени уделять больному ребенку. Возникают вопросы нормального соперничества между здоровыми и больными братьями/сестрами: «Почему я должен убирать, а он (брат/сестра) — нет?», «Почему мне надо ходить в школу, получать хорошие оценки, чтобы мне разрешили играть в компьютерные игры, гулять с друзьями, а ему/ей — нет?», «Почему родители могут просто так его целовать и хвалить, когда он ничего хорошего не сделал?».

Родители очень агрессивно воспринимают любые рассуждения детей по поводу распределения обязанностей. В этой ситуации также часто можно отметить кардинальную смену ролей: младший здоровый ребенок ухаживает за старшим.

Зачастую у здорового ребенка отсутствует личное пространство. Наблюдается большое давление со стороны родителей, которое проявляется в требовании быть «идеальным» ребенком и не расстраивать родителей своим поведением, оценками и другое.

Пример. В полной семье три ребенка: два старших сиблинга — мальчик 12 лет и девочка 8 лет, и ребенок с мито-хондриальной недостаточностью 3 лет. С появлением третьего ребенка папа стал больше работать, так как ребенку для поддержания жизни нужны дорогостоящие лекарственные

препараты, мама все свое внимание уделяет больному ребенку. У старшего мальчика ухудшились оценки (на 1–2 балла), за это ему запретили играть в компьютерные игры. А все свое свободное время мама заставляла сына уделять дополнительным занятиям по школьным предметам.

Встречается чрезмерная лояльность по отношению к больному брату или сестре со стороны родителей.

Пример. Здоровый мальчик, 12 лет. У его младшей сестренки, которой 5 лет, нейробластома. Девочке разрешается абсолютно все. Она постоянно заезжает в комнату брата и берет его вещи без разрешения, может их прятать или сломать. Родители не пытаются как-то исправить эту ситуацию, делать замечания девочке или наказывать. А наоборот, когда брат замечает пропажу своих вещей, начинает разбираться в случившемся или ругать свою сестренку, когда та признается, родители тут же это пресекают. Объясняют это тем, что сестренка маленькая и она девочка, поэтому ничего страшного в этом нет.

Нередко в повседневной жизни здоровые братья/сестры обязаны ухаживать за больным ребенком. У братьев/сестер возникает потребность вознаграждения, так как уход за больным братом/ сестрой воспринимается, как некая обязанность, и родителями не замечается.

Здесь четко прослеживаются зависимые отношения с больными братьями/сестрами, так как здоровые дети обеспечивают непосредственный уход за больным ребенком, например, перемещение больного брата/сестры, помощь с туалетом, умыванием, принятием ванны, приемом лекарств, кормление и т. д.

Последствия накопления усталости у здоровых братьев/сестер:

- усталость в школе по причине часто прерываемого сна;
- недостаток концентрации внимания;
- агрессия из-за занятости времени после школы по причине ухода за братом или сестрой.

Пример. Старший брат 12 лет постоянно ухаживает за младшим больным братом (5 лет), диагноз микроцефалия. Здоровый мальчик постоянно, ежедневно проводит практически все нужные манипуляции с больным братом, параллельно выполняя работу по дому и подготовку к занятиям. А если он отказывается что-то делать, мама его за это наказывает.

Ниже приведены чувства, которые переживают братья/сестры больных детей в процессе совместной жизни с больным ребенком, а также примеры ситуаций, где эти чувства проявляются. Эта информация основана на ис-

следованиях, проводимых при работе со здоровыми братьями и сестрами, их родителями, а также специалистами, оказывающими поддержку.

Некоторые чувства, например, любовь, рассматриваются как более позитивные. Однако необходимо поощрять братьев и сестер выражать все свои чувства, ибо эти эмоции могут стать очень интенсивными, например, невыраженное смущение может привести к ощущению вины, а потом — к чувству стыда. Чувства сиблингов больных детей:

1. Страх смерти, своей или близкого человека, боязнь остаться в одиночестве.

2. Страх болезни, всех медицинских процедур, страх врачей. Ассоциация врачей с болезнью.

3. Любовь. Большинство таких детей испытывают очень сильную эмоциональную привязанность к брату/сестре, когда они заботятся о брате/сестре и защищают его/ее.

4. Гордость за способность родителей справляться с таким грузом. Особенно когда брат/сестра чего-то достигает или чему-то научился.

5. Счастье, когда здоровым братьям/сестрам хорошо с больными.

6. Ревность, когда здоровые братья/сестры считают, что больной ребенок получает больше родительского тепла, внимания друзей и специалистов. При наблюдении, как другие семьи делают то, чего не может делать их семья.

7. Чувство вины за то, что между братьями и сестрами всегда есть конкуренция (подумать, пожелать или даже сказать что-то плохое больному брату/сестре). В результате отрицательных чувств по отношению к брату/сестре формируется установка: «Все, что происходит — по моей вине». Вина может быть связана и с тем, что идет давление со стороны родителей, они предъявляют завышенные ожидания/требования. А если ребенок не может их удовлетворить, возникает чувство вины.

8. Смущение, когда больной брат/сестра ведет себя навязчиво или агрессивно. Когда другие люди «пялятся» на брата/сестру, задают вопросы о брате/сестре: «А что это с ним?».

9. Чувство одиночества/неприятия, когда ребенок чувствует себя «единственным», у которого есть больной брат/сестра. Когда у ребенка нет возможности провести время с родственниками и сверстниками, другие дети не понимают, какая у него жизнь. Когда они не могут пойти к друзьям или в клуб, считают, что не могут пригласить друзей к себе. Когда их дразнят.

10. Агрессия, причем часто скрытая и проявляющаяся не в семье, а в обществе, классе, на улице, особенно по отношению к детям с особенностями в развитии или просто слабым. Причиной этой агрессии является ревность к больному брату или сестре, которую невозможно выплеснуть в семье, но которая требует выхода. Следствием является девиантное поведение, трудновоспитуемость. Кроме этого, причиной также является то, что родите-

ли уделяют мало внимания здоровому ребенку, мало любви, не удовлетворяя в полной мере его потребности. Все внимание уделяется больному ребенку.

Также стоит отметить, что существуют определенные барьеры у здоровых братьев/сестер:

1. Эмоциональные:

- ребенок видит и чувствует переживания и беспокойство родителей;
- испытывает недостаток общения с друзьями;
- ребенка спрашивают о его брате/сестре, но не о нем самом;
- от ребенка ожидается, что по мере старения родителей он будет продолжать заботиться о своем больном брате/сестре и поддерживать его/ее;
- у ребенка отсутствует понимания своей идентичности как брата/сестры, если их роль не оценена родителями или специалистами;
- он переживает короткий срок жизни больного ребенка или его смерти;
- понимает ценность собственного здоровья и способностей.

2. Социальные:

- отсутствие возможности приглашать друзей к себе домой (надо ухаживать за больным братом или сестрой);
- сложности родителей в сопровождении детей на мероприятия, секции и т. д.;
- ограниченные возможности проведения каникул и частое прерывание семейных дней отдыха по причине проблемного поведения, практических вопросов и финансовых трудностей;
- переживание отрицательного отношения окружающих к больному ребенку;
- интерес к защите прав детей-инвалидов в целом (здоровые братья/сестры становятся волонтерами).

С психологической точки зрения, здоровый ребенок в семье страдает больше, потому что он лишается базовой потребности в любви. Крайним проявлением переживаний здоровых братьев/сестер является их желание заболеть, чтобы и им родители тоже уделяли внимание, как и больному брату/сестре, или желание смерти своему брату/сестре, которое впоследствии вызывает чувство вины.

Стадия адаптации и принятия диагноза. На этой стадии семья и родители адаптируются к тому, что ребенка невозможно вылечить. Это не значит, что родители перестают лечить ребенка, искать новые препараты и консультации специалистов. Семьи начинают функционировать в состоянии хронической фрустрации, строить новые взаимоотношения между супругами, детьми, родственниками и т. д.

На этой стадии возможен возврат в те же эмоциональные переживания, что и на предыдущих стадиях. Но они проходят легче, у родителей появляется опыт и знания, как жить с неизлечимо больным ребенком.

Часто в определенный период болезни у родителей возникает реакция агрессии, распространяющаяся на окружающих. Лечащий врач, персонал клиник, сотрудник хосписа должны быть готовы к такому виду реакций у некоторых родителей. Ситуация осложняется еще и тем, что у родителей могут быть различные точки зрения на вопросы о выборе методов лечения ребенка, на оценку его состояния. В отношениях между врачом и родителями ребенка, больного неизлечимым заболеванием, постоянно таится потенциальная возможность конфликтных ситуаций. Горечь, боль, страх за ребенка, неосознанная обида на судьбу, терзая родительские сердца, требует «выхода». И эта неприязнь, недовольство, озлобление начинают подсознательно проецироваться на медицинских работников, стоящих у постели их больного ребенка, на медицину в целом.

В то же время мы часто наблюдаем установление доброжелательных, доверительных отношений между родителями и лечащими врачами их детей. Как проявление психологической защиты, привязанность к врачу у родителей остается даже после смерти ребенка. Реже отмечаются противоположные реакции родителей в виде уплощения аффекта вплоть до апатии или комплекса «оживления» с бодростью и веселостью. Это можно расценивать как проявление психической и психологической защиты. В период благополучия, длительной ремиссии родители пребывают в состоянии некоторой эйфории, страхи кажутся им преувеличенными, поэтому часть родителей в этот период избегает бесед с врачом, подавляет в себе интерес к болезни и старается минимально контактировать с медицинскими работниками.

Одной из компенсаторных реакций родителей на хроническую фрустрирующую ситуацию, тяжелую болезнь ребенка является ярко выраженное стремление обеспечить его чрезмерным количеством новых игрушек, бытовой техники, модной одежды. Это является попыткой уйти от эмоциональных проблем и, прежде всего, от обсуждения с ребенком проблем, возникающих в процессе обследования и лечения, а также его будущего. Но напряженное умолчание не только не разрешает трудности, но создает психотравмирующую для обеих сторон ситуацию. По нашему глубокому убеждению, понимание родителями необходимости обсуждения с ребенком его проблем, связанных с болезнью, дает возможность преодолеть эмоциональные барьеры и часто становится решающим условием эмоционального облегчения для всех.

Фиксация на болезни ребенка приводит к тому, что родители часто переходят к необычной для них манере воспитания и поведения с ребенком. Многие родители считают себя не вправе наказывать или ругать ребенка, пытаются всегда выполнять его требования и желания. Отсутствие коррекции поведения ребенка через некоторое время приводит к ситуациям, которые почти не контролируются, а это вызывает новые затруднения в воспитании.

Во время болезни целесообразен подход, включающий разумное поведение родителей и сохранение воспитательных воздействий с учетом ситуации.

Переживание смерти ребенка, процесс горевания. Процесс горевания — это очень личный, индивидуальный процесс. Следует обратить внимание на то, что родители проходят определенные стадии горевания, которые протекают волнообразно. Таких стадий четыре:

1. *Стадия наблюдателя.* Родители не верят в смерть своего ребенка. Часто родители внешне очень спокойны, спокойно говорят, живут прошлым, не верят в смерть своего ребенка: «Все, что произошло, это не со мной». Это защитная реакция на сильнейший перенесенный стресс.

2. *Стадия эмоциональных переживаний.* На этой стадии родители переживают сильные эмоциональные реакции. Спокойствие сменяется проявлением бурных эмоций, которые наполняют жизнь родителей. Эмоции могут быть самыми разными, в том числе агрессия. Злость, раздражение вызывают врачи, которые не спасли ребенка, окружающие люди, которые не могут понять потери. Огромное чувство вины, направленное внутрь, когда родители обвиняют себя в болезни и смерти ребенка. На этой стадии многим родителям кажется, что они сходят с ума от своего горя. Важно, чтобы всегда кто-то был рядом в этот период жизни родителей, поддерживал, утешал.

3. *Стадия размышлений.* На этой стадии родители пытаются найти смысл жизни, объяснить себе, почему произошла болезнь и смерть ребенка. Родители страдают, ищут ответы как в себе, так и в мнении окружающих. Важна поддержка и профессиональная помощь.

4. *Стадия принятия.* Нахождение новых жизненных смыслов. Построение жизни, включая потерю. Частичное или полное принятие смерти ребенка: «Больше моего мальчика нет, но он всегда со мной. Если мне хорошо, то и ему хорошо», «Дети как ангелы, смотрят на нас», «Пока мы живем, наши дети живут в нашей памяти, в наших сердцах».

Родительское горе чаще всего развивается по спирали и является хроническим. Часто идет возврат в те прошлые состояния, которые были уже пережиты. У супругов указанные стадии наступают не одновременно, дисгармоничность в переживании горя в паре может привести к распаду семьи.

Социальная адаптация родителей. К социальным последствиям относится разрушение социальных связей, прекращение общения с друзьями, возникновение напряженных отношений с родственниками и др.

Чувство неполноценности связано с личностной не востребованностью и отсутствием самореализации в обществе. Большинство таких семей живут замкнуто, изолированно от общества, в одиночестве. В тех же семьях, где присутствуют множественные связи с различными социальными институтами, эмоциональное состояние и психическое здоровье членов семьи намного лучше, чем в первом случае. В ситуации тяжелой болезни ребенка достаточ-

но часто приходится сталкиваться с проблемой неполной семьи (как правило, есть только мать). Отец может отсутствовать по разным причинам. Наиболее частыми проблемами семей, имеющих тяжелобольного ребенка, родители называют финансовые проблемы, материальные затруднения. Причиной является то, что один из членов семьи (чаще мать) не работает, находясь дома по уходу за ребенком. В большинстве случаев неполных семей это матери-одиночки, которые воспитывают тяжелобольного ребенка и здорового несовершеннолетнего ребенка, находясь в бедственном положении.

Иногда семьи испытывают дополнительную депривацию со стороны родственников. Между семьей и родственниками возникает непонимание («Отдайте своего ребенка в детский интернат, зачем вы с ним возитесь»).

Например, у семьи родился первый ребенок со множественными аномалиями развития. Маму с папой сразу предупредили, что ребенок с особенностями развития, и никогда не будет таким, как все. Родители решили оставить ребенка. После выписки из роддома в семье сложилась двоякая ситуация: родственники были против того, что ребенка забрали домой, так как родители еще молоды и должны завести здоровых детей, насаждая больше на папу, как на главу семьи, который должен разрешить эту ситуацию. Мама была растеряна и разрывалась между своими чувствами и желанием сохранить семью.

Работа психологов с семьями в ОБО «Белорусский детский хоспис» включает в себя индивидуальные консультации и совместную работу. Особенностью индивидуальной работы в семье является то, что не сам пациент ищет и готов прийти к психологу, а психолог приходит в семью. Не всегда родители готовы самостоятельно решать свои проблемы и откровенно говорить о них. Не всегда соблюдаются все условия психологического консультирования. И психолог, работающий в паллиативе, должен понимать, что мама не может оставить своего тяжелобольного ребенка и решать свои вопросы, она может постоянно отвлекаться для проведения различных необходимых для жизни ребенка процедур.

РАБОТА С РОДСТВЕННИКАМИ

Каждый доктор, разговаривая с родственниками безнадежно больного пациента, не раз слышал эти слова: «Пожалуйста, не говорите ему (ей)». С точки зрения закона и профессионального долга, доктор является ответственным за сообщение пациенту точного диагноза. Тем не менее, важно не упустить самую суть пожеланий родственников больного, которая заключается в том, что семья хочет защитить пациента от горя. Родственники глубоко убеждены, что отрицательная информация будет травмирующей для больного и может ухудшить его состояние, они уверены, что больному будет лучше

не знать правду. Именно поэтому они как бы играют в игру: «Завтра у нас будет все хорошо, и ты обязательно выздоровеешь». Сам больной либо включается в игру и тогда часто спрашивает врача: «А скоро ли я выздоровею?» или «Да когда же мне станет лучше!?!», либо, догадываясь или зная многое, просто избегает обсуждения проблемы, тем самым оказываясь в одиночестве, в кругу любящих родственников... Все это образует так называемый «заговор тишины».

Работа с «заговором тишины». Прежде всего, необходимо ответить на два ключевых вопроса:

Нужно ли ему/ей знать?

Желает ли он/она знать?

При работе с семьей, члены которой не желают сообщать всю информацию больному родственнику, можно выделить четыре стадии (которые не обязательно должны произойти одновременно) (рис. 9):

Стадия 1. Разрешение пациента увидеть родственников. После обсуждения с пациентом общих моментов попросите у него разрешения увидеться с его родственниками наедине. Например: «Вы не будете возражать, если я поговорю с вашими родственниками несколько минут, потому что, как мне кажется, они очень беспокоятся о вас?». Большинство пациентов не имеют ничего против этого. Если же пациент захочет продолжать разговор в присутствии всей семьи, вы можете начать, спросив его: «Что вы знаете о своей болезни?».

Стадия 2. Разговор с родственниками. Целью подобного разговора является завоевание доверия родственников, чтобы они чувствовали себя защищенными, когда вы разговариваете с пациентом наедине. Постарайтесь определить, кому в семье пациент доверяет больше всего, а затем выясните, что, по мнению этого человека, пациент знает о своей болезни. В процессе подобного разговора можно выделить пять этапов:

1. *Утверждение.* Например: «Вы знаете ее/его лучше...».

2. *Проверка понимания.* Например: «Что вы знаете о болезни?».

3. *Выяснение причин, по которым родственники предпочитают скрывать информацию от пациента.* Например: «Знаете ли вы кого-нибудь еще, у кого есть рак?».

4. *Выяснение желательного объема информации,* а также конкретных тем, о которых не следует говорить с пациентом. Это можно сделать, например, сказав: «Понимаю, что разговаривать на эти темы сложно...», и затем выслушать, что именно больше всего пугает пациента и его родственников.

5. *Получение разрешения для разговора с пациентом наедине.* Наибольший страх у родственников обычно вызывает ситуация: «А что, если он (она) спросит о своей болезни?» Объясните, что цель вашего разговора с пациентом — выяснить, какой объем информации о своей болезни он хочет получить.

Стадия 3. Разговор с пациентом наедине. Начать следует с выяснения того, желает ли пациент вести с вами разговор. Для этого, например, спросите: «Как у вас сейчас идут дела?», а затем поинтересуйтесь: «Что ваша семья знает о вашем заболевании?». Подобный вопрос часто ведет к обсуждению тех моментов, которые вызывают наибольшие трудности с точки зрения пациента. Иногда проблема заключается в том, что семья, пытаясь защитить пациента, отказывается обсуждать с ним тему болезни, в то же время сам больной чувствует себя при этом одиноким и покинутым.

Всегда помните, что право пациента знать всю информацию вовсе не означает обязанность ее слушать.

Стадия 4. Совместный разговор с пациентом и его семьей. По продолжительности данная стадия может быть самой короткой из всех. Тем не менее, она является чрезвычайно важной, так как без нее вся работа, выполненная на предыдущих стадиях, может оказаться бесполезной, и родственники все еще не будут уверены в том, что следует сказать больному. Здесь важно преодолеть первоначальное смущение и уверенно начать разговор, в котором вам придется частично повторить то, что было сказано на предыдущих стадиях. Принципиальное значение данной стадии заключается в том, что доктор становится как бы связующим звеном между больным и другими членами его семьи. Задача врача — помочь родственникам понять друг друга. Чтобы начать разговор, можно, например, сказать пациенту: «Разрешите, я поделюсь с вашей семьей тем, о чем мы с вами говорили наедине?»

Помните, что когда родственники говорят вам: «Пожалуйста, не говорите», на самом деле они хотят сказать: «Пожалуйста, не причините боль».

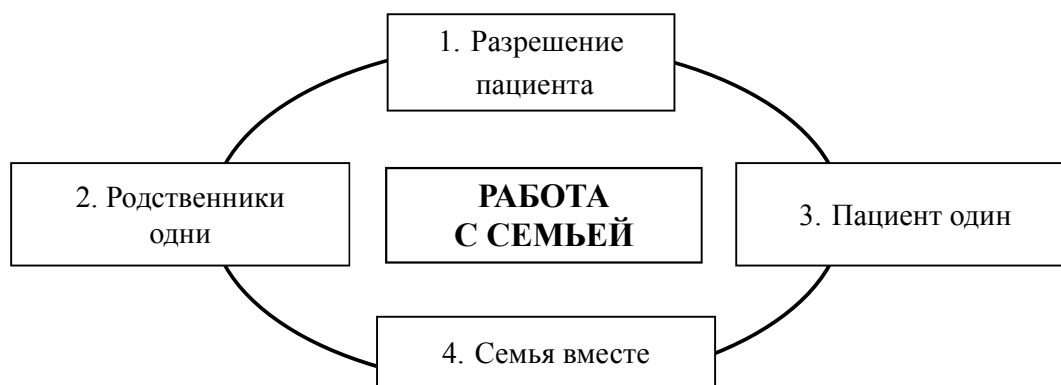


Рис. 9. Схема работы с семьей при проведении трудного разговора

Метод десяти шагов при проведении трудного разговора:

1. Шаг 1. Подготовка. Перед встречей необходимо узнать как можно больше о пациенте, в частности, кого бы он хотел видеть рядом при разговоре. Также важно подготовить помещение для разговора, где было бы удобно и никто не помешал.

2. Шаг 2. Что пациент знает? Попросите пациента описать события, произошедшие с ним. Например, попросите: «Расскажите, как это все началось?»

3. Шаг 3. Нужно ли знать больше? Выясните, хочет ли пациент знать больше про свою болезнь. Ведь услышать неприятную информацию о собственном здоровье может быть очень страшно. Спросите, например: «Хотели бы вы, чтобы я объяснил вам больше?»

4. Шаг 4. Позвольте отказ. Отказ от продолжения разговора — это способ защитить свою личность и, таким образом, справиться с проблемой. Позвольте пациенту контролировать объем информации, который вы ему хотите сообщить.

5. Шаг 5. Предупредительный выстрел. Сделайте «предупредительный выстрел». Например: «Боюсь, все достаточно серьезно...» — затем сделайте паузу, чтобы пациент смог отреагировать и дать вам понять, хочет ли он продолжать разговор.

6. Шаг 6. Объясните. Если потребуются, подробно объясняйте все, что хочет знать больной. Шаг за шагом сужайте пробелы в информированности пациента. Возможно, детали в итоге и не запомнятся, но запомнится то, как вы хорошо все объясняли.

7. Шаг 7. Выяснить, что заботит пациента. Спросите: «Что вас больше всего заботит в данный момент?», а затем позвольте пациенту выразить свои чувства.

8. Шаг 8. Обсуждение чувств. Это ключевая фаза, оказывающая влияние на степень удовлетворения пациента разговором. На данной стадии врач проявляет эмпатию к пациенту. Открытое проговаривание чувств позволяет снять психологическое напряжение.

9. Шаг 9. Подведение итогов. Подведите итог разговора, распланируйте лечение, поддержите надежду.

10. Шаг 10. Предложение помощи. Многие пациенты нуждаются в дальнейшем повторном объяснении (так как в первый раз детали часто не запоминаются) через некоторое время (принятие требует недели или месяцы и приходит в основном после встречи с семьей).

Проведение трудного разговора осуществляется по следующей схеме (рис. 10).

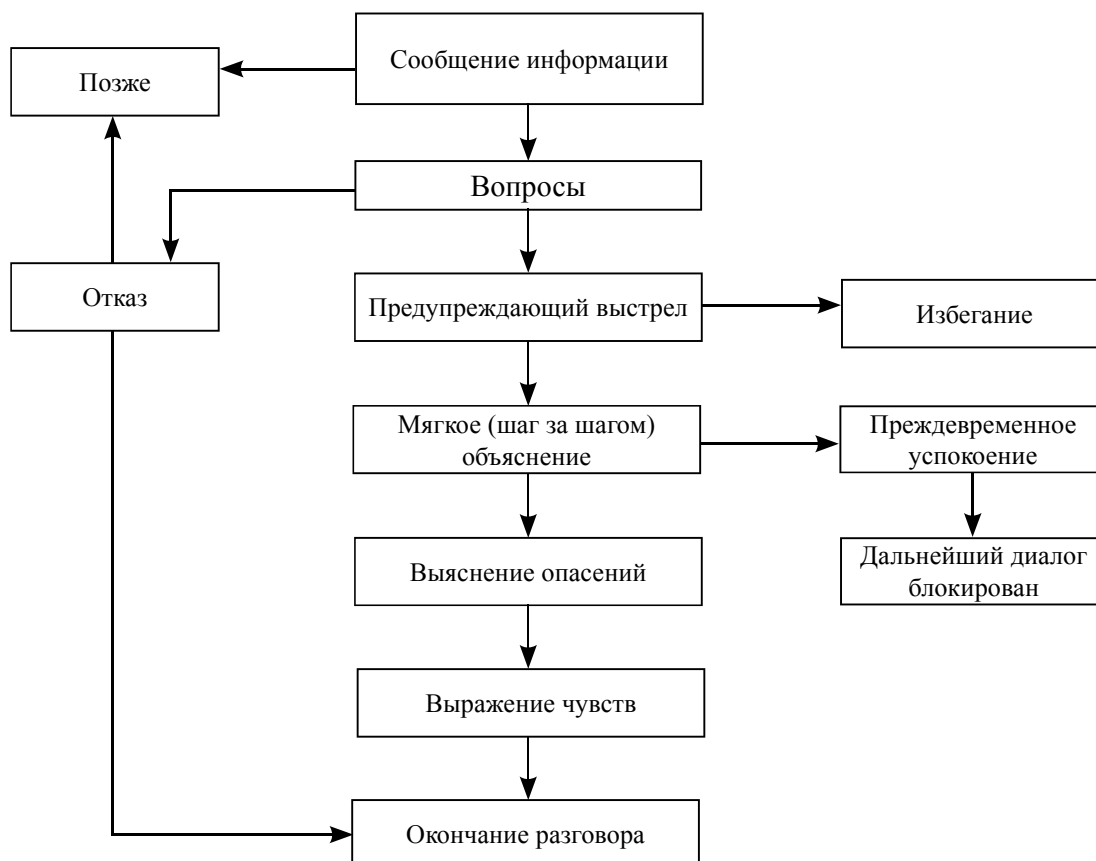


Рис. 10. Модель проведения трудного разговора

Лист самоконтроля в процессе сообщения информации:

1. Проверьте, что уже известно пациенту.
2. Говорите просто и ясно.
3. Избегайте медицинских терминов.
4. Категоризируйте («Во-первых, во-вторых...»).
5. Несколько раз разными словами повторяйте сказанное.
6. Используйте рисунки или диаграммы.
7. Проверьте уровень понимания («Объясните, как вы поняли...»).
8. Напишите наиболее важную для пациента информацию на бумаге.
9. Дайте пациенту информационный буклет.

Помните, что не следует спешить с сообщением пациенту травмирующей информации в процессе разговора. Дождитесь удобного момента, когда пациент будет готов к восприятию таких сведений, а уже после их сообщения не забудьте проверить уровень понимания.

Реальная история

Доктор из хосписа прописал два вида лекарств новому пациенту, у которого был диагностирован прогрессирующий рак легкого. Врач тщательно и медленно объяснил их назначение и то, как их использовать. Затем в кабинет

вошла жена пациента, которая до этого разговаривала с медсестрой снаружи, и доктор повторил объяснение снова уже для них обоих (включая детали применения, написанные на коробках с лекарствами). После этого вошла медсестра и попросила пациента объяснить, для чего нужны лекарства — но он так и не смог этого сделать. Вот так волнение блокирует понимание.

Эмоциональное принятие травмирующей информации. Процесс принятия травмирующей информации отнимает время и напоминает процесс горевания. Чтобы облегчить этот процесс, побуждайте пациента к открытому выражению эмоций, этим вы поможете ему справиться с ситуацией. Например, спросите: «Как вы себя сейчас чувствуете?».

Чтобы яснее представлять процесс эмоционального принятия, опишем в общем виде эмоциональные реакции, связанные с ним (рис. 11).



Рис. 11. Эмоциональные реакции в кризисе

Страх, который испытывает пациент, периодически блокирует поступление новой информации, способной травмировать личность. По мере адаптации человека все новые и новые факты становятся доступными сознанию. Длительное время полностью отрицать реальность невозможно, так как это требует постоянного напряжения психической энергии (соответственно, остается меньше сил на все остальное). С другой стороны, принятие реальности и осознание своих страхов возвращает уверенность в себе и позволяет постепенно взять сложившуюся ситуацию под контроль.

Злость является нормальной реакцией на травмирующую ситуацию и может быть негативной или позитивной. Негативная злость может быть направлена на самого человека, в результате чего стать причиной чувства вины или депрессии («Я чувствую себя такой бесполезной»), или же на других (например, на тех, кто заботится о пациенте). Тем не менее, энергия злости также может быть использована и позитивно, например, для борьбы с болезнью.

Грусть обычно появляется в результате утраты пациентом чего-либо значимого для него (работы, привлекательности, способности к самостоятельному передвижению и т. п.). Если пациент отказывается признать потерю, то это может стать причиной страданий и иногда депрессии. Открытое выражение эмоций включает в себя и болезненный процесс признания произошедших изменений (за признанием потери следует обсуждение чувств и, наконец, принятие).

Зависимость от других людей и ситуации является нормальным переживанием. В конце концов, мы все во многом зависим от других. Во время кризиса чувство беспомощности и зависимости иногда просто необходимо как способ избежать излишней перегрузки трудностями. В такой ситуации человек склонен обращаться к другим за поддержкой, и эта поддержка должна быть ему оказана. Как только человек восстановит энергию, он снова будет способен двигаться по направлению к открытому выражению чувств, сможет самостоятельно принимать решения и снова примет на себя ответственность за свою жизнь.

Беспомощность является типичной реакцией организма на эмоциональную перегрузку, что часто встречается в кризисной ситуации. Неспособность найти смысл в происходящих событиях может вести к отчаянию. Тем не менее, сильные переживания могут также стать причиной изменений жизненных приоритетов и нахождения нового смысла в жизни.

НОРМАТИВНЫЕ ПРАВОВЫЕ АКТЫ, РЕГЛАМЕНТИРУЮЩИЕ ОКАЗАНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

В Республике Беларусь разработан полный пакет нормативных правовых актов, которые регламентируют оказание ПМП детям на всех уровнях, выстроена система и созданы условия для оказания ПМП детям с неизлечимыми, прогностически неблагоприятными заболеваниями:

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 24.12.2014 № 107 (в ред. Постановления Минздрава от 14.03.2024 № 48) «О некоторых вопросах организации медико-социальной и паллиативной медицинской помощи»;

– Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 04.04.2019 № 403 «О некоторых вопросах оказания паллиативной медицинской помощи детям»;

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 04.04.2023 № 48 «Об утверждении клинического протокола»;

– Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 02.09.2020 № 890 «Об утверждении Положения о республиканском регистре детей, нуждающихся в паллиативной помощи»;

– Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 02.06.2021 № 646 «О порядке направления пациентов в государственное учреждение «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям».

Детям доступно льготное лекарственное обеспечение, обеспечение медицинскими изделиями; обеспечение техническими средствами социальной реабилитации, закрепленное в соответствующих нормативных документах:

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 16.07.2007 № 65 (в ред. постановления Минздрава от 18.04.2023 № 55) «Об установлении перечня основных лекарственных средств»;

– Постановление Совета Министров от 30.11.2007 № 1650 «О вопросах бесплатного и льготного обеспечения лекарственными средствами и перевязочными материалами»;

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 31.05.2021 № 71 (в ред. постановления Минздрава от 15.03.2023 № 42) «Об установлении перечня медицинских изделий и заболеваний, дающих право на обеспечение этими медицинскими изделиями»;

– Постановление Совета Министров Республики Беларусь от 11 декабря 2007 г. № 1722 (в ред. Постановления Совмина от 21.11.2022 № 798) «О государственном реестре (перечне) технических средств социальной реабилитации и порядке обеспечения ими отдельных категорий граждан»;

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 08.12.2022 г. № 114 «О перечне медицинских показаний и медицинских противопоказаний для обеспечения граждан техническими средствами социальной реабилитации»;

– Постановление Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 14.12.2022 № 117 «Об изменении постановления Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 17 января 2008 г. № 12».

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. *О здравоохранении* : Закон Респ. Беларусь от 18 июня 1993 г. № 2435-XII : с изм и доп. // ЭТАЛОН: информ.-поисковая система (дата обращения: 10.09.2024).
2. *Об утверждении* клинического протокола : постановление Министерства здравоохранения Респ. Беларусь от 4 апр. 2023 г № 48 // КонсультантПлюс. Беларусь: справ. правовая система (дата обращения: 14.08.2024).
3. *О вопросах* организации оказания медико-социальной и паллиативной медицинской помощи : постановление Министерства здравоохранения Респ. Беларусь от 24.12.2014 г № 107 // КонсультантПлюс. Беларусь : справ. правовая система. (дата обращения: 20.08.2024).
4. *Горчакова, А. Г.* Модели оказания паллиативной помощи детям и рекомендации по ее организации в Республике Беларусь / А. Г. Горчакова, Е. Г. Вайнилович, Н. И. Якимович / Белорусский детский хоспис, Проект UNICEF «Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь». – Минск : Белсэнс, 2014. – 70 с.
5. *О некоторых* вопросах оказания паллиативной медицинской помощи детям : приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 4 апр. 2019 г. № 403 – URL: https://palliativ.by/media/doc/organizaciya_palliativnoj_pomoschi/prikaz_403.pdf (дата обращения: 15.10.2024).
6. *Азбука* паллиативной помощи детям / под ред. Н. Н. Саввы – М. : Проспект, 2020. – 106 с.
7. *Интеграция* паллиативной помощи в педиатрическую практику : руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. – М. : Практическая медицина, 2020. – 88 с.
8. *Международные* стандарты паллиативной помощи детям — от IMPaCCT к GO-PPaCS. – М. : Проспект, 2023. – 76 с.
9. *Health Organization.* Global Atlas of Palliative Care 2020. – URL: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> (data of access: 10.09.2024).
10. *Основы* паллиативной помощи / под ред. Р. Твайкросса, Э. Уилкока / пер. с англ. – М. : Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера». – 2021. – 456 с.
11. *Методические* рекомендации по нутритивной поддержке детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи / под ред. Е. В. Поливиченко; Д. В. Невзорова. – М. : Издательство Сеченовского Университета, 2021. – 88 с.
12. *Диагностика* и коррекция нутритивного статуса у детей с детским церебральным параличом: учебно-методическое пособие / Д. О. Иванов [и др]. – СПб. : СПбГПМУ, 2020. – 100 с.
13. *Горчакова, А. Г.* Трудные разговоры в медицине — 10 шагов преподнесения правды / А. Г. Горчакова, М. А. Подберезкин. – ОБО «Белорусский детский хоспис». – 37 с.
14. *Библиотека* ресурсов. – URL : <https://cmi.spoonfoundation.org/library> (дата обращения: 20.03.2025)

**НАПРАВЛЕНИЕ В ГРУППУ
ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**

(наименование организации здравоохранения)

Ребенок (Ф.И.О) _____

Дата рождения _____

Место жительства _____

ФИО родителей (законных представителей) _____

Диагноз клинический основной (МКБ) _____

Осложнения основного диагноза _____

Сопутствующие заболевания _____

Дата консилиума о переводе ребенка в группу паллиативной помощи

Организация здравоохранения, где проводился консилиум _____

Заключение консилиума _____

Установленная группа паллиативной медицинской помощи _____

Родители (законные представители) ознакомлены с заключением консилиума (дата) _____

Объективные данные на момент перевода _____

Реабилитационные мероприятия (основные этапы, реабилитационный потенциал) _____

План паллиативной помощи (указать нуждаемость в медицинских изделиях, лекарственных средствах, средствах по уходу и т.д.) _____

Члены консилиума:

(должность, подпись, Ф.И.О.)

(должность, подпись, Ф.И.О.)

(должность, подпись, Ф.И.О.)

М. П.

Дата _____

Контактные телефоны:

ШКАЛА NIPS (NEONATAL INFANT PAIN SCALE) ОЦЕНКИ БОЛИ У НОВОРОЖДЕННЫХ И ПАЦИЕНТОВ ДО 1 ГОДА

Показатель	0 баллов	1 балл	2 балла	Баллы *
Выражение лица	Расслабленные мышцы. Спокойное лицо, нейтральное выражение	Гримаса. Сжаты мышцы лица, страдальчески изогнутые брови, подбородок и челюсть (негативное выражение лица — нос, рот, брови)	—	
Плач**	Отсутствие плача	Хныканье, умеренные прерывистые стоны	Сильный плач. Сильный крик, высокий, пронзительный, непрерывный	
Дыхание	Дыхание расслабленное, обычное для данного пациента	Визуальное изменение дыхания. Вдыхание воздуха нерегулярное, быстрее обычного, рвотные движения, задержка дыхания	—	
Руки	Руки расслаблены. Нет напряженности мышц, случайные движения рук	Руки согнуты или вытянуты. Напряженные выпрямленные руки, напряженное и (или) быстрое движение, сгибание рук	—	
Ноги	Ноги расслаблены. Нет напряженности мышц, случайные движения ног	Ноги согнуты или вытянуты. Напряженные прямые ноги, напряженное и (или) быстрое движение, сгибание ног	—	
Состояние возбуждения	Сон спокойный, со случайными движениями ног. Бодрствование спокойное, уравновешенное	Суетливое состояние, тревога, беспокойство и нервные движения	—	
Суммарный балл				

* Минимальное количество баллов — 0, максимальное — 7. Балл выше 3 указывает на боль.

** Безмолвный плач может быть просуммирован, если пациент интубирован, и плач очевиден по движениям губ и лица.

**ШКАЛА ОЦЕНКИ БОЛИ CRIES
(CRYING, REQUIREMENT OF OXYGEN, INCREASED BLOOD
PRESSURE AND/OR HEART RATE, EXPRESSION ON FACE,
SLEEPLESSNESS) У ПАЦИЕНТОВ ДО 1 ГОДА**

Балл*	0	1	2
Плач	Не плачет или тихий плач	Громкий плач, но пациент быстро успокаивается	Громкий длительный плач
Потребность в кислороде при сатурации ниже 95 %	Нет потребности	Потребность менее 30 %	Потребность более 30 %
Повышение АД и ЧСС	В норме	Повышение до 20 % от исходного	Повышение более 20 % от исходного
Выражение лица	Спокойное	Хмурится	Гримаса плача
Сон	Не нарушен	Часто просыпается	Резко нарушен

* Суммарное число баллов 6 и выше является медицинским показанием для обезболивания.

**ПОВЕДЕНЧЕСКАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ БОЛИ FLACC
(FACES, LEGS, ACTIVITY, CRY, CONSOLABILITY)
У ПАЦИЕНТОВ ОТ 1 ГОДА ДО 3 ЛЕТ***

Балл	Выражение лица	Положение ног	Активность	Плач	Реакция на попытку успокоить
0	Неопределенное выражение или улыбка	Нормальное или расслабленное положение	Спокоен, положение тела обычное, движения не затруднены	Не плачет, не стонет, в том числе во сне или после пробуждения	В утешении не нуждается, расслабленный, довольный
1	Изредка хмурится, морщится или не проявляет интереса	Неспокойное, напряженное	Отталкивает, корчится, ерзает, напряжен	Периодически стонет, хнычет, иногда плачет	При попытке приобнять, погладить, утешить успокаивается, перестает плакать
2	Сильно морщится, зубы стиснуты, часто или постоянно дрожит подбородок	Вытягивает ноги, дергает ногами	Резко дергается или выгибается дугой, замирает	Постоянно плачет, кричит или всхлипывает	При попытке приобнять, погладить, утешить не успокаивается

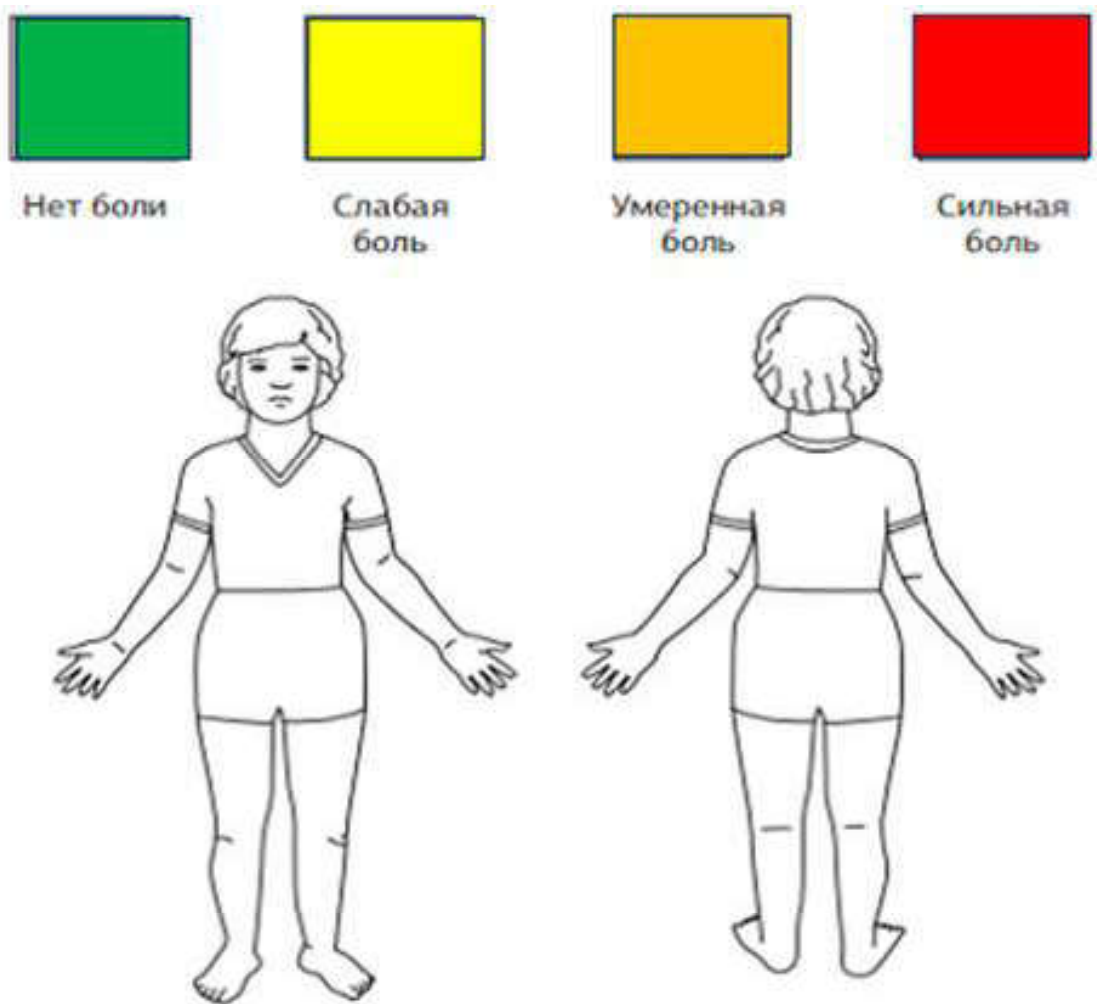
* Может использоваться при оценке боли у невербальных пациентов до 7 лет.

ШКАЛА РУК (HAND SCALE) ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ СТАРШЕ 3 ЛЕТ*



* Попросить пациента показать, насколько сильная боль, с помощью пальцев руки

ШКАЛА ЭЛАНДА (ELAND BODY TOOL) ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ СТАРШЕ 3 ЛЕТ*



* Интенсивность боли пациент определяет с помощью цвета: например, сильная боль — красный цвет, умеренная боль — оранжевый, слабая боль — желтый, отсутствие боли — зеленый. Также шкала позволяет определить локализацию боли, если попросить пациента раскрасить изображение человека в соответствующих местах.

**РЕЙТИНГОВАЯ ШКАЛА ВОНГ-БЕЙКЕРА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ
СТАРШЕ 3 ЛЕТ***

					
0	1	2	3	4	5
Не болит	Немножко болит	Болит сильнее	Болит значитель- но сильнее	Очень болит	Болит нестерпимо

* Попросить пациента выбрать одно из нарисованных лиц, которое соответствует его уровню боли. Иногда, используя эту шкалу, пациент может больше ориентироваться на свои эмоции, чем на боль. Поэтому эта шкала не всегда бывает адекватна для оценки боли.

**ЦИФРОВАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ БОЛИ
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ СТАРШЕ 7 ЛЕТ***

Оценка боли	Цифровое значение
Боли нет	0
Боль слабая	1
	2
	3
Боль умеренная	4
	5
	6
Боль сильная	7
	8
	9
	10

* Подходит для пациентов, которые понимают значение цифр. По шкале от 0 до 10 определить интенсивность боли.

**ПОВЕДЕНИЕ ПРИ БОЛИ У НЕВЕРБАЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ
С ПОРАЖЕНИЕМ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ**

Показатель	Описание
Издавание звуков	Плач, хныканье, стоны, одышка, резкий вдох
Выражение лица	Гримаса, хмурый взгляд, нахмуренные брови, прищуривание, широко открытые глаза, стиснутые зубы, скрежетание зубами, огорченный вид
Утешение	Невозможно успокоить, утешить
Взаимодействие	Замкнутый, ищущий утешения, комфорта
Сон	Нарушенный сон, увеличенная или уменьшенная продолжительность сна
Движения	Увеличение, по сравнению с исходным уровнем, движений рук и ног; беспокойство и суетливость, легко вздрагивает, отстраняется при прикосновении, извивается или поворачивается
Тонус	Скованность конечностей, сжатие кулаков, выгибание спины, сопротивление движению
Физиологические признаки	Тахикардия, потливость, озноб, изменение цвета кожных покровов, бледность, задержка дыхания, слезы
Атипичное поведение	Отрешенное выражение лица, смех без причины, задержка дыхания, причинение себе повреждений

**ОЦЕНКА БОЛИ НЕВЕРБАЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ СРОТ
(CRITICAL CARE PATIENT OBSERVATION TOOL)**

№ п/п	Показатель	Проявления	Балл*	Описание
1	Выражение лица	Расслабленное, нейтральное	0	Напряжение мышц не наблюдается
		Напряженное	1	Пациент хмурится, опускает брови, напрягает глазные орбиты, или любые иные изменения (например, открывает глаза, или текут слезы во время болезненных процедур)
		Гримасы	2	Все предыдущие движения, а также крепко закрытые веки, открытый рот, покусывание эндотрахеальной трубки
2	Движения тела	Отсутствие движений или нормальное положение тела	0	Вообще не двигается (это не означает что пациент не испытывает боль), или у пациента нормальное положение тела (движения не направлены на участок боли или движения не с целью защиты)
		Защита	1	Медленные, осторожные движения, касается или трет участок боли, пытается привлечь внимание движениями
		Беспокойство	2	Пациент пытается вытащить эндотрахеальную трубку, пытается сесть, двигает конечностями, не следует командам и борется с персоналом, пытается встать с постели
3	Толерантность к ИВЛ (для интубированных пациентов)	Толерантен к ИВЛ	0	Сигналы на мониторах не активированы, легкое дыхание
		Кашляет, но толерантен	1	Кашляет, сигналы на мониторе активируются, но спонтанно отключаются
		Борется с ИВЛ	2	Асинхрония: блокирует вентиляцию, сигналы часто активируются
3.1	Издавание звуков (для неинтубированных пациентов)	Издает звуки (речь) нормального тона или молчит	0	Издаваемые звуки (разговор) нормального тона или нет звука
		Вздыхает, стонет	1	Вздыхает, стонет
		Кричит, рыдает	2	Кричит, рыдает

№ п/п	Показатель	Проявления	Балл*	Описание
4	Напряжение мышц. Оценка пассивного сгибания и разгибания верхних конечностей, когда пациент находится в состоянии покоя или при смене положения тела	Расслаблены	0	Не сопротивляется пассивным движениям
		Напряжены, ригидны	1	Сопротивляется пассивным движениям
		Очень напряжены или очень ригидны	2	Сильно сопротивляется пассивным движениям, невозможно завершить движения

* 0–1 — нет боли, выжидательная тактика; 2–5 — боль есть, но лекарственная терапия не обязательна (решает врач); 6–8 — боль есть, рассмотреть лекарственную терапию (решает врач).

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение	3
Основные принципы и подходы к оказанию паллиативной медицинской помощи	4
Паллиативная медицинская помощь детям в Республике Беларусь	8
Потребность в паллиативной медицинской помощи детям.....	11
Модели оказания паллиативной помощи	16
Лечение боли	18
Недостаточность питания	27
Трудный разговор в медицине	37
Родители и сиблинги неизлечимо больного ребенка.....	45
Работа с родственниками	53
Нормативные правовые акты, регламентирующие оказание паллиативной медицинской помощи	59
Список использованной литературы.....	61
Приложение 1	62
Приложение 2	63
Приложение 3	64
Приложение 4.....	65
Приложение 5	66
Приложение 6	67
Приложение 7	68
Приложение 8	69
Приложение 9	70
Приложение 10	71
Приложение 11	73

Учебное издание

Якимович Наталья Ивановна
Безлер Жанна Анатольевна
Горчакова Анна Георгиевна и др.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

Учебно-методическое пособие

Ответственная за выпуск Е. К. Филипович
Редактор О. П. Головницкая
Компьютерная верстка А. В. Янушкевич

Подписано в печать 28.08.25. Формат 60×84/16. Бумага писчая «PROJECTA Special».

Ризография. Гарнитура «Times».

Усл. печ. л. 4,42. Уч.-изд. л. 3,6. Тираж 50 экз. Заказ 584.

Издатель и полиграфическое исполнение: учреждение образования
«Белорусский государственный медицинский университет».

Свидетельство о государственной регистрации издателя, изготовителя,
распространителя печатных изданий № 1/187 от 24.11.2023.

Ул. Ленинградская, 6, 220006, Минск.